



Rapport d'activités 2019

Table des matières

1. Présentation de l'association.....	5
1.1. Origines de l'association.....	5
1.2. Évolution de l'association.....	5
1.3. Principales missions.....	6
1.3.1. Reconstruire l'estime de soi	6
1.3.2. Mieux vivre avec le VIH	6
1.3.3. Agir contre la sérophobie et pour une société inclusive	7
1.4. Activités proposées	7
1.5. 2019 en chiffres	8
2. Activités de 2019.....	8
2.1. Administration de l'association.....	8
2.1.1. Clôture de l'exercice 2018.....	8
2.1.2. Organisation de l'association en 2019	9
2.1.3. Réunions du conseil d'administration	9
2.1.4. Forum des Séropotes.....	9
2.2. Accueil	9
2.2.1. Prise de contact avec l'association.....	9
2.2.2. Suite donnée aux contacts	11
2.3. Adhésions 2019 et profil des adhérents.....	11
2.3.1. Évolution du nombre d'adhérents	11
2.3.2. Âge des adhérents	12
2.3.3. Renouvellement des adhérents	12
2.4. Typologie et nombre d'activités proposées	13
2.5. Apéropotes et accueil des nouveaux venus	14
2.5.1. Recrudescence de demande d'aide aux victimes de sérophobie	14
2.5.2. Changement de lieu des Apéropotes	14
2.5.3. Création d'une carte d'adhérent.....	14
2.5.4. Livret d'accueil.....	14
2.6. Activités de convivialité.....	15
2.6.1. Soirées dînatoires à « Basiliade »	15
2.6.2. Afterworks « OMG ! »	15
2.6.3. Autres actions de convivialité.....	16
2.7. Activités contribuant à améliorer la « vie avec le VIH ».....	16
2.7.1. Veille d'information sur la « vie avec le VIH ».....	16

2.7.2.	Groupes de parole et d'auto-support « Tupperware-VIH »	17
2.7.3.	Groupes de parole et d'auto-support « DISpositif »	17
2.7.4.	Accompagnement thérapeutique personnalisé des PVVIH	18
2.7.5.	Week-ends de ressourcement	19
2.7.6.	Partenariat avec la Maison de vie à Carpentras	19
2.7.7.	Financement des week-ends de ressourcement.....	20
2.8.	Expertise et réflexion communautaire sur la qualité de vie des PVVIH.....	20
2.8.1.	Workshop « Le Cercle du VIH »	20
2.8.2.	Séminaire de formation « HIV and Your Body : Going the Full 360 »	20
2.8.3.	Congrès annuel de la SFLS	21
2.9.	Lutte contre la sérophobie	21
2.9.1.	Campagne « VIH indétectable = zéro transmission ».....	22
2.9.2.	Contribution au Rapport annuel et au plaidoyer de SOS homophobie	22
2.9.3.	Campagne Zérophobie	22
2.9.4.	Bande dessinée « Histoires d'Asperge »	25
2.9.5.	Interventions dans les médias.....	25
2.9.6.	Appels à témoignages et études	26
2.9.7.	Formation du Ravad	26
2.9.8.	Journée de travail « Accès des PVVIH à l'assurance et aux soins non-VIH ».....	26
3.	Enquête sur l'expérience de vie des PVVIH « Vies Positives »	28
3.1.	Mise en place de l'enquête	28
3.2.	Bilan intermédiaire	29
3.3.	Projections pour l'année 2020	30
4.	Outils de communication	31
4.1.	Campagnes de diffusion de flyers et d'affiches.....	31
4.2.	Présence sur les réseaux sociaux	31
4.3.	Participation aux salons associatifs	32
5.	Levée de fonds.....	32
5.1.	Actions de levée de fonds	32
5.2.	Bilan des actions de levée de fonds	32
6.	Reconnaissance de l'association	33
6.1.	Agrément d'association d'usagers du système de santé	33
6.2.	Agrément d'association d'intérêt général.....	33
6.3.	Prix international LGBTQI+ de la Ville de Paris.....	34
7.	Partenariats	34
8.	Annexes.....	35

8.1.	Agenda des activités.....	35
8.2.	Bilan du workshop « Le Cercle de vie »	39
8.3.	« Roman, 41 ans, Paris », <i>Garçon Magazine</i> , janvier 2019	43
8.4.	« Mathieu, 25 ans, Paris », <i>Qweek</i> , janvier 2019	43
8.5.	« Les Séropotes en quête de synergies positives », <i>Têtu Magazine</i> , juillet 2019	44
8.6.	« Vies positives », <i>Qweek</i> , septembre 2019.....	45
8.7.	« Prêt immobilier : vers la fin des subprimes pour les malades en IDF », <i>Le Parisien</i> , 16 décembre 2019	46
8.8.	Formation « HIV and Your Body : Going the Full 360° »	48
8.9.	« Focus : Sérophobie » (<i>Rapport annuel de SOS homophobie</i> , avril 2019)	49
8.10.	« Focus : Sérophobie » du plaidoyer <i>Livre rose de SOS homophobie</i> (2019)	52
8.11.	Formation à l'accueil et à l'accompagnement des victimes de LGBT-phobies de Ravad..	53

1. Présentation de l'association

1.1. Origines de l'association

L'avènement des trithérapies en 1996 permet de réduire la présence du virus du sida dans le corps des PVVIH quasiment à néant et de transformer une maladie mortelle en une maladie de longue durée. Cette victoire, obtenue aussi grâce aux luttes de ceux qui ont été frappés de plein fouet par le virus, change radicalement le quotidien des PVVIH. Leur horizon de vie s'élargit et elles peuvent désormais mener une vie comparable à celle des personnes séronégatives. Avec le temps, les progrès de la médecine font également disparaître les effets visibles des traitements et autorise de vivre la séropositivité de manière cachée, permettant d'échapper en partie aux discriminations et aux stigmatisations liées au statut sérologique.

Cette évolution produit également une certaine rupture au sein de la communauté des PVVIH. D'abord, les nouveaux contaminés peinent à se reconnaître dans l'expérience de vie de ceux qui ont connu l'épidémie avant l'arrivée des trithérapies. Ensuite, les associations de lutte contre le sida élargissent progressivement leurs actions à d'autres groupes, ce qui ne permet plus de retrouver aussi facilement l'effet miroir nécessaire pour le travail de résilience. Enfin, une fois maîtrisée la progression de la maladie chez les patients, de nouveaux enjeux apparaissent, comme la reconstruction de l'estime de soi, la sérophobie cachée ou affichée, la marginalisation sociale, les comorbidités ou la question du vieillissement avec le VIH.

C'est pour répondre à ces nouveaux enjeux que l'association des Séropotes naît en 2006, à l'initiative de quatre gays vivant avec le VIH. Son but est de permettre, par l'auto-support, de renforcer l'estime de soi, de contribuer à prendre en charge les aspects psychologiques de la séropositivité (isolement, dépression, angoisse, troubles du sommeil et du comportement, colère, sentiment de culpabilité et de honte, etc.) et ainsi de contribuer à prévenir des comportements à risque, y compris sexuels, et la prise de produits stupéfiants, et de contribuer à une meilleure hygiène de vie. L'isolement ressenti par un groupe de jeunes gays parisiens vivant avec le VIH conduit à la création, le 17 janvier 2006, de l'association Jeunes Séropotes Paris.

1.2. Évolution de l'association

Au départ, l'association est ouverte aux personnes LGBT+ de moins de 40 ans vivant avec le VIH et domiciliés en Île-de-France. En 2013, l'association lève cette condition d'âge et change de nom pour devenir Les Séropotes Paris.

L'association est membre du Centre LGBT – Paris Île-de-France. Elle y est domiciliée et fait partie, depuis avril 2016, de son Conseil d'Administration.

En 2018, l'association adhère à l'Inter-LGBT, au GreyPRIDE et engage les démarches pour rejoindre RAVAD, afin de mieux défendre les intérêts des personnes LGBT+ concernées par le VIH : cette adhésion est effective à partir de 2019.

Le 26 janvier 2019, l'Assemblée générale extraordinaire de l'Assemblée générale extraordinaire de l'association valide une modification de statuts de l'association et du règlement intérieur, fruit d'un travail de réflexion collective sur l'évolution de statuts de l'association (57 voix pour, 4 voix contre, 5 abstentions). Le « contrat d'association » repose désormais sur trois piliers complémentaires : les Statuts, le Règlement intérieur et la Charte des valeurs fondamentales.

Désormais, toute personne physique ou morale peut devenir membre des Séropotes, à condition de partager les valeurs de séroinclusion liées à la communauté LGBT+. Cette réforme ouvre la porte aux personnes séronégatives, conjoints ou proches des personnes vivant avec le VIH, qui souhaitent militer à nos côtés. Par la même occasion, le périmètre territorial de l'association est élargi au niveau

national, alors qu'il était auparavant limité à l'Île-de-France. Le fonctionnement des instances de l'association est également réactualisé : mandat du CA élargi à deux ans avec un renouvellement par moitié tous les ans, possibilité d'instaurer la fonction de vérificateur aux comptes, mise aux normes GRPD, fonctionnement des Assemblées générales ordinaires et extraordinaires de l'association, règles d'organisation des activités, fonctionnement du conseil d'administration et compétences de ses membres, etc.

L'association change de nom et devient Les Séropotes.

1.3. Principales missions

L'objectif principal de l'association Les Séropotes est de contribuer au bien-être des personnes LGBT+ vivant avec le VIH, de leurs familles et proches. Pour réaliser cet objectif, l'association poursuit trois missions, à savoir de mener des actions contribuant à la reconstruction de l'estime de soi, d'accompagner les PVVIH dans le travail de réflexion personnelle sur ce que « vivre avec le VIH » signifie pour chacun, et d'agir contre la sérophobie et pour l'inclusion des PVVIH dans la société.

L'association s'attache à poursuivre ces missions dans la complémentarité, car c'est seulement de cette complémentarité que naît l'émulation nécessaire à leur réalisation. Par conséquent, l'association entend être une plateforme où ces trois missions s'articulent de manière organique. Elle souhaite offrir à chaque membre des espaces différenciés où il/elle pourra poursuivre son cheminement par rapport au VIH sereinement et en accord avec sa propre histoire.

1.3.1. Reconstruire l'estime de soi

Les inégalités et les discriminations sont des sources majeures de mauvaise estime de soi qui entraîne souvent d'autres problèmes et des comportements à risque. En effet, cumuler le statut de LGBT+ et de PVVIH revient souvent à multiplier les formes de discrimination, y compris au sein de la communauté LGBT+.

Pour faire face à cette double peine, les PVVIH choisissent souvent des stratégies d'évitement. Celles-ci leur permettent de se protéger au moins d'une partie des discriminations et du rejet, vécus souvent comme une forme de violence. Les uns multiplient des rencontres sans lendemain où il n'est pas nécessaire de confier à l'autre son statut sérologique, les autres décident de renoncer à toute forme de sexualité ; certains choisissent exclusivement des partenaires vivant avec le VIH, d'autres encore vivent dans le déni de leur différence, en adoptant des comportements à risque. Parfois, la volonté de dépassement ou d'oubli de soi entraîne même la prise de psychotropes, favorisant l'exposition aux IST.

Nous sommes persuadés que la meilleure façon de lutter contre ces comportements est de s'attaquer à leur source et d'œuvrer à l'amélioration de l'estime de soi.

1.3.2. Mieux vivre avec le VIH

Le VIH change en profondeur la vie des personnes concernées, le regard qu'elles portent sur elles-mêmes, le regard de leurs familles et de leurs proches et les liens entre eux. Au lieu de faire comme si le virus n'existait pas, il faut par conséquent « être assez courageux pour accueillir ce qui peut venir à notre rencontre » (Reiner Maria Rilke), intégrer la séropositivité dans sa vie et lui trouver sa juste place. Au lieu d'essayer d'être bien malgré le virus, il faut apprendre à être bien avec, ce qui nécessite de reconstruire le rapport à soi et aux autres.

En partageant les informations et les questions au sujet du VIH et des infections sexuellement transmissibles et les solutions élaborées par chacun et chacune pour mieux « vivre avec », on peut mieux se connaître soi-même et mieux connaître les autres. C'est ainsi que la séropositivité, cet événement survenu indépendamment de notre volonté – et qui par conséquent n'a pas à être une source de honte –, peut devenir une ressource pour agir et donc une source de fierté. Car si on n'a

pas à être fiers de ce qui nous arrive, on peut être fiers de ce qu'on en fait et comment on l'intègre dans nos vies. Et il n'y a rien dont nous pouvons être fiers davantage que de vivre en accord avec ce que nous sommes.

Ce travail de reconstruction demande beaucoup d'efforts et nous sommes persuadés que la meilleure façon de procéder est de s'associer les uns aux autres car c'est ainsi qu'on devient plus forts.

1.3.3. Agir contre la sérophobie et pour une société inclusive

Toute forme d'oppression commence par rendre les discriminations qu'elle commet invisibles, en paroles ou en actes. Car la première condition pour pouvoir lutter contre les injustices est de pouvoir dire et de montrer ce qui ne fonctionne pas : c'est la principale vertu de la liberté d'expression. Ne pas parler de personnes LGBT+ qui vivent avec le VIH, c'est les rendre invisibles. Et lorsqu'elles deviennent invisibles, les discriminations à leur égard le deviennent aussi, et il devient plus difficile de les combattre.

C'est pour cette raison que l'association se donne pour mission de rendre les personnes LGBT+ vivant avec le VIH plus visibles dans l'espace public, au sein de la communauté LGBT+ et dans la société, et de lutter contre les discriminations à leur égard. Cette présence permet également à ceux qui en ressentent le besoin et l'envie de mieux nous identifier et de nous retrouver.

Mais défendre l'égalité pour soi, c'est la défendre également pour les autres. Car baisser les bras lorsque les autres sont discriminés, c'est les autoriser à baisser les bras lorsque nous serons à notre tour discriminés. L'association, à travers ses actions et ses prises de position, s'efforce ainsi de lutter contre toute forme de discrimination à l'encontre d'un groupe ou d'une personne, et plus particulièrement à l'encontre des membres de la communauté LGBT+.

L'association espère contribuer ainsi à défendre le principe d'égalité qui n'a de sens que lorsqu'il est universel : c'est le seul moyen de garantir à chacun une vie décente et de rendre le bonheur possible.

1.4. Activités proposées

Les missions de l'Association se traduisent en actions que l'association s'efforce de mener au quotidien :

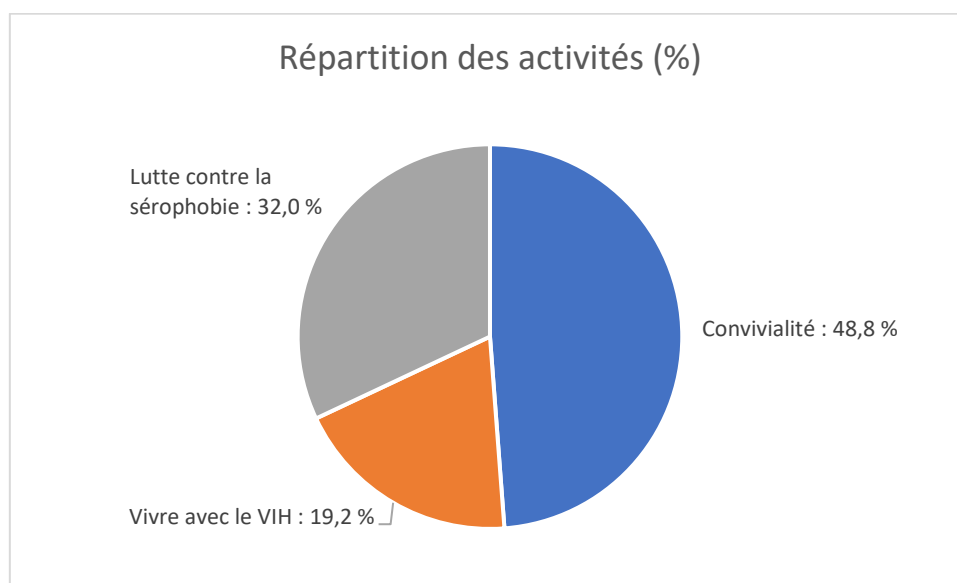
Reconstruire l'estime de soi	▪ Rencontres conviviales (« Apéropotes ») ▪ Activités culturelles et sportives (Accrobranche, patinoire, dîners et pique-niques, spectacles, afterwork, etc.) ▪ Dîners à Basiliade
Mieux vivre avec le VIH	▪ Organisation des groupes de parole portant sur les différents aspects de la vie avec le VIH ▪ Organisation des week-ends de ressourcement ▪ Information sur l'évolution de la recherche, sur l'environnement associatif et les aspects médicaux, sociétaux et juridiques liés au VIH (site internet, page et groupe fermé FB, newsletter, etc.)
Lutter contre la sérophobie	▪ Participation à la Marche des Fiertés et à la Marche en mémoire des victimes du sida du 1^{er} décembre, au Printemps des associations, et au Salon de la FSGL ▪ Sensibilisation du public sur le fait qu'une PVVIH sous traitement et indétectable ne peut pas transmettre le virus (« Indétectable = Intransmissible »), à travers les campagnes d'information, les témoignages dans les médias et la prise de parole en public ▪ Organisation des événements de convivialité ouverts au public (soirées et pique-niques Zérophobie, afterworks, etc.)

1.5. 2019 en chiffres

Adhérents

119 personnes

Mission	Nombre d'activités	%
Convivialité	61 activités	48,8 %
Vivre avec le VIH	24 activités	19,2 %
Lutte contre la sérophobie	40 activités	32,0 %



2. Activités de 2019

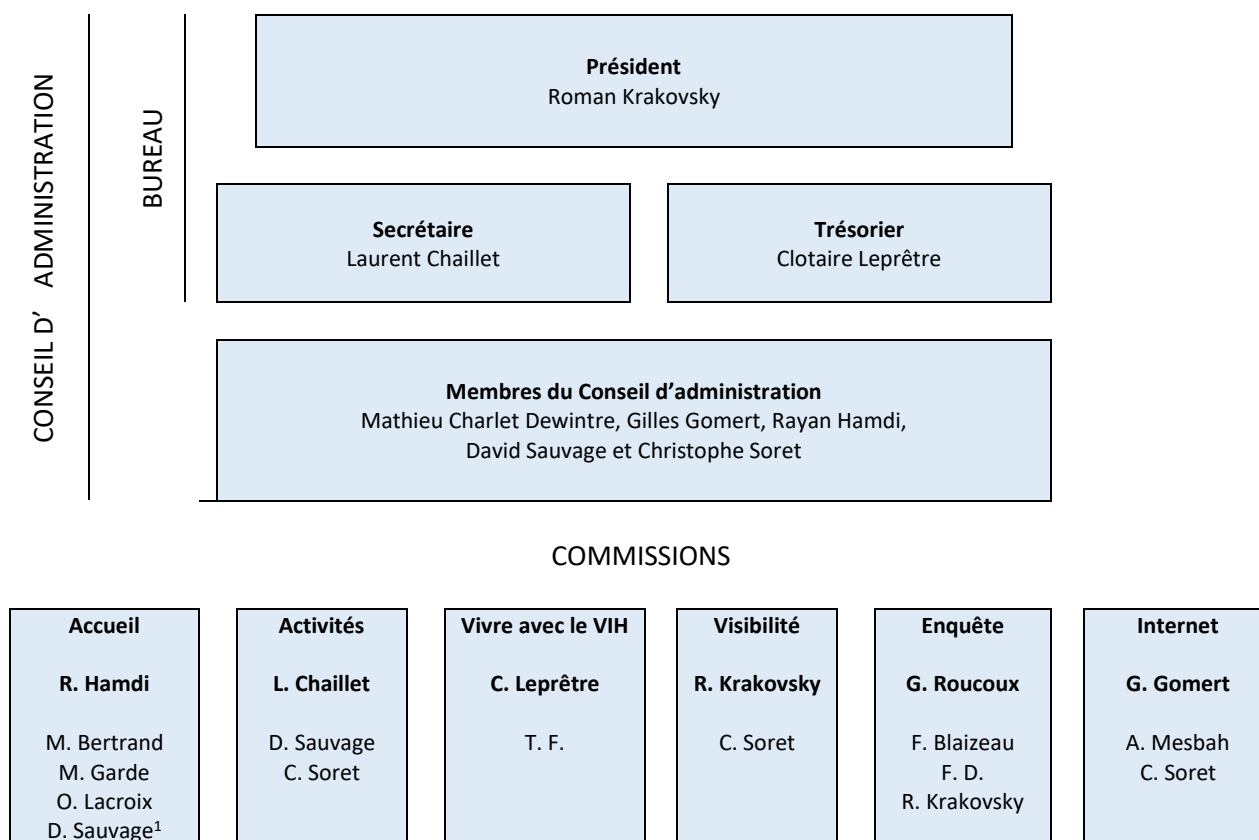
2.1. Administration de l'association

2.1.1. Clôture de l'exercice 2018

L'Assemblée générale ordinaire a eu lieu le 26 janvier 2019. Au cours de celle-ci, le Rapport d'activité et le Rapport moral de 2018 ont été approuvés (62 voix pour et 4 voix contre). Le Rapport financier a été approuvé à l'unanimité.

Huit adhérents se sont portés candidats au Conseil d'Administration et à la suite d'un vote, ils ont tous été élus. Le Conseil d'Administration nouvellement élu a ensuite procédé à l'élection du Bureau, composé d'un président, d'un secrétaire et d'un trésorier.

2.1.2. Organisation de l'association en 2019



2.1.3. Réunions du conseil d'administration

Le conseil d'administration s'est réuni 11 fois au cours du mandat : 6 février, 7 mars, 11 avril, 9 mai, 13 juin, 4 juillet, 28 août, 24 septembre, 30 octobre, 19 novembre 2019 et 14 janvier 2020.

2.1.4. Forum des Séropotes

Le 1^{er} octobre 2019 s'est tenu le Forum des Séropotes. Son objectif était de faire un point sur les projets de l'association et réfléchir collectivement sur le projet associatif.

Les membres ont réfléchi à des questions suivantes portant sur la place de chacun dans l'association et sur notre projet associatif. Cette réflexion collective a été restituée et discutée ensemble et servira à alimenter celle des différentes commissions sur les activités à proposer et les améliorations à apporter.

2.2. Accueil

2.2.1. Prise de contact avec l'association

L'accueil des nouveaux arrivants se fait traditionnellement lors d'un Apéropote, le rythme régulier de cet événement (bimensuel) et le cadre sécurisé permettant de mettre les nouveaux arrivants en confiance et de leur consacrer le temps nécessaire à un échange.

¹ D. Sauvage a quitté sa fonction au sein de la commission d'accueil le 8 octobre 2019.

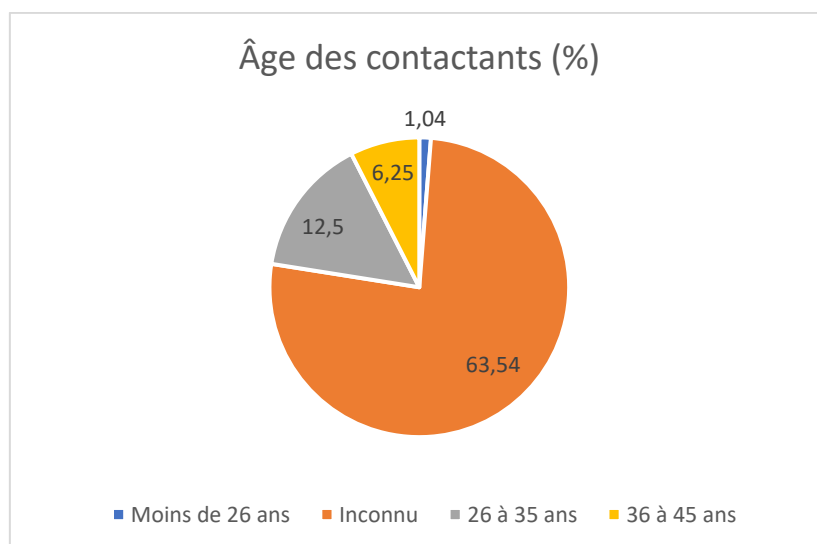
En 2019, 96 personnes ont pris contact avec l'Association. Ces personnes ont pris connaissance de l'existence de l'association principalement via les moyens suivants :

- **Milieu associatif : 13 %**, dont le Centre LGBT+ (5%), le Printemps des Assos (4%) ou une autre asso (4%), par la tenue de stands et la présence inter-associative,
- **Bouche-à-oreille : 11 %**, par un membre de l'association (9%) ou un ami (2%)
- **Internet : 9 %**,
- **Médecin : 4%**,
- **Flyer : 1 %**.

Recommandation : Pour mieux faire connaître l'association auprès des personnes concernées, il est recommandé, en 2020, de mettre en place des mesures suivantes :

- **Renforcer la présence de l'association dans le milieu LGBT+ à travers les actions de convivialité et la prise de parole** : Afterworks inter-associatifs OMG!, soirées et pique-niques Zérophobie, etc., salons inter-associatifs et médias.
- **Améliorer le Site Internet de l'association et sa présence sur les réseaux sociaux** (notamment Facebook, Twitter et Instagram), pour toucher le public hors milieu associatif.
- **Mieux cibler la distribution de flyers de l'Association** dans les centres de dépistage et les CEGIDD et dans les lieux de sortie LGBT+ à Paris (boîtes, bars, restaurants, saunas, etc.).

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) ne nous autorise pas de recueillir des informations personnelles non nécessaires au bon fonctionnement de l'association. Pour le suivi statistique, nous demandons donc aux contactants de partager avec nous un certain nombre de données, sur la base de volontariat. Par conséquent, ces informations sont trop incomplètes pour être véritablement exploitables.



Tranche d'âge	Nb	%
Moins de 26 ans	1	1,04
26 à 35 ans	12	12,50
36 à 45 ans	6	6,25
Plus de 45 ans	16	16,67
Inconnu	61	63,54
Total	96	100

2.2.2. Suite donnée aux contacts

Toutes les personnes ayant contacté l'association et dont le profil correspondait aux missions de l'association se sont vu proposer de participer à un Apéropote, activité permettant d'accueillir les nouveaux venus de l'association.

Les autres personnes ont été réorientées vers d'autres structures associatives, en fonction de leur profil. En cela, l'association remplit la fonction d'intérêt général qui est celle de conseiller et d'accompagner dans sa démarche personnelle toute personne concernée par le VIH dont elle prend connaissance.

Néanmoins, nous avons constaté au cours de l'année un traitement différent des mail de premier contact en fonction du sexe et de l'identité de genre des contactants par un membre de la Commission d'Accueil. Après deux rappels à l'ordre, cette personne a été libérée des charges d'accueil en octobre 2019. Il a été par ailleurs rappelé à tous les membres du CA et les membres de la Commission d'Accueil que conformément à nos statuts, toute personne qui partage les valeurs de séroinclusion liées à la communauté LGBT peut devenir membre de l'association et aucun traitement particulier ne peut être réservé à aucun profil, et qu'en cas de non-respect des Statuts et du Règlement intérieur de l'association, la personne s'expose au risque de sanctions, conformément au Règlement intérieur. En 2019, cinq femmes ont pris contact avec l'association.

Parmi les 96 personnes qui ont contacté l'association en 2019 :

- **39 personnes (36 %) n'ont pas donné suite** à notre invitation pour un Apéropote
- **13 personnes (13,5 %) ont participé à un Apéropote** sans pour autant adhérer à l'association
- **29 personnes (30 %) ont décidé d'adhérer** à l'association.

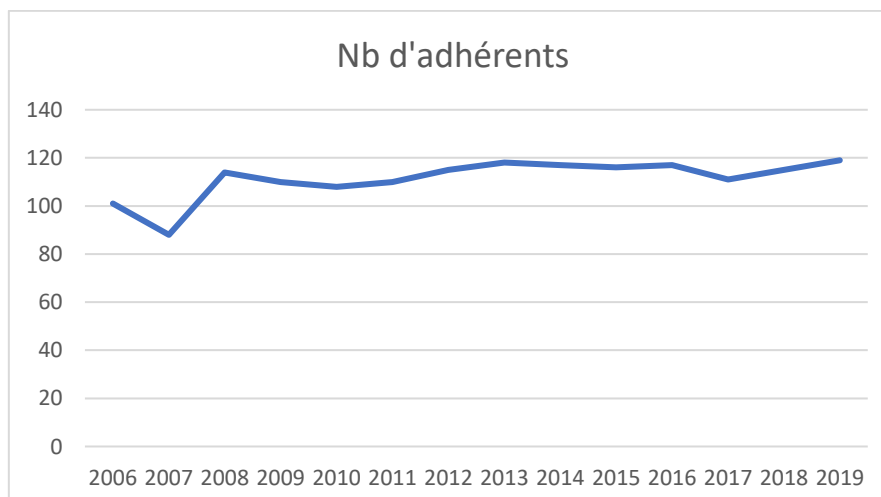
Pour 15 personnes (20,5 %), nous ne disposons pas d'informations.

Recommandation : Il faudrait que le prochain CA se penche sur ce bilan et réfléchisse sur la procédure d'accueil, afin d'améliorer le taux de réponse et de venue à l'accueil à la suite du premier mail de contact. Il faudrait également revoir les règles de suivi afin de disposer de données plus fiables et exploitables.

2.3. Adhésions 2019 et profil des adhérents

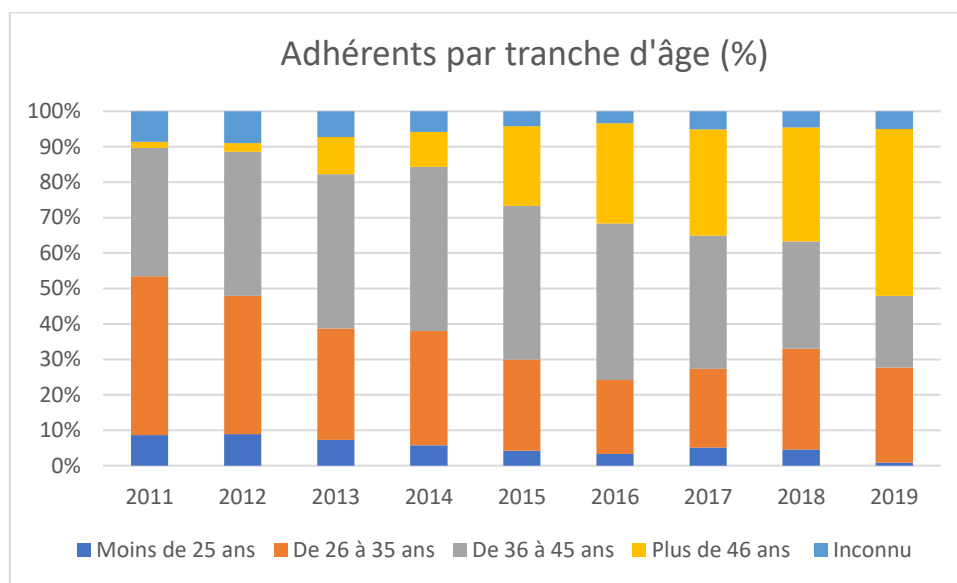
2.3.1. Évolution du nombre d'adhérents

Le nombre d'adhérents est globalement stable, avec 119 adhérents en 2019, contre 115 l'année précédente.



2.3.2. Âge des adhérents

Quant à la structure par tranche d'âge, les personnes de 36 à 45 ans sont de moins en moins représentées, au profit des personnes de plus de 46 ans. Le pourcentage de personnes de 26 à 35 ans est stable, alors que les jeunes de moins de 26 ans ont quasiment disparu. En 2019, le plus jeune des adhérents avait 25 ans (alors qu'il avait 19 ans en 2018) et le plus âgé 66 ans (alors qu'il avait 62 ans l'année précédente). Autrement dit, l'association est en train de vieillir à une vitesse considérable.



Recommandation : Il faudrait d'urgence se pencher sur les raisons de cette évolution. Pour y remédier, deux pistes pourraient être explorées :

- Cibler davantage la communication sur l'existence de l'association auprès des jeunes actifs (36 à 45 ans) et des jeunes de moins de 26 ans
- Proposer des activités dans lesquelles ces groupes peuvent se reconnaître

Sans réaction de notre part, cette évolution risque de mettre en danger le renouvellement des générations des adhérents.

2.3.3. Renouvellement des adhérents

L'Association présente un renouvellement de ses adhérents relativement important, de l'ordre d'un tiers, voire de deux cinquièmes par année. La majorité des adhérents reste membre de l'Association pour moins de 3 ans.

La décision de rejoindre l'Association ou de s'en éloigner est difficile à analyser : dans la plupart des cas, elle correspond à une attente personnelle, comme par exemple un besoin de resocialisation, une volonté de mener un travail de réflexion personnelle sur la place du VIH dans sa vie ou une volonté de s'engager dans la lutte contre la sérophobie, et une satisfaction – ou une frustration – par rapport à ces attentes initiales.

Recommandation : Dans l'avenir, il serait judicieux d'accompagner chaque contact, chaque adhésion et chaque départ de l'association d'un questionnaire permettant de mieux comprendre ces flux.

2.4. Typologie et nombre d'activités proposées

En 2019, l'association a poursuivi son travail des années précédentes en rééquilibrant ses activités en fonction des missions qu'elle s'est donnée, et qui constituent son objet : favoriser la sortie de l'isolement des personnes LGBT+ vivant avec le VIH et la reconstruction de l'estime de soi par le rétablissement des liens sociaux (48,8 % d'activités), encourager et accompagner le travail de réflexion personnelle sur la place du VIH dans sa vie (19,2 %) et lutter contre la sérophobie et pour une société plus inclusive (32,0 %).

Mission	Nombre d'activités	%
Convivialité	61 activités	48,8 %
Vivre avec le VIH	24 activités	19,2 %
Lutte contre la sérophobie	40 activités	32,0 %

En 2019, l'association a ainsi proposé 61 activités de convivialité, soit plus d'une par semaine. Ce chiffre est légèrement à la baisse par rapport à 2018 (73 activités) et reflète le choix du Conseil d'administration de proposer moins d'activités mais avec une valeur ajoutée plus élevée, notamment à travers la participation financière de l'association et la préférence donnée aux activités réunissant un nombre d'adhérents plus élevé (plus de 10 personnes). Cette décision découle également du constat qu'une offre trop dense d'activités mène parfois à l'annulation faute d'inscrits et de la conviction que l'intérêt de l'association repose sur le collectif.

Activités cofinancées par l'association

Dans la continuité de l'année dernière, l'association s'est efforcé de proposer, en 2019, au moins une activité mensuelle cofinancée à 50 %, en plus de celles déjà existants (dîners à Basiliade et week-ends de ressourcement). L'objectif était de permettre à ceux qui ne peuvent pas se permettre de payer certaines activités plus onéreuses d'y participer, grâce à l'association.

En 2019, nous avons ainsi proposé 10 sorties dont le coût a été en partie pris en charge par l'association :

Date	Activité de convivialité
26/02/2019	Théâtre « 5 Guys Chillin »
24/03/2019	Laser Game
14/04/2019	Chasse au trésor
28/04/2019	Escape Game
12/07/2019	Soirée dînatoire suivie de sortie au Tango
25/08/2019	Canoë
19/09/2019	Théâtre « Marie-Thérèse Porchet : vingt ans de bonheur »
10/11/2019	Manoir de Paris
23/11/2019	Divan du monde
07/12/2019	Théâtre « Jamais le premier soir »

Le financement de ces activités de convivialité a été rendu possible grâce aux actions de levée de fonds, des dons et des actions de lutte contre la sérophobie.

Recommandation : En 2020, il serait opportun de se pencher sur les critères ouvrant droit au financement des activités de convivialité, en privilégiant le niveau de ressources des adhérents.

2.5. Apéropotes et accueil des nouveaux venus

L'Apéropote est l'activité récurrente de l'association. Les adhérents se retrouvent toutes les deux semaines entre 20h et 21h30 pour échanger de manière informelle autour d'un verre dans un bar du centre de Paris.

L'accueil des contactants est assuré lors d'une permanence entre 19h30 et 20h afin de présenter l'association dans le calme et de répondre à leurs questions dans un cadre sécurisé et personnalisé.

Le journal de l'association, qui se déroule vers 20h45, est l'occasion de faire un point sur les activités et les projets en cours et à venir. **Une newsletter**, envoyée régulièrement à l'ensemble des adhérents, reprend les éléments du journal.

Les Apéropotes sont traditionnellement suivis d'un **dîner**, dans un restaurant à proximité. Ce dîner est ouvert aux non-membres de l'Association et a réuni en moyenne 18 personnes par soirée, chiffre comparable aux années précédentes.

En 2019, les Apéropotes ont réuni en moyenne **25 personnes par soirée** (adhérents et contactants), chiffre comparable aux années précédentes.

À partir de mai 2019, nous avons pris la décision d'accueillir parmi nous les **migrants vivants avec le VIH** qui se présentent au Centre LGBT en les dispensant des frais d'adhésion.

2.5.1. Recrudescence de demande d'aide aux victimes de sérophobie

Depuis que l'association est davantage visible, nous recevons régulièrement – presque toutes les semaines – des demandes d'aide venant de la part de victimes de sérophobie.

Dans le cadre de nos missions d'intérêt général, il a été convenu de concevoir des outils d'accompagnement des victimes de sérophobie dans leurs démarches.

En 2020, une rubrique dédiée sera créée sur le site internet de l'Association (partie publique) et un guide de procédures à destination des personnes victimes de la sérophobie sera réalisé. La supervision de ce projet sera assurée par Bruno Lamothe. Un stagiaire sera recruté dans ce cadre : la rémunération de ce stage conventionné sera de 350 EUR / mois pour une durée de 6 mois à temps partiel (février à juillet 2020). Cette rémunération sera assurée grâce au soutien du Conseil régional d'Île-de-France. Le stagiaire, recruté à temps partiel pour une durée de six mois, sera accueilli dans les locaux de notre partenaire le Ravad.

2.5.2. Changement de lieu des Apéropotes

À partir de mars 2019, nous avons changé le lieu des Apéropotes en passant de l'Imprévu Café au Yono. Le nouveau lieu correspond davantage à la volonté de l'association d'offrir un espace plus convivial et ouvert, tout en préservant la confidentialité pour les nouveaux venus et les adhérents. Le changement du lieu d'Apéropotes, donnant une image plus ouverte de l'association, peut être un des facteurs expliquant un meilleur taux d'adhésion à la suite d'une première venue.

2.5.3. Création d'une carte d'adhérent

Ce travail n'a pas pu être réalisé en 2019 : ce sera une des priorités du mandat 2020.

2.5.4. Livret d'accueil

En juillet 2018, il a été convenu de **réactualiser le « Livret d'accueil »** remis à toute personne accueillie au sein de l'association (qu'elle devienne membre ou pas). L'objectif de cette réactualisation est triple :

- Présenter aux personnes accueillies l'esprit, les valeurs, les missions et les activités de l'association, en tenant compte des évolutions des dernières années
- Les familiariser avec les différents projets et actions collectives
- Leur expliquer le fonctionnement de l'association au quotidien

Recommandation : ce travail n'a pas pu être réalisé ni en 2018 ni en 2019, malgré une première ébauche : ce sera une des priorités du mandat 2020.

2.6. Activités de convivialité

2.6.1. Soirées dînatoires à « Basiliade »

Cette soirée repose sur le principe d'autogestion : son organisation est confiée aux adhérents qui choisissent le thème du dîner et le menu, participent aux courses, préparent ensemble les plats, les dégustent en commun et rangent le local en fin de soirée.

Ces soirées sont une occasion de partager un moment de convivialité, de poursuivre les échanges informels et de renforcer les liens dans un espace différent de celui des Apéropotes.

Les courses sont prises en charge par l'association, chaque participant amène une boisson non-alcoolisée ou une bouteille de vin. Le local nous est gracieusement prêté par l'association partenaire Basiliade. Pour la remercier, une collecte est organisée à l'issue de ces dîners auprès des participants.

Cette activité est ouverte aux amis et conjoints non-adhérents, en contrepartie d'une participation financière fixée à 5 EUR.

En 2019, trois soirées dînatoires Basiliade ont été programmés :

Date	Invités et thème	Participation
11/05/2019	En présence des Sœurs de la perpétuelle indulgence	23
14/09/2019	« La rentrée des classes »	19
14/12/2019	« Noël » (annulé pour cause de grèves)	0

2.6.2. Afterworks « OMG ! »

En 2018, le Conseil d'administration a relancé l'idée d'afterwork festif sous le titre « OMG ! ». Le but de ces soirées est de se retrouver dans un lieu convivial autorisant une restauration légère avec plusieurs espaces pour danser ou bavarder afin de passer une soirée un peu plus longue que les Apéropotes avec des invités non-membres de l'association (conjointes, amis, partenaires de l'association, etc.). C'est également une occasion de renforcer les liens avec nos partenaires, de mieux se connaître et de lutter contre la sérophobie.

En 2019, quatre Afterworks ont ainsi été proposés :

Date	Associations partenaires invitées	Lieu
16/01/2019	Les Caramels fous, MIF et MAG Jeunes LGBT	Who's
20/03/2019	Inter-LGBT et Contrepied	À la Folie
19/06/2019	Les Front Runners de Paris et SOS homophobie	Le Yono
13/11/2019	Paris Lutte et Mâles fêtards	Le Duplex

2.6.3. Autres actions de convivialité

Au cours de l'année 2019, d'autres actions de convivialité ont été proposées aux adhérents :

Date	Activité de convivialité
09/01/2019	Galette des rois avec MIF
28/01/2019	Karapotes
14/02/2019	Théâtre Elisabeth Buffet dans « Obsolescence programmée »
02/03/2019	Sortie « Soirée des Garçons »
22/03/2019	Sortie théâtre « La Veuve mariée »
12/05/2019	Sortie « Initiation roller et pique-nique avec MIF »
17/07/2019	Karapotes
22/09/2019	Chasse au trésor
29/10/2019	Ballade bucolique
07/12/2019	Soirée des 25 ans de l'association Décalage
07/12/2019	Soirée de St Nicolas des Mâles fêteurs
28/12/2019	Théâtre « Chevaliers, Princesses et Dragons »

Enfin, grâce à nos actions de lutte contre la sérophobie, nous avons pu obtenir des entrées gratuites pour nos adhérents à des soirées de gala de levée de fond suivantes :

Date	Gala de levée de fonds
14/02/2019	Paramour, le bal du Fonds de dotation LINK
01/04/2019	Soirée des 25 ans du Centre LGBT
22/06/2019	Grand Bal des Fiertés du MAG – Jeunes LGBT

Pour remercier le Centre LGBT pour son soutien constant depuis la naissance de l'association, Les Séropotes ont fait un don de 500 EUR au Centre LGBT à l'occasion de la soirée de ses 25 ans.

2.7. Activités contribuant à améliorer la « vie avec le VIH »

La seconde mission de l'association est de contribuer à ce que les PVVIH et leurs proches puissent mieux vivre avec le VIH. Les activités relevant de cette mission s'inscrivent en filigrane de nombreuses activités de l'association.

2.7.1. Veille d'information sur la « vie avec le VIH »

Un des premiers besoins pour trouver au VIH une juste place dans sa vie est d'avoir accès à une information de qualité et récente sur le VIH et son impact sur la vie au quotidien. Aussi, l'association s'efforce de faire une veille sur les dimensions sociétales de la vie avec le VIH et de diffuser cette information aux membres et au plus grand public.

Lors de chaque Apéropote, l'association met à la disposition des participants des brochures d'information une documentation (diététique, Hépatite C, drogues, traitements, etc...) ainsi que des préservatifs et du gel.

Au cours de l'année, nous relayons auprès des adhérents et du grand public via nos réseaux sociaux divers événements permettant de mener un travail de réflexion personnelle sur la vie avec le VIH organisés par nos partenaires, notamment Actions Traitements, Le Comité des familles, Le SPOT Beaumarchais et les COREVIH. Dans ce cadre, plusieurs réunions de qualité de vie des PVVIH étaient proposées aux adhérents, dont notamment les soirées bimensuelles « Chillout Chemsex : la vie sans les chems » du SPOT Beaumarchais et des ateliers qualité de vie d'Actions Traitements :

Date	Thématique
23/01/2019	« Ma vie affective et sexuelle » animé par le Dr Véronique Tirard-Fleury, médecin coordinatrice du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et le Dr Papazian, sexologue, hôpital Bichat
21/02/2019	« Bien choisir sa complémentaire santé (mutuelle) ? » animé par Christian Christner, bénévole spécialiste des assurances.
28/02/2019	« Vaccination et VIH » animé par le Dr Campagné médecin généraliste.
21/03/2019	« Ma vie avec le VIH : j'ai peur de transmettre », animé par Nadège Pierre, psychologue-sexologue (le 190) et Marc Frémondrière, cadre de santé (le 190).
25/04/2019	« VIH & troubles du sommeil » animé par un patient expert & le Dr Véronique Tirard-Fleury, médecin coordinatrice du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).
23/05/2019	« Comment prévenir et rompre l'isolement » animé par Yann Metzger (Comité des Familles) & Roman Krakovsky (Les Séropotes).
27/06/2019	« Innovations thérapeutiques » animé par le Dr Palich, Hôpital de la Pitié Salpêtrière.

Enfin, nous avons relayé, sur la page publique Facebook et les comptes Twitter et Instagram de l'association, plusieurs centaines d'informations sur la prévention, les IST, les témoignages sur la vie avec le VIH et les informations d'ordre médical concernant le VIH et les IST.

2.7.2. Groupes de parole et d'auto-support « Tupperware-VIH »

Pour favoriser l'échange d'expériences sur différentes problématiques liées au VIH vécues par les membres de l'association, l'association organise les groupes de parole et d'auto-support appelés « Tupperware-VIH ». Leur thème est en général proposé par le Conseil d'administration mais il peut l'être également par les membres. Certains thèmes peuvent être récurrents, afin de répondre aux attentes de nouveaux adhérents (comme la sexualité avec le VIH, l'annonce de son statut sérologique ou les traitements ARV).

En 2019, trois Tupperware VIH ont été organisées :

Date	Sujet
13/03/2019	« Comment gérer l'annonce de la séropositivité »
03/07/2019	« Comment tu fais pour rester positif en vivant avec le VIH ? »
05/11/2019	« Comment gérer son entourage (amis, famille et collègues) »

2.7.3. Groupes de parole et d'auto-support « DISpositif »

En mars 2019, nous avons mis en place, en collaboration avec Le SPOT Beaumarchais, un **groupe de parole et d'auto-support inter-associatif réservé aux hommes ayant des relations sexuelles et affectives avec d'autres hommes**. Son objectif était de favoriser le partage d'expérience de vie avec le VIH entre les personnes d'origines et de générations différentes et de contribuer ainsi à aider les PVVIH de construire leurs propres stratégies pour bien vivre avec le VIH.

Le groupe pilote a été constitué de quatre associations : Les Séropotes, Le SPOT Beaumarchais, Afrique Arc-en-ciel et GreyPRIDE. Le groupe se rencontre tous les troisièmes mercredis du mois dans

le local du SPOT Beaumarchais. **Son accès est ouvert à toute personne qui le souhaite, qu'elle soit ou non membre d'une association partenaire.**

Au terme d'une période de test de six mois, nous avons conclu que ce groupe de parole a trouvé son public. Nous avons décidé d'élargir ce groupe et de conclure des partenariats avec **cinq autres associations LGBT+** dont la mission première n'est pas d'accompagner les PVVIH, mais qui comptent parmi leurs adhérents des personnes concernées : **L'ASMF France, Les OUTsiders, Les Front Runners de Paris, La Fédération Sportive Gaie et Lesbienne et Contrepied**. Un événement récurrent commun a été créé sur Facebook, permettant de relayer l'information auprès des membres de ces associations et de leurs proches.

Au cours de l'année 2019, nous avons ainsi proposé 10 soirées du groupe de parole et d'auto-support DISpositif :

Date	Thème
20/03/2019	Soirée pilote : thème libre
17/04/2019	Séropositivité : ce qu'elle m'a apporté et ce à quoi j'ai dû renoncer
15/05/2019	Quel regard sur les séropos en 2019 ?
19/06/2019	Comment annoncer sa séropositivité à sa famille, amis, plans culs et partenaire ?
17/07/2019	Découverte de sa séropositivité: entre culpabilité, responsabilité et acceptation
21/08/2019	Thème libre
18/09/2019	VIH : entre rejet et secret
16/10/2019	Comment le VIH a-t-il influencé ma vie et mes relations affectives, sexuelles ou amicales
20/11/2019	Comment le suivi médical a-t-il changé à mes habitudes quotidiennes et quel est son impact sur mon bien-être ?
18/12/2019	Comment gérer l'estime de soi lorsqu'on vit avec le VIH ?

Ce groupe de parole et d'auto-support inter-associatif et ouvert au public s'est désormais installé parmi les dispositifs d'accompagnement thérapeutique des PVVIH de la région parisienne et nous nous en félicitons.

2.7.4. Accompagnement thérapeutique personnalisé des PVVIH

En complément des dispositifs d'accompagnement thérapeutique collectifs des PVVIH (groupes de parole et d'auto-support), nous sommes conscients de la nécessité d'un accompagnement personnalisé des PVVIH.

En décembre 2019, nous avons lancé deux pistes qui seront poursuivies et concrétisées en début de 2020 :

- **Une permanence destinée aux PVVIH, adhérents ou non à l'association**, à l'Hôpital Marmottan, spécialisé dans les soins et l'accompagnement des pratiques addictives
- **Des dispositifs d'accompagnement personnalisé par un psychologue**, dans le cadre d'un stage de fin d'études

Des premières rencontres avec Muriel Mehdaoui et Mihai Stoica ont eu lieu en décembre 2019 et le prochain CA aura la charge de reprendre ce dossier.

2.7.5. Week-ends de ressourcement

Depuis la création de l'Association, des week-ends sont organisés afin de favoriser le ressourcement des adhérents ainsi que le renforcement des liens interpersonnels. Ces week-ends sont également un cadre privilégié pour partager l'expérience de vie avec le VIH, dans le cadre des groupes de parole et d'auto-support. Les effets de ces séjours sur la vie associative sont particulièrement positifs puisque le temps passé ensemble est l'occasion de renforcer la cohésion du collectif.

En 2019, nous avons élargi l'offre et proposé trois week-ends de ressourcement au lieu de deux organisés traditionnellement, en nouant un partenariat avec la Maison de vie à Carpentras :

Date	Évènement
08-10/02/2019	Week-end de ressourcement à Bonneuil
24-26/05/2019	Week-end de ressourcement à Bonneuil
06-09/09/2019	Week-end thérapeutique à la Maison de vie à Carpentras

Cet élargissement de l'offre a permis à un grand nombre d'adhérents de bénéficier de ces dispositifs d'accompagnement thérapeutique.

	2016	2017	2018	2019
Printemps	13	14	23	12
Automne	27	18	28 ²	16
Maison de vie				16
Total	40	32	51	46

2.7.6. Partenariat avec la Maison de vie à Carpentras

La Maison de vie à Carpentras (lamaisondevie.fr) est une structure dédiée exclusivement aux PVVIH. Les séjours organisés dans ce cadre ont une forte dimension « amélioration de la qualité de vie ». Leur déroulement est construit autour d'une thématique, préparée en coordination avec la Maison de vie. Cette dernière dispose en effet de spécialistes dans plusieurs domaines, habitués à travailler avec des PVVIH et capables de proposer un accompagnement adapté.

- Ateliers Santé : « Se maintenir en forme » et « Santé & alimentation »
- Approches complémentaires : atelier aromathérapie, ostéopathie, acupuncture, etc.
- Découverte : atelier écriture, expression théâtre, expression mouvement & danse, environnement sonore & musical, Land Art, arts plastiques, création artistique, etc.
- Journée bien-être : socio-esthétique, réflexologie plantaire, massage, etc.
- Détente : yoga du rire, Qi-Gong, Relax Art, etc.

D'un commun accord avec la Maison de vie, nous avons reconduit le partenariat pour 2020, stabilisant désormais l'offre de week-ends de ressourcement comme suit :

Dénomination	Public
Week-end d'inclusion, d'aventures et de loisirs	Adhérents des Séropotes, associations partenaires et non-adhérents
Week-end de ressourcement à la maison associative de Bonneuil	Adhérents des Séropotes
Week-end d'accompagnement thérapeutique à la Maison de vie à Carpentras	Adhérents des Séropotes vivant avec le VIH

² Sept personnes pour les Sœurs de la Perpétuelle indulgence et 21 personnes pour Les Séropotes Paris.

2.7.7. Financement des week-ends de ressourcement

Le financement des week-ends de ressourcement est assuré en partie par les frais d'inscription, mais en partie seulement. Pour permettre au plus grand nombre d'y participer, les frais d'inscription sont volontairement maintenus à un niveau bas. Aussi, l'association s'efforce de mener des campagnes de levée de fonds permettant d'assurer, pour l'année suivante, la réalisation de ces séjours, dont le financement représentait, jusqu'à 2017, près de la moitié du budget annuel de l'association.

En 2019, le CA a pris la décision de renforcer les actions de levée de fonds pour faire diminuer le poids que représente ce poste dans le budget de fonctionnement de l'association et pour permettre de diversifier son offre d'activités. L'obtention des agréments d'Association d'utilisateurs du système de la santé et d'Association d'intérêt général devraient faciliter les futures actions de levée de fonds.

Recommandation : En 2019, nous n'avons pas réussi à construire une véritable stratégie d'accompagnement thérapeutique des PVVIH au sein de l'association, bien que cet objectif soit une de nos priorités et que plusieurs adhérents ont été approchés pour prendre en charge ce travail de coordination. Cette mission reste donc la priorité pour 2020, avec la constitution d'un groupe de réflexion, porté par la commission « Vivre avec le VIH » et chargée de :

- Dresser un tableau des dispositifs existants au sein et à l'extérieur de l'association, en collaboration avec Sida Info Service (thèmes, formats, fréquence, acteurs, etc.)
- Évaluer ces dispositifs et identifier les problématiques à creuser
- Constituer un groupe de réflexion sur le parcours de santé / bien-être au sein de l'association
- Mettre en place ces recommandations au cours de l'année 2020

2.8. Expertise et réflexion communautaire sur la qualité de vie des PVVIH

En 2019, l'association a participé à plusieurs activités contribuant à une réflexion communautaire et inter-associative sur la qualité de vie des PVVIH, qu'il s'agisse de participation à des séminaires et des colloques, des missions d'expertise ou d'organisation de journées de travail.

2.8.1. Workshop « Le Cercle du VIH »

Dans le cadre du partenariat avec ViiV Healthcare, l'association a participé à la seconde édition de leur workshop annuel « Le Cercle du VIH », une rencontre annuelle des associations de patients portant sur la qualité de vie des PVVIH, aux côtés d'autres associations comme Actions Traitements, Le Comité des familles, La Maison de vie à Carpentras, Aides, Sidaction ou Les Petits Bonheurs, ou des chercheurs comme Étienne Minvielle, directeur de recherche au CNRS.

En 2018, l'association y a déjà participé en tant que membre invité : en 2019, le président des Séropotes a coanimé une des trois tables rondes du workshop. Le bilan de cette journée est adossé aux annexes du Rapport annuel.

2.8.2. Séminaire de formation « HIV and Your Body : Going the Full 360 »

Du 25 au 26 septembre 2019, deux adhérents de l'association ont participé au séminaire de formation « HIV and Your Body », organisé par Gilead Science Europe à Amsterdam.

Ce séminaire réunissant des associations de patients vivant avec le VIH du monde entier a permis de réfléchir collectivement et d'échanger sur les différents aspects de la qualité de vie des PVVIH : santé physique et mentale, alimentation, discriminations, point de vue des femmes, etc.

Le programme de la formation est adossé aux annexes.

2.8.3. Congrès annuel de la SFLS

Le président de l'association a représenté Les Séropotes au Congrès annuel de la Société française de lutte contre le sida qui s'est tenu du 24 au 25 octobre 2019 à la Rochelle et qui réunit les acteurs français de lutte contre le sida et d'accompagnement de PVVIH.

Le président de l'association a plus particulièrement participé à la table ronde « **Regards croisés sur la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, les points de vue du médecin, du chercheur et des associations de patients : quelles actions sanitaires et sociales pour une vie de qualité ?** », en présence de Nicolas Martin (animateur) et aux côtés du Dr Guillaume Béraud (Poitiers), Étienne Minvienne (Professeur de l'École Polytechnique), Didier Rouault (Directeur de la Maison de Vie) et Franck Barbier (AIDES France).

Par ailleurs, ce Congrès de la SFLS était également l'occasion de renforcer les liens avec les partenaires et les financeurs et d'en construire de nouveaux.

2.9. Lutte contre la sérophobie

En 2019, l'association a renforcé sa présence dans l'espace public et dans le milieu associatif et a organisé de nombreuses actions permettant de rendre les PVVIH plus visibles au sein de la communauté LGBT+ et de manière plus générale dans la société, luttant ainsi contre la sérophobie. Ces actions ont poursuivi quatre objectifs :

- Mieux faire connaître l'association, ses missions, ses actions et ses valeurs dans la communauté LGBT+, dans le milieu associatif LGBT+ et auprès d'un public plus large
- Sensibiliser le public sur les problèmes que rencontrent au quotidien les PVVIH
- Lutter contre la sérophobie et pour la séroinclusion autour du message qu'une personne qui vit avec le VIH et qui prend son traitement ne peut pas transmettre le virus (« Indétectable = Intransmissible »)
- S'associer aux luttes pour l'égalité des droits des personnes LGBT+ menées par d'autres associations LGBT+ et structures partenaires

Voici un récapitulatif de ces actions :

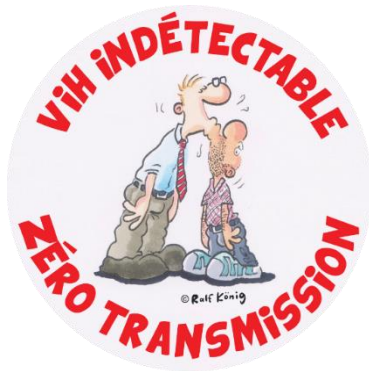
Date	Action
18/01/2019	Vœux du CRIPS IDF
18/03/2019	Soirée de lancement du Sidaction
05/04/2019	Printemps des Associations de l'Inter-LGBT (5-6 avril 2019)
05/04/2019	Envois des flyers aux centres de santé sexuelle Paris et IDF
23/04/2019	Réunion sur la lutte contre l'âgisme et la sérophobie à la DILCRAH
27/04/2019	AG du Centre LGBT+ de Paris – Île-de-France
14/05/2019	Participation à la présentation du <i>Rapport annuel</i> de SOS homophobie
11/06/2019	Réunion Atelier et colloque « Sérophobie » avec le Ravad
15/06/2019	Envois des flyers aux centres de santé sexuelle et centres LGBT en France
16/06/2019	Pique-nique « Zérophobie » (Quinzaine des fiertés)
24/06/2019	Participation à l'inauguration de l'exposition "Champs d'amour" (Quinzaine des Fiertés)
24/06/2019	Participation à l'Euroartovision (Quinzaine des fiertés)
28/06/2019	Participation à l'élection de Mr Leather France (Quinzaine des Fiertés)
30/06/2019	La Marche des fiertés avec PopinGays et les Front Runners de Paris
08/09/2019	Participation au Forum de la FSGL
15/09/2019	Lancement de la campagne de promotion des Séropotes par Sexosafe
21/09/2019	Forum des associations du centre LGBT

15/10/2019 Envoi de flyers aux centres de santé et centres LGBT
 15/11/2019 Lancement de la campagne « Zérophobie » sur les réseaux sociaux (jusqu'au 1^{er} décembre 2019)
 30/11/2019 Concert Équinox et Mélo'Men au bénéfice des Séropotes
 01/12/2019 Soirée « Zérophobie » au Rosa Bonheur
 01/12/2019 Village associatif de AIDES, place de la République
 04/12/2019 3615 Félicie au M'sieurs Dames, avec les Séropotes

2.9.1. Campagne « VIH indétectable = zéro transmission »

En collaboration avec le CRIPS IDF, nous avons articulé en 2018 nos actions de visibilité autour du message de séroinclusion « Indétectable = Intransmissible » (« I=I »). À cette occasion, nous avons élaboré des stickers et des flyers expliquant le message et une explication exhaustive a été relayée sur nos pages internet respectives.

Bien qu'elle soit très bien accueillie, les retours que nous avons eu sur cette campagne nous ont amenés en 2019 à réfléchir sur un nouveau slogan et un nouveau visuel.



Nous avons pris contact avec **Ralf König**, le célèbre dessinateur gay allemand. Ralf König est depuis longtemps engagé dans la communauté LGBT et la lutte contre les discriminations à travers ses bandes dessinées. En pleine épidémie du sida, il a publié un volume des histoires de Conrad et Paul consacré au sujet (*La Capote qui tue*, 1996), et il est depuis très engagé dans la lutte contre la sérophobie.

En collaboration avec lui, nous avons élaboré un nouveau visuel, qui envoie un message positif d'une PVVIH, et qui utilise des mots simples, neutres et compréhensibles de tous.

2.9.2. Contribution au Rapport annuel et au plaidoyer de SOS homophobie

Dans le cadre du partenariat avec **SOS homophobie** et de la volonté d'inclure la sérophobie parmi les discriminations suivies par SOS homophobie, nous avons renforcé la collaboration avec SOS homophobie sur les sujets liés à la sérophobie.

En collaboration avec Sida Info Service et Les Actupiennes, Les Séropotes ont contribué au *Rapport annuel* de SOS homophobie par la rédaction d'un « Focus » sur la Sérophobie.

En octobre 2019, les Séropotes ont expertisé le chapitre « Séropositivité et sérophobie » du plaidoyer SOS homophobie *Le Livre rose* de SOS homophobie.

Les textes du « Focus : Sérophobie », publié en avril 2019, et du plaidoyer du *Livre rose* de SOS homophobie sont adossés aux annexes.

Enfin, en mars 2019, nous avons organisé une formation des écoutants de SOS homophobie à l'accueil et à l'accompagnement des PVVIH victimes de discrimination liées au statut sérologique.

2.9.3. Campagne Zérophobie

Dans le prolongement de nos actions de 2018 autour du terme fédérateur de « Zérophobie », notamment de la soirée « Zérophobie » au Rosa Bonheur, le 2 décembre 2018, nous avons déployé en 2019 une campagne « Zérophobie », afin de mieux inscrire ce thème et la lutte contre la sérophobie dans la communauté LGBT+ :

Date	Action
16/06/2019	Pique-nique « Zérophobie » (Parc de la Villette, Quinzaine des Fiertés)
30/06/2019	Marche des fiertés « Zérophobie » et lancement de la vente des tote-bags et des sacs de plage « Zérophobie »
15/11/2019	Lancement de la campagne « Zérophobie » sur les réseaux sociaux (jusqu'au 1 ^{er} décembre)
01/12/2019	Soirée « Zérophobie » au Rosa Bonheur

En collaboration avec l'illustrateur iconique allemand Ralf König, Les Séropotes ont élaboré des tote-bags et des sacs de plage « Zérophobie », dont la vente a été lancée fin juin 2019.



Ces tote-bags et sacs de plage contribuent à relayer un message de séroinclusion et leur vente permet de réaliser des projets concrets de l'association, comme l'impression et la distribution de flyers de l'association dans les centres de dépistage et les principaux établissements communautaires LGBT+ en France ou un séjour thérapeutique pour les PVVIH à la Maison de vie à Carpentras.

Les tote-bags et sacs de plage sont disponibles à la vente en ligne, sur le Site Internet de l'association (rubrique [Boutique](#)) et dans certains bars et commerces LGBT de Paris (Librairie les Mots à la bouche, Mange-Disque, etc.).



Le visuel a été repris sur le **char commun des Séropotes avec les Front Runners de Paris et les PopinGays à la Marche des Fiertés LGBT**, le 30 juin 2019.

Par ailleurs, les Séropotes ont organisé, le 16 juin 2019, un **pique-nique Zérophobie** au Parc de la Villette, dans le cadre de la Quinzaine des fiertés, et une **soirée militante et festive Zérophobie**, le 1^{er} décembre 2019, au Rosa Bonheur (Les Buttes Chaumont).

La soirée du 1^{er} décembre 2019 a bénéficié du généreux soutien de la Mairie du 19^e arrondissement.

Enfin, du 15 novembre au 1^{er} décembre 2019, nous avons organisé sur les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Intagram) une campagne virale « Zérophobie ».

Cette campagne a réuni près de 300 personnes membres de la communauté LGBT ou amis, qui ont accepté de prendre une photo avec le tote-bag et de la diffuser sur les réseaux sociaux, véhiculant un message d'inclusion et de refus de toute forme de discrimination, y compris celle liée au statut sérologique.

Par ailleurs, près d'une trentaine de personnalités ont réalisé une vidéo pour la campagne : Philippe Hème, Marie Antoinette, Groupe des Paillettes, OUTsiders, Yvette Leglaire, Geoffrey Couet, Alexandre Bonstein, Charlène Duval, Fabien Lesage et Jérémy Lapeyre, Yoanne et Arnaud du Yono, Les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence, Frédéric Nicod, Jacques Martineau et Olivier Ducastel, Félicie Prine, Monsieur Gac, Christophe Soret, Yohann Lavéant, Nicolas Wanstok (Les Mots à la bouche), Dr Marina Karmochkine, Manuel Picaud, Mr Leather Belgique 2019, Jean-Luc Romero-Michel, Madame Raymonde, Monsieur Ours 2018, Mister Leather France 2019, Stéphane Corbin, François Nambot, Bettina Forest, Lolla Wesh et Black Velvet & Debby D'Al Köl des Walking Queens.



Cette campagne a rencontré un franc succès auprès de la communauté LGBT+ et nous tenons encore une fois à remercier tous ceux qui y ont contribué.

2.9.4. Bande dessinée « Histoires d'Asperge »

Dans le prolongement de notre collaboration avec Ralf König sur les stickers « VIH indétectable = zéro transmission » et des tote-bags Zérophobie, nous avons préparé, pour 2020, un projet de série de micro-BD d'histoires d'Asperge, un jeune gay vivant avec le VIH. Cette série paraîtra de janvier à décembre 2020 dans Garçon Magazine et sera l'occasion d'évoquer les différents sujets de la vie quotidienne d'une PVVIH et de proposer un héros vivant avec le VIH auquel les PVVIH pourraient s'identifier.



2.9.5. Interventions dans les médias

Date	Intervention
15/01/2019	« Roman, 41 ans. Au lieu d’essayer d’être bien malgré le virus, il fallait apprendre à être bien avec », <i>Garçon Magazine</i> , janvier 2019
15/01/2019	« Matthieu, 26 ans, Paris », <i>Qweek</i> , janvier 2019
30/06/2019	Micro-trottoir pour BFM TV sur la Marche des fiertés et la Zérophobie
01/07/2019	« Les Séropotes à la recherche de nouvelles synergies », <i>Têtu Magazine</i> , juillet 2019
03/09/2019	« Expérience de vie des personnes séropositives », émission radio, <i>Vivre avec le VIH</i>
15/10/2019	« Vies Positives. Enquête sur l’expérience de vie des PVVIH », <i>Qweek</i> , octobre 2019
15/12/2019	Double-page « Zérophobie », <i>Marcel Magazine</i> , décembre 2019
16/12/2019	« Prêts immobiliers : vers la fin des subprimes pour les malades en Île-de-France », <i>Le Parisien</i>

Les articles de presse sont adossés aux annexes.

2.9.6. Appels à témoignages et études

L'association est régulièrement sollicitée par divers médias pour témoignages. Ceux-ci sont généralement relayés auprès des adhérents via le mailing, après la vérification du sérieux de la demande.

Par ailleurs, l'Association a relayé en 2019 plusieurs demandes de casting, aussi bien pour des films, des clips ou des photographies.

Enfin, des associations ou des instituts de recherche nous ont également sollicités pour participer à leurs recherches. Nous avons relayé ces informations auprès des adhérents.

2.9.7. Formation du Ravad

En collaboration avec le Ravad, les Séropotes animeront, le 28 février 2020, un atelier de formation d'une demi-journée sur la sérophobie qui aura lieu dans le cadre de leur séminaire de formation annuel. La cible du séminaire, qui s'apparente à une formation, sont les référents des victimes des associations LGBT, des administrations et le personnel d'accompagnement social.

En 2020, la formation sera consacrée à la sérophobie (avec le concours des Séropotes), aux LGBT-phobies dans le sport et au partage des expériences à l'international.

Trois intervenants présenteront chacun une problématique (les aspects médicaux et réglementaires, les discriminations dans l'accès à l'emprunt et la convention AERAS et les réponses juridiques en cas de discrimination des PVVIH) :

09h30 - 12h30 Atelier n°1. Pourquoi et comment répondre aux discriminations sérophobes ?

- Dr Michel OHAYON, médecin spécialiste du VIH, directeur médical du 190 ; « L'après-sida ou Capri c'est fini, Philadelphia aussi »
- Guillaume ROUCOUX, sociologue, coordinateur de l'enquête « Vies Positives » ; « Vivre avec le VIH en 2020 : quels enjeux ? »
- Maître Samira HADJADJ, avocate à la Cour, écoutante juriste chez Sida Info Service ; « Sérophobie: quels sont nos droits en cas d'atteinte à la vie privée ou de discrimination dans l'accès à la santé ? »
- Bruno LAMOTHE, juriste, ancien responsable conformité d'une banque en ligne ; « L'accès aux droits des personnes vivant avec le VIH : le cas de l'assurance emprunteur »

Cet atelier a été organisé par Laurent Rossignol, Bruno Lamothe et Roman Krakovsky, membres de l'association, en coopération avec Samira Hadjadj de Sida Info Service. Le programme complet de la formation figure en annexes.

2.9.8. Journée de travail « Accès des PVVIH à l'assurance et aux soins non-VIH »

Les progrès des traitements antirétroviraux ces dernières années ont révolutionné la situation et les conditions de vie des PVVIH. Ils ont mené à une amélioration considérable de l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH, qui est aujourd'hui comparable voire supérieure à celles des personnes séronégatives là où les meilleurs traitements sont accessibles. Par ailleurs, les PVVIH sous traitement et indétectables ne peuvent pas transmettre le virus. Or, malgré cette révolution, les PVVIH restent confrontées à des discriminations dans des domaines spécifiques, notamment concernant l'accès à l'assurance donc au prêt, et aux soins médicaux.

Pour relancer le dialogue sur ces deux thématiques, les Séropotes organisent un workshop interprofessionnel, réunissant les différents acteurs intervenant dans la définition du cadre réglementaire de ces deux champs d'actions.

Cette rencontre aura lieu le lundi 20 janvier 2020 à l'auditorium de l'Hôtel de ville (5 rue Lobau, 75004 Paris). Ses objectifs sont de :

1. Relancer les dynamiques de changement dans les domaines de l'accès à l'assurance et au prêt (surprimes) et dans l'accès aux soins hors VIH (dentistes, gynécologues, médecins généralistes).
2. Faire un état des lieux et identifier les points de blocage et les points à améliorer.
3. Elaborer d'un commun accord un agenda commun pour avancer.

Le projet résulte d'une démarche inter-associative, afin de fédérer les savoirs et les savoir-faire et de favoriser des synergies entre les associations et les PVVIH. Le comité de pilotage inter-associatif est accompagné d'un comité scientifique composé de Dominique Costagliola (directrice de recherches INSERM, épidémiologiste et biostatisticienne), Philippe Artières (directeur de recherches au CNRS (IRIS, EHESS), historien) et Pierre-Yves Geoffard (directeur de recherches au CNRS, professeur à l'École d'économie de Paris).

Ce projet est porté par Les Séropotes, en collaboration avec Aides, Actions Traitements et le RAVAD. Il a été organisé par Bruno Lamothe, Roman Krakovsky et Laurent Rossignol, membres de l'Association.

Il a bénéficié du généreux soutien de Gilead Sciences, ViiV Healthcare, SOS homophobie, la Ville de Paris et Élus Locaux Contre le Sida.

Programme

8h45-9h10 : Accueil des participants

9h10-9h20 : Mot d'accueil

- Anne SOUYRIS, adjointe de la maire de Paris chargée de la Santé et des relations avec l'AP-HP

9h20-9h30 : Introduction

- Roman KRAKOVSKY, président des Séropotes,
- Maître Jean-Bernard GEOFFROY, président du Ravad

9h30-9h50 : La séropositivité au VIH en 2020 du point de vue médical. Morbidité, mortalité, espérance de vie des personnes vivant avec le VIH

- Professeure Dominique COSTAGLIOLA, directrice de recherches INSERM, épidémiologiste et biostatisticienne

ACCÈS À L'ASSURANCE ET AU CRÉDIT

09h50-11h10 - Table ronde 1 : Les principes de l'évaluation médicale

- Gilles BIGNOLAS, chargé de mission AERAS à la Direction Générale de la Santé,
- Professeure Dominique COSTAGLIOLA, directrice de recherches INSERM, épidémiologiste et biostatisticienne,
- Raphaël GÉRARD, député de Charente-Maritime,
- Docteur Jean-Élie HENRY-MAMOU, médecin-conseil national et Président du Comité scientifique et éthique d'AXA, membre de la commission AERAS et membre de la commission médicale de la Fédération Française d'Assurance,
- Dominique JOSEPH, secrétaire générale de la Mutualité française.

11h10-11h30 – Pause

11h30-12h50 – Table ronde 2 : L'accès aux assurances des PVVIH (modération : Bruno LAMOTHE, juriste, Les Séropotes)

- Philippe BERNARDI, Directeur du pôle Assurances de personne de la Fédération Française de l'Assurance
- Guillaume CHICHE, député des Deux-Sèvres,
- Isabelle HUET-DUSOLLIER, directrice générale adjointe de l'association Rose-Up,
- Mariannick LAMBERT, membre du Bureau de France Assos Santé, membre de la commission de suivi et de la commission de médiation de la convention AERAS, et auparavant de la convention Belorgey,
- Jean-Marie LE GUEN, ancien secrétaire d'État en charge des relations avec le parlement, conseiller du président du groupe Siaci Saint-Honoré,
- Patrick MONTAGNER, premier secrétaire général adjoint de l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution.

13h-14h15 DÉJEUNER AU RESTAURANT ADMINISTRATIF DE LA MAIRIE (EN OPTION PAYANTE)

ACCÈS AUX SOINS NON-VIH

14h25-15h45 - Table ronde 3 : Pratiques actuelles et diagnostic. Quel état des lieux ? Quelles normes ? (modération : Mélanie JAUDON, directrice, Actions traitements)

- Pascale BASTIANI, membre du COREVIH PACA EST
- Maître Samira HADJADJ, avocate, écoutante juriste à Sida Info Service
- Marjorie MAILLAND, accompagnatrice sociale, coordinatrice du Réseau Santé Marseille Sud
- Laurent PALLOT, secrétaire général adjoint de AIDES
- Docteure Dominique SPÉRANDEO, gynécologue médicale, Marseille

15h50-17h10 - Table ronde 4 : La régulation de l'accès au soin. Les missions des ordres de santé et du Défenseur des Droits. Les recours et les perspectives d'évolution (modération : Michel CELSE, conseiller auprès du CNS)

- Nicolas KANHONOU, directeur de la Promotion de l'égalité et de l'accès aux droits du Défenseur des droits,
- Docteure Elisabeth PAGANELLI, secrétaire générale du Syndicat National des Gynécologues et Obstétriciens de France,
- Docteure Claire SIRET, membre élue du Conseil National de l'Ordre des Médecins, présidente de la commission Relations avec les usagers,
- Docteur Christian WINKELMANN, vice-président du Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes, président de la Commission Évaluation des refus de soins de l'Ordre.

17h10-17h30 Synthèse

- Aurélien BEAUCAMP, président de Aides,
- Jérémie FALEDAM, coprésident de SOS Homophobie,
- Roman KRAKOVSKY, président des Séropotes,
- Jean-Luc ROMERO, président d'ELCS et ambassadeur de la « Région Île-de-France sans sida ».

3. Enquête sur l'expérience de vie des PVVIH « Vies Positives »

3.1. Mise en place de l'enquête

L'étude sur les « Parcours de vie des personnes séropositives » dites « Vies Positives » a démarré autour d'une réunion de lancement en janvier 2020. Cette première réunion a permis d'établir les

objectifs de l'étude, de présenter la méthodologie ainsi que le planning proposé au comité de pilotage inter-associatif.

De février à mars, ce même comité s'est retrouvé autour d'une version préliminaire du questionnaire, pour relecture et critique. Le questionnaire était corrigé d'une réunion à l'autre, au rythme de deux fois par mois, pour aboutir à une première version convenable au comité de pilotage.

D'avril à mai, le questionnaire fut dans un premier temps révisé par un groupe de travail plus restreint autour de Guillaume Roucoux, Fanette Blaizeau et Roman Krakovsky, jusqu'à l'élaboration satisfaisante d'une version à vérifier par des expertes du champ.

En juin, en parallèle de cette relecture purement scientifique invitant à une réduction du questionnaire (questions et modalités), ce dernier fut testé par une douzaine de répondant-e-s sélectionnée au sein des associations partenaires Le Comité des Familles et Acceptess-T.

Le questionnaire a été mis en ligne le 10 juillet 2019, à l'adresse viespositives.org. Depuis cette date, Guillaume Roucoux l'a en parallèle administré auprès des publics n'ayant pas la capacité d'y répondre seuls (le plus souvent en raison de leur faible maîtrise de la langue française ou analphabétisme en leur langue maternelle), soit au sein des associations Le Comité des Familles et Acceptess-T, en priorité, puis a été secondé par un membre bénévole de l'association Les Séropotes.

À partir du 9 septembre, la phase d'entretien semi-directif, complémentaire au questionnaire, a démarré. Guillaume Roucoux et Fanette Blaizeau ont travaillé ensemble sur l'élaboration du guide d'entretien. Les répondant-e-s au questionnaire comme à l'entretien ont été recruté-e-s au volontariat, et devaient répondre aux deux seules conditions d'avoir au moins 18 ans et habiter régulièrement en France (sans restriction de durée).

Le comité de pilotage a fait connaître l'étude par de nombreux moyens (Facebook, site de rencontres HSH PlanetRomeo, associations partenaires et leurs propres réseaux, hôpitaux, commerces du Marais, deux articles de presse communautaire et deux interventions radiophoniques).

Traduit par des professionnel-le-s, le questionnaire était accessible en français, anglais, espagnol, portugais et arabe.

3.2. Bilan intermédiaire

Au 31 décembre 2019, 1 083 individus se sont connectés au questionnaire, 710 y ont répondu et 683 nous ont remis un questionnaire valide (il devait être répondu à 75%), ce qui témoigne d'un véritable investissement des répondant-e-s. Parmi ces dernier-e-s, comme pour de nombreuses études sur les PVVIH, le profil des HSH cisgenres nés en France est surreprésenté. Ils sont 499 à avoir répondu. Il reste que la population montre une **grande diversité** (jusqu'à 12 profils différents, au croisement de 4 paramètres identitaires : pays de naissance, genre à la naissance, genre assigné et orientation sexuelle). Nous comptons aussi **108 personnes non-nées en France, 98 personnes hétérosexuelles, 76 personnes assignées « filles » à la naissance et 39 personnes trans'.**

33 personnes ont été interviewées (28 par Guillaume Roucoux et 5 par Fanette Blaizeau), dont principalement des HSH cisgenres nés en France aussi (n=19). Ainsi, 14 personnes sont hétérosexuelles. 7 personnes interviewées sont des femmes cisgenres, et 5 personnes ne sont pas nées en France. Les propositions d'interview ont, elles, été beaucoup plus nombreuses qu'espérées. Aussi, Guillaume Roucoux, Fanette Blaizeau et Roman Krakovsky ont décidé d'augmenter à 50 le nombre de personnes à interviewer.

Ces résultats sont l'effet d'un contexte particulier qui a pu freiner ou empêcher la participation d'individus. En effet, l'étude « Vies Positives » a pu être confondue avec d'autres études concomitantes auprès des PVVIH (« Discriminations » de Sida Info Service, par exemple), la difficulté caractéristique du public migrant avec la langue ou l'écrit, et leur faible intérêt pour la recherche en sciences sociales (voire la crainte d'éventuelles difficultés avec les autorités françaises), et le refus de participer d'une frange de PVVIH plus aisées qui ont désormais « tourné la page » sur le VIH, sans oublier le mouvement social contre la réforme des retraites en décembre. À l'opposé, les répondant-e-s au questionnaire comme à l'entretien ont manifesté un enthousiasme à pouvoir enfin témoigner, même sans anonymat, à une époque où le VIH est maîtrisé, où le traitement crée moins d'effets secondaires (si ce n'est plus de problèmes de santé que le virus lui-même), mais surtout à une époque où la sérophobie ou la réclusion dans le silence continuent d'exister, et représente de fait, la première difficulté de leur vie aujourd'hui.

3.3. Projections pour l'année 2020

Au vu du rythme de l'étude depuis juillet, des moyens disponibles et des contraintes calendaires, il semble aujourd'hui impossible d'atteindre l'objectif initialement fixé de 1 500 questionnaires valides. Pour autant, nous avons décidé de poursuivre la récolte de données au-delà du 31 décembre en continuant jusqu'au 29 février, à administrer le questionnaire directement et exclusivement auprès du public migrant, au sein des associations les accueillant en Île-de-France (ARCAT, Acceptess-T, le Comité des Familles, La Plage, Ikambere). Cette récolte visera à pallier la sous-représentation actuelle des personnes non-nées en France, qui sont aussi souvent des personnes trans' ou des personnes hétérosexuelles cisgenres également peu nombreuses. En parallèle et sur la même période, une quinzaine d'entretiens seront aussi réalisés auprès de ces mêmes populations.

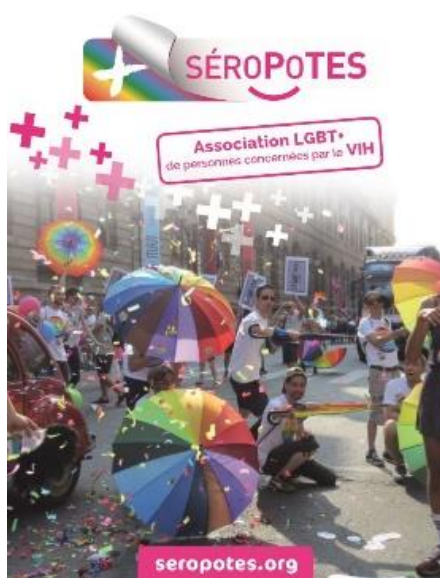
L'année 2020 sera aussi le moment de l'analyse, répartie entre Fanette Blaizeau et Guillaume Roucoux, et de la rédaction du rapport d'étude. Les résultats pourront être restitués publiquement en juin, lors de la Quinzaine des Fiertés à plusieurs dates : une première demi-journée générale, puis dans le cadre d'ateliers thématiques et de concertation inter-associative, définis par les résultats et dans une perspective d'action collective. Ces ateliers pourraient a priori porter sur : la sérophobie, la dimension médicale (rapport au médecin, au traitement et éventuelles complications), les difficultés personnelles, le mode de vie et la consommation.

Enfin, les résultats ou une partie de ceux-ci pourraient être présentés lors de colloques ou congrès scientifiques (sous réserve que la proposition de communication soit acceptée), tels que la 23rd International AIDS Conference, qui aura lieu à San Francisco du 6 au 10 juillet, la Conférence de la European Society for Health and Medical Sociology à Uppsala (Suède) du 27 au 29 août et la SFLS, à l'automne 2020, à Grenoble. Un projet d'exposition autour du VIH, qui reprendra en grande partie les résultats de cette étude, à la Mairie de Paris pour 2023 (pour les 20 ans de l'identification du virus à l'Institut Pasteur), est aussi en réflexion.

Ce projet a pu être réalisé grâce au généraux soutien de ViiV Healthcare, du Conseil régional IDF, de la DILCRAH et de l'Inter-LGBT.

4. Outils de communication

4.1. Campagnes de diffusion de flyers et d'affiches



Pour mieux connaître l'association et permettre à ceux qui peuvent en avoir besoin de nous identifier plus facilement, il a été décidé d'organiser, tous les trimestres, des campagnes d'envoi de flyers dans les centres de dépistage et les CEGIDD de Paris et d'IDF, et dans les lieux de sortie gay (bars, saunas, restaurants, etc.). Pour la réalisation de ces envois, l'association a noué un partenariat avec Actions Traitements qui permet d'assurer la distribution d'au moins une partie de ces flyers à titre gratuit.

Pour le reste, l'association a assuré la distribution des flyers à ses frais. En 2019, les frais d'impression et d'envoi des flyers ont été entièrement financés par des appels à dons, et il est recommandé aux prochains Conseils d'administration de poursuivre ce principe.

En 2019, deux campagnes d'envoi ont été organisées, au printemps et à l'automne.

4.2. Présence sur les réseaux sociaux

Depuis 2014 l'Association est présente sur les réseaux sociaux par le biais d'un compte Facebook et Twitter, et depuis 2018 par un groupe Facebook secret LSP et LSP – CA, permettant d'améliorer la communication parmi les membres de l'association et au sein du Conseil d'administration. Par ailleurs, un groupe WhatsApp réservé aux membres du CA, assez proche du groupe LSP – CA, permet de communiquer en cas d'urgence.

En 2019, l'Association a élargi sa présence sur les réseaux avec un compte Instagram.

Désignation	Nom	Fonction	Statistiques
Compte FB institutionnel	Séropotes	Veille sur l'environnement du VIH (prévention, statistiques, découvertes médicales, témoignages, etc.) et diffusion de l'information sur les événements publics de l'association	1 627 abonnés (contre 908 en 2018)
Compte Twitter	@seropotes	Relais d'informations du compte institutionnel FB	515 abonnés (contre 373 en 2018)
Groupe FB secret	LSP	Forum de discussion et diffusion des informations réservées aux membres de l'association	54 membres (contre 42 en 2018)
Groupe FB secret du CA	LSP – CA	Forum de discussion et diffusion des informations réservées aux membres du CA de l'association	8 membres
Instagram	Séropotes	Outil créé en octobre 2019	357 abonnés

Le renforcement de l'animation a permis d'améliorer de façon importante la visibilité de l'association sur les réseaux sociaux, d'informer sur la situation des PVVIH et de lutter contre la sérophobie.

4.3. Participation aux salons associatifs

Date	Salon
5-6 avril 2019	Printemps des associations (stand)
21 septembre 2019	Forum des associations du centre LGBT et intervention aux ateliers "Bilan et perspectives" et "Financements".
8 septembre 2019	Forum de la FSGL (stand)

5. Levée de fonds

Une des priorités de 2019 était également de maintenir les finances à l'équilibre et de provisionner les ressources de l'association de sorte que les activités de levée de fonds de l'année en cours permettent de financer les activités de l'année à venir.

Les actions de levée de fonds ont été menées parallèlement en suivant les axes suivants :

- Organiser des actions de sociabilité et des campagnes permettant de lever les fonds
- Monter les projets permettant de solliciter des financements sur projet dont une partie alimentera les frais de fonctionnement de l'association
- Faciliter l'octroi des subventions et des dons par l'obtention des agrément d'Association d'usagers du système de santé et d'Association d'intérêt général

5.1. Actions de levée de fonds

En 2019, l'Association a réalisé les actions de levée de fonds suivants :

- **Une soirée de Bingo des Séropotes et de leurs amis** (6 juin 2019)
- **Deux campagnes de levée de fonds « Zérophobie » sur les réseaux sociaux** (Facebook), à l'approche de la Marche des fiertés (30 juin 2019) et de la Journée internationale de la lutte contre le Sida (1^{er} décembre 2019)
- **Une réponse à un appel à projets des Sœurs de la Perpétuelle Indulgence** (avril 2019)
- **Une campagne de don permanente** domiciliée sur le site internet de l'Association et relayée sur la page Facebook.

Enfin, le renforcement de la visibilité de l'association a permis d'obtenir des dons en provenance des particuliers et des associations partenaires (Concert des associations Équivox et Mélo'Men au profit des Séropotes, le 30 novembre 2019, don des bars : M'sieurs Dames, Yono, À la folie, etc.). Enfin, pour les gagnants du Bingo, nous avons reçu de nombreux lots et dons de la part des commerçants LGBT.

Nous tenons à les remercier tous pour leur générosité et soutien.

5.2. Bilan des actions de levée de fonds

La levée de fonds et les dons (2 454 EUR) ont permis de financer en 2019 une partie des frais de fonctionnement de l'association.

Par ailleurs, pour la réalisation des projets 2020, des campagnes de levée de fonds spécifiques ont été menées, permettant de réaliser en 2020 des projets suivants :

Projet	Montant	Principaux soutiens
Série de mini-BD des « Histoires d'Asperge », un jeune gay vivant avec le VIH, réalisée par Ralf König (à paraître de janvier à décembre 2020 dans Garçon Magazine)	10 500 EUR	Garçon Magazine Équivox Mélo'Men
Plateforme internet pour accompagner des PVVIH dans leur premiers pas avec le virus	88 600 EUR	Publicis France Solidarité Sida Gilead ViiV Healthcare Vers Paris sans sida
Label « Sérofriendly » et livret de procédures à destination des victimes de la sérophobie	17 500 EUR	Gilead
Workshop Accès des PVVIH aux soins et à l'assurance	20 500 EUR	Gilead SOS homophobie ViiV Healthcare Ville de Paris

Ce bilan financier assure la pérennité de l'Association pour l'année 2020 et valorise le projet associatif des Séropotes (voir le rapport financier). Il devrait être poursuivi dans le cadre du prochain mandat.

6. Reconnaissance de l'association

6.1. Agrément d'association d'usagers du système de santé

En 2018, Les Séropotes ont engagé des démarches pour obtenir l'agrément d'Association d'usagers du système de santé. En août 2019, le Ministère de la Santé a répondu de manière négative à notre demande, motivant son refus par le fait qu'en l'état actuel du dossier, « l'activité de l'association se limitant à la participation à des actions d'information et de promotion de la lutte contre le sida », et que par conséquent, « la condition d'activité effective et publique en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé n'est pas remplie ».

Compte tenu des changements de statuts (janvier 2019) et des activités menées en 2019 et à venir, nous avons décidé de déposer une nouvelle demande d'agrément en 2020.

6.2. Agrément d'association d'intérêt général

En février 2019, Les Séropotes ont déposé une demande d'agrément d'Association d'intérêt général. Au terme du délais légal de six mois suivant le dépôt de la demande, soit le 8 novembre 2019, nous n'avons pas reçu une notification de refus du ministère des Finances. Selon l'administration, cette absence de réponse négative vaut accord. Par conséquent, pour tout don perçu et sous condition de modification de situation, l'association délivrera désormais les reçus fiscaux ouvrant droit à une déduction fiscale.

L'agrément initial est délivré pour une période de trois ans et les suivants pour une période de six ans.

6.3. Prix international LGBTQI+ de la Ville de Paris

En 2019, l'association a été désignée lauréate du Prix international LGBTQI+ de la Ville de Paris récompensant les associations qui se battent en faveur des droits des personnes LGBTQI+ en France et à l'international.

7. Partenariats

Au cours de l'année, l'Association s'est efforcée de renouer les contacts avec les acteurs associatifs LGBTQI+, les administrations et les structures de lutte contre le VIH, de s'intégrer dans les projets communautaires et d'en engager elle-même, en fédérant autour d'elle des acteurs associatifs.

En 2019, le président de l'Association a rencontré plusieurs représentants des structures associatives, des administrations et des entreprises. Par ailleurs, de nombreux contacts ont pu être noués lors d'événements publics, ce qui a permis de mieux faire connaître l'Association et ses objectifs mais aussi de nouer de nouveaux partenariats ou pérenniser les anciens, afin de :

- Mieux défendre la cause des PVVIH parmi celles défendues par la communauté LGBTQI+
- Insérer davantage Les Séropotes dans les réflexions et les combats communautaires
- Trouver des alliés auprès d'autres associations LGBTQI+ pour mieux défendre les PVVIH, et notamment les victimes de la Sérophobie

Parmi les structures rencontrées en 2019 figurent, de manière non exhaustive :

Associations : Acceptess-T, Actions Traitements, Les Actupiennes, AIDES, ARCAT, Ardhis, Bi'Cause, Centre LGBTQI+ de Paris et d'Île-de-France, Comité des familles, CRIPS IDF, Elus locaux contre le sida, ENIPSE, Fonds de dotation LINK, GreyPRIDE, Inter-LGBT, MAG, Ravad, Santé publique France, Sidaction, Sida Info Service, Sœurs de la Perpétuelle Indulgence, Solidarité Sida, SOS homophobie, Spot Beaumarchais, Vers Paris sans sida, etc.

Médias : BFM TV, Garçon Magazine, Le Monde, Le Parisien, La Radio de la vie avec le VIH, Libération, Qweek, etc.

Entreprises privées : À la folie, Jean-Paul Gaultier, Gilead Science Europe, Janssen, MSD, M'sieurs Dames, Rosa Bonheur, ViiV Healthcare, Yono, etc.

Administrations : Conseil Régional d'Île-de-France, DILCRAH, INSERM, Institut Fournier, Observatoire régional de la santé, Mairie de Paris, Mairie du 19^e arrondissement, Ministère des Solidarités et de la santé, Santé publique France, etc.

Les Séropotes sont membre du Ravad et de GreyPRIDE, membre du conseil d'administration du Centre LGBTQI+ de Paris et d'IDF et membre actif de l'Inter-LGBT. Dans ces différents structures, l'association a co-signé en 2019 plusieurs appels communautaires s'adressant aux acteurs institutionnels, à l'État et à l'opinion publique, les alertant sur la situation des PVVIH ou les discriminations à l'encontre des membres de la communauté LGBTQI+.

Enfin, Les Séropotes ont noué des **contacts avec l'association ANKH** qui prévoit de mener une campagne autour du message « I=I » à destination des PVVIH de langue arabe. Ce partenariat devrait être concrétisé en 2020.

8. Annexes

8.1. Agenda des activités

Date	Activité	Axe de travail
08/01/2019	Apéropote	Convivialité
09/01/2019	Galette des rois avec MIF	Convivialité
10/01/2019	Réunion du CA	Administratif
15/01/2019	Article « Au lieu d’essayer d’être bien malgré le virus, il fallait apprendre à être bien avec », Garçon Magazine, janvier 2019	Lutte contre la sérophobie
15/01/2019	Article « Matthieu, 26 ans, Paris », <i>Qweek</i> , janvier 2019	Lutte contre la sérophobie
16/01/2019	Afterwork OMG n°2 avec Les Caramels fous, MIF et MAG, Who’s	Convivialité
18/01/2019	Vœux du CRIPS IDF	Lutte contre la sérophobie
22/01/2019	Apéropote	Convivialité
28/01/2019	Sortie « Karapotes »	Convivialité
05/02/2019	Apéropote	Convivialité
06/02/2019	Réunion du CA	Administratif
08/02/2019	Week-end de ressourcement à Bonneuil (8-10 février 2019)	Vivre avec le VIH
14/02/2019	« Paramour le bal ! » du Fonds de dotation contre le sida LINK	Convivialité
14/02/2019	Sortie Elisabeth Buffet dans « Obsolescence programmée »	Convivialité
19/02/2019	Apéropote	Convivialité
26/02/2019	Sortie « 5 Guys Ghillin »	Convivialité
02/03/2019	Sortie « Soirée des Garçons » Réunion préparatoire du groupe de parole et d’auto-support	Convivialité
03/03/2019	DISpositif	Vivre avec le VIH
05/03/2019	Apéropote	Convivialité
07/03/2019	Réunion du CA	Administratif
08/03/2019	Rencontre avec MSD	Fundraising
08/03/2019	Rencontre avec Sidaction	Fundraising
13/03/2019	Groupe de parole et d’auto-support « Tupperware »	Vivre avec le VIH Lutte contre la sérophobie
18/03/2019	Soirée de lancement de Sidaction	Convivialité
19/03/2019	Apéropote	Convivialité
20/03/2019	Afterwork OMG n°3 avec l’Inter-LGBT et Contrepied à la Folie	Convivialité
20/03/2019	Soirée pilote du groupe de parole et d’auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH Lutte contre la sérophobie
21/03/2019	Rencontre avec Hervé Latapie	Fundraising
21/03/2019	Rencontre avec la Mairie de Paris	Lutte contre la sérophobie
21/03/2019	Rencontre du Groupe de travail « Lutte contre la sérophobie »	Convivialité
22/03/2019	Sortie « La Veuve mariée »	Convivialité
24/03/2019	Sortie « Laser Game »	Lutte contre la sérophobie
27/03/2019	Formation Sérophobie pour SOS homophobie	Vivre avec le VIH
28/03/2019	Réunion de la Commission « Vivre avec le VIH »	Fundraising
28/03/2019	Rencontre avec Gilead	

29/03/2019	Rencontre avec DILCRAH	Fundraising
01/04/2019	Soirée des 25 ans du Centre LGBT de Paris-IDF	Convivialité
02/04/2019	Apéropote	Convivialité
05/04/2019	Printemps des associations (5-6 avril 2019)	Lutte contre la sérophobie
05/04/2019	Réunion avec Sida Info Service et Les Actupiennes au sujet du projet de plateforme internet pour les PVVIH	Vivre avec le VIH
05/04/2019	Envois des flyers aux centres de santé et centres LGBT IDF	Lutte contre la sérophobie
10/04/2019	Réunion Marche des Fiertés avec les PopinGays et les Front Runners de Paris	Lutte contre la sérophobie
11/04/2019	Réunion du CA	Administratif
14/04/2019	Sortie « Chasse au trésor »	Convivialité
15/04/2019	Soirée de gala de 25 ans de SOS homophobie	Lutte contre la sérophobie
15/04/2019	Article « Sérophobie » dans le Rapport annuel de SOS homophobie	Lutte contre la sérophobie
16/04/2019	Apéropote	Convivialité
17/04/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
19/04/2019	Rencontre avec la Mairie de Paris	Fundraising
23/04/2019	Réunion sur la lutte contre l'âgisme et la sérophobie à la DILCRAH	Lutte contre la sérophobie
27/04/2019	AG du Centre LGBT+ de Paris-IDF	Lutte contre la sérophobie
28/04/2019	Sortie « Escape Game »	Convivialité
30/04/2019	Apéropote	Convivialité
09/05/2019	Réunion du CA	Administratif
11/05/2019	Soirée d'înatoire « Basiliade »	Convivialité
12/05/2019	Sortie « Initiation roller et pique-nique avec MIF »	Convivialité
14/05/2019	Apéropote	Convivialité
14/05/2019	Participation à la présentation du Rapport annuel de SOS homophobie	Lutte contre la sérophobie
15/05/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
23/05/2019	Animation de l'atelier « Sortie de l'isolement » (Actions Traitements)	Vivre avec le VIH
24/05/2019	Week-end de ressourcement à Bonneuil (24-26 mai 2019)	Vivre avec le VIH
28/05/2019	Apéropote	Convivialité
06/06/2019	Bingo des Séropotes et de leurs amis	Fundraising
11/06/2019	Apéropote	Convivialité
11/06/2019	Réunion Atelier et colloque « Sérophobie » avec le Ravad	Lutte contre la sérophobie
13/06/2019	Réunion du CA	Administratif
15/06/2019	Envois des flyers aux centres de santé et centres LGBT en France	Lutte contre la sérophobie
16/06/2019	Pique-nique « Zérophobie » (Quinzaine des Fiertés)	Lutte contre la sérophobie
18/06/2019	Participation à la projection et au débat du film <i>Together Alone</i> (cinéma Arlequin, Quinzaine des Fiertés)	Lutte contre la sérophobie
19/06/2019	Afterwork OMG n°4 avec les Front Runners de Paris et SOS homophobie au Yono	Convivialité

19/06/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
22/06/2019	« Grand bal des fiertés » du MAG – Jeunes LGBT	Convivialité
24/06/2019	Participation à l'inauguration de l'exposition « Champs d'amour »	Lutte contre la sérophobie
24/06/2019	Euroartovision (Quinzaine des fiertés)	Lutte contre la sérophobie
25/06/2019	Apéropote	Convivialité
26/06/2019	Participation au workshop « Cercle du VIH » de ViiV Healthcare	Vivre avec le VIH
28/06/2019	Participation à l'élection de Mr Leather France	Lutte contre la sérophobie
30/06/2019	La Marche des Fiertés avec les PopinGays et Les Front Runners de Paris	Lutte contre la sérophobie
30/06/2019	Micro-trottoir pour BFM TV sur la Marche des Fiertés et la Zérophobie	Lutte contre la sérophobie
01/07/2019	Rencontre avec MSD	Fundraising
01/07/2019	Article dans <i>Têtu Magazine</i>	Lutte contre la sérophobie
03/07/2019	Groupe de parole et d'auto-support « Tupperware »	Vivre avec le VIH
04/07/2019	Rencontre avec Gilead	Fundraising
04/07/2019	Réunion du CA	Administratif
09/07/2019	Apéropote	Convivialité
12/07/2019	Soirée d'înatoire suivie de sortie au Tango	Convivialité
17/07/2019	Sortie « Karapotes »	Convivialité
17/07/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
23/07/2019	Apéropote	Convivialité
06/08/2019	Apéropote	Convivialité
20/08/2019	Apéropote	Convivialité
21/08/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
25/08/2019	Sortie « Canoë »	Convivialité
28/08/2019	Réunion du CA	Administratif
03/09/2019	Apéropote	Convivialité
03/09/2019	« Expérience de vie des personnes séropositives », émission radio, <i>Vivre avec le VIH</i>	Lutte contre la sérophobie
06/09/2019	Week-end thérapeutique à la Maison de vie à Carpentras (6-9 septembre 2019)	Vivre avec le VIH
08/09/2019	Participation au Forum de la FSGL	Lutte contre la sérophobie
14/09/2019	Soirée d'înatoire « Basiliade »	Convivialité
15/09/2019	Lancement de la campagne de promotion des Séropotes par Sexosafe	Lutte contre la sérophobie
17/09/2019	Apéropote	Convivialité
18/09/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
19/09/2019	Sortie de théâtre « Marie-Thérèse Porchet : 20 ans de bonheur »	Convivialité
21/09/2019	Forum des associations du centre LGBT	Lutte contre la sérophobie
22/09/2019	Sortie « Chasse au trésor »	Convivialité
24/09/2019	Réunion du CA	Administratif
24/09/2019	Participation au congrès de la SFLS (24-25 octobre 2019)	Vivre avec le VIH
25/09/2019	Séminaire HIV and Your Body, 25-26 septembre 2019 (Gilead)	Vivre avec le VIH

01/10/2019	Apéropote amélioré « Forum des Séropotes »	Convivialité
04/10/2019	Rencontre avec Solidarité Sida	Fundraising
09/10/2019	Réunion de travail du groupe de parole DISpositif	Vivre avec le VIH
14/10/2019	Expertise de l'article « Séropositivité et sérophobie » pour <i>Le Livre rose</i> de SOS homophobie (revendications de SOSh)	Lutte contre la sérophobie
15/10/2019	Apéropote	Convivialité
15/10/2019	Envoi de flyers aux centres de santé et centres LGBT de France	Lutte contre la sérophobie
15/10/2019	Emission « Expériences de vie des personnes séropositives » sur la radio Vivre avec le VIH	Lutte contre la sérophobie
15/10/2019	« Vies Positives. Enquête sur l'expérience de vie des PVVIH », <i>Qweek</i> , octobre 2019	Lutte contre la sérophobie
16/10/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
29/10/2019	Apéropote	Convivialité
29/10/2019	Sortie « Ballade bucolique »	Convivialité
30/10/2019	Réunion du CA	Administratif
05/11/2019	Groupe de parole et d'auto-support « Tuperware »	Vivre avec le VIH
10/11/2019	Sortie « Manoir de Paris »	Convivialité
12/11/2019	Apéropote	Convivialité
13/11/2019	Afterwork OMG n°5 avec Paris Lutte et Mâles fêteurs au Duplex	Convivialité
15/11/2019	Lancement de la campagne Zérophobie sur les réseaux sociaux (jusqu'au 1er décembre)	Lutte contre la sérophobie
19/11/2019	Réunion du CA	Administratif
20/11/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
23/11/2019	Sortie "Divan du monde"	Convivialité
26/11/2019	Apéropote	Convivialité
30/11/2019	Concert Equivox et MéloMen au bénéfice des Séropotes	Lutte contre la sérophobie
01/12/2019	Soirée Zérophobie au Rosa Bonheur	Lutte contre la sérophobie
01/12/2019	Village associatif, place de la République	Lutte contre la sérophobie
04/12/2019	3615 Félicie au M'sieur Dame, avec les Séropotes	Lutte contre la sérophobie
07/12/2019	Sortie théâtre « Jamais le premier soir »	Convivialité
07/12/2019	Soirée des 25 ans de l'association DECALAGE	Convivialité
07/12/2019	Soirée de St Nicolas des Mâles fêteurs	Convivialité
10/12/2019	Apéropote	Convivialité
14/12/2019	Soirée dinatoire Basiliade (annulée pour cause de grèves)	Convivialité
16/12/2019	Article dans <i>Le Parisien</i> : « Prêts immobiliers : vers la fin des subprimes pour les malades en Île-de-France »	Lutte contre la sérophobie
18/12/2019	Groupe de parole et d'auto-support DISpositif	Vivre avec le VIH
19/12/2019	Rencontre avec Jean-Paul Gaultier	Fundraising
28/12/2019	Sortie théâtre « Chevaliers, Princesses et Dragons »	Convivialité
07/01/2020	Apéropote	Convivialité
08/01/2020	Afterwork Galette des rois avec MIF	Convivialité
14/01/2020	Apéropote	Convivialité
20/01/2020	Workshop « Accès des PVVIH à l'assurance et aux soins non-VIH »	Lutte contre la sérophobie

8.2. Bilan du workshop « Le Cercle de vie »

Le 26 juin 2019, ViiV Healthcare a organisé un workshop inter-associatif. Les Séropotes faisant partie du collectif, le président de l'association y a participé et a animé par ailleurs une des tables rondes.

Qualité de vie des personnes vivant avec le VIH : quelles pistes pour la rendre meilleure ?

L'amélioration la qualité de vie des PVVIH est une des revendications les plus partagées par l'ensemble des associations de patients. Voire, pour certaines, elle est l'élément déclencheur de leur volonté de « prendre part aux débats » pour ainsi mieux servir la cause des PVVIH.

Si le sujet est loin d'être nouveau pour ceux qui vivent avec le VIH et leurs associations, l'objectif du workshop organisé par ViiV rassemblant plusieurs associations de patients était également de s'interroger sur la qualité de vie du point de vue des patients en tenant compte de leurs préoccupations psychosociales et non pas seulement médicales. L'opinion de l'entourage des PVVIH, de ceux qui les accompagnent quotidiennement : qu'ils soient intimes, proches ou encore professionnels de santé, est également un aspect à aborder. Pour ce faire, il a été demandé au préalable à quelques acteurs d'orienter leurs réflexions pour définir les items qu'ils aimeraient voir explorés lors cette journée de juin. Ce sont là autant de pistes qui seront collectivement étudiées pour en tirer une liste consensuelle des priorités.

Pour les accompagner dans cette démarche, notamment dans le cadre de la mise en place d'une méthodologie, le professeur Étienne Minvielle, responsable d'une mission de développement de parcours innovants au sein de la direction générale du centre régional de lutte contre le cancer Gustave-Roussy, était présent.

Faire de la qualité de vie le quatrième 90 %

Fruit d'un combat de longue date, le taux de dépistage en France atteint les 90%. Un pourcentage vers lequel tend également le nombre de personnes prises en charge et ayant une charge virale indétectable. Si d'un point de vue médical les chiffres sont encourageants, les associations s'accordent à dire qu'il reste de grands progrès à faire dans le domaine de la qualité de vie.

Pour Didier Rouault, directeur de La Maison de Vie, l'amélioration de la qualité de vie des PVVIH est au cœur de leurs préoccupations voire l'essence de ce lieu de courts séjours. Le Workshop ViiV a été l'occasion pour les équipes de l'établissement de présenter les premiers résultats d'une enquête, sur cette notion finalement assez personnelle, et menée auprès des résidents. Il en ressort que naturellement, ce qui fait une bonne qualité de vie a des contours bien différents selon les uns ou les autres : vie affective et sexuelle, besoins matériels, vie professionnelle et sociale... autant d'aspects qui diffèrent logiquement selon le niveau d'accomplissement de chacun.

Roman Krakovsky, président de l'association des Séropotes, déplore que la séropositivité ait tendance à disparaître de l'espace public. Les PVVIH sont de plus en plus résignés et cherchent par leurs propres moyens de nouvelles ressources pour améliorer leur qualité de vie. C'est tout du moins ce que semble montrer les premiers résultats d'une enquête encore en cours et menée par l'association. A terme, courant 2020, l'association aimerait voir la naissance d'une campagne nationale pour sensibiliser le plus grand nombre et plus particulièrement les politiques aux conditions réelles de vie des PVVIH. Selon lui, ce serait également une bonne occasion pour redynamiser l'ensemble des acteurs en les remettant sur le devant de la scène.

Un avis partagé par Franck Barbier (Aides) qui constate que si les PVVIH ont aujourd'hui une espérance de vie quasi similaire à celle de la moyenne des Français, il y en a encore beaucoup à faire pour améliorer la qualité de vie. Un constat amer puisque « la bonne santé » des PVVIH devrait au contraire les inciter à développer de riches projets de vie. Précarité, discrimination, sérophobie... sont toujours d'actualité. Autre paramètre à prendre en compte, le vieillissement de la population VIH et peut-être un jour la dépendance qui l'accompagne... Les PVVIH en ont-ils conscience ? Aux

associations de les sensibiliser pour ne surtout pas perdre ce qui a été gagné de longue lutte mais aussi atteindre un taux de 90% également dans le domaine de la qualité de vie.

« Chercheurs et associations ont le plus souvent des questions communes »

« Le patient face au système de soins... Cette question est à l'ordre du jour pour un grand nombre de maladies, et plus spécifiquement les maladies chroniques, depuis déjà de nombreuses années. Y répondre, c'est résoudre l'épineuse question de la singularité à grande échelle. Je constate qu'associations et chercheurs défrichent depuis longtemps les mêmes voies car nous mesurons combien le décalage peut être important entre l'expérience de vie des patients et les réponses des institutions. Et pour cause, notre système de soins rassemble avant tout différentes offres or, ne serait-il pas plus judicieux de partir des besoins des patients ? Mais quels sont-ils ? Il est maintenant important de les définir avec précision. Certaines associations envisagent de mener de grandes enquêtes. L'idée est excellente à condition de rester neutre sans introduire de jugements de valeur et en essayant de tenir compte de la personnalité de chacun. Ce n'est pas une mince affaire mais ce sera, à coup sûr, un formidable matériau pour être force de propositions. »

Etienne Minvielle, directeur de recherche au CNRS

« Le marketing social est un vecteur puissant que chaque association de patients se devrait de développer »

« Le Diabète Lab a avant tout été conçu pour rendre compte du vécu des personnes diabétiques en les suivant durant plusieurs mois pour ensuite analyser leurs différentes sphères de vie. En balayant tous les sujets, les études sont exhaustives et rigoureuses et peuvent être considérées comme un plaidoyer que nous délivrons aux décideurs et aux institutions afin de les aider dans leurs réflexions. Le Diabète Lab est encore jeune mais les premiers résultats sont assez prometteurs. »

Caroline Guillot est sociologue et responsable du Diabète LAB à la Fédération Française des Diabétiques. Elle était l'une des invitées exceptionnelles du workshop.

Quelle place pour les associations face aux nombreux chantiers à ouvrir ?

Aujourd'hui, le VIH est une maladie chronique qui s'accompagne de nombreuses comorbidités. Si d'un point de vue médical, la prise en charge, bien que parfois imparfaite, est jugée satisfaisante, il n'en est pas de même pour la qualité de vie des patients.

En premier lieu, tous se sentent encore stigmatisés au point de ne pas toujours vouloir parler de leur maladie par crainte de discrimination. C'est notamment vrai pour accéder à un logement. Plus grave encore, cette peur peut également être présente face à un médecin généraliste puisque les associations estiment que 40% des généralistes refusent les séropositifs dans leur patientèle...

« L'isolement n'est pas que social. Il se peut qu'il soit aussi « identitaire » ? »

Le vieillissement est un autre sujet d'inquiétude majeur. Longtemps, le sida a été perçu comme une maladie de jeunes. Les progrès thérapeutiques font que les personnes malades ont aujourd'hui une bonne espérance de vie. Or, cette maladie est « nouvelle » et les premières personnes atteintes atteignent peu à peu le troisième âge. Les uns ou les unes sont désormais grands-parents et s'interrogent sur les rapports qu'ils pourront avoir avec leurs petits-enfants surtout s'ils ont eu des relations compliquées avec leurs propres enfants.

Certaines personnes VIH vivent maintenant depuis plus d'une trentaine d'années avec leur maladie. Certains estiment l'avoir partiellement « domptée ». Ainsi se posent-ils la question du rôle qu'ils aimeraient jouer pour transmettre leur savoir notamment aux populations les plus jeunes.

La jeunesse justement pose également question. La place du VIH dans parcours de vie des jeunes semble moins les préoccuper. Ils savent qu'ils ne peuvent transmettre la maladie et cela leur donne des perspectives positives notamment dans le domaine de leur sexualité. De là à banaliser la maladie, il n'y a qu'un pas que les associations redoutent. Cela dit, ces mêmes associations

constatent un accroissement des couples « serodifférents » et par là même un signe d'espérance pour l'avenir proche.

Trois ateliers pour donner une définition à la qualité de vie

Un temps de réflexion a été donné à l'ensemble des participants du workshop afin de déterminer les axes de travail et les chantiers à ouvrir pour améliorer la qualité de vie des PVVIH.

Les principaux thèmes retenus :

- Vie affective et sexuelle,
- Vie matérielle et professionnelle,
- Soins et bien-être en général,
- Comorbidités,
- Confrontation du point de vue patient/médecin sur la qualité de vie,
- Discrimination, stigmatisation et sérophobie,
- Projets de vie,
- Estime de soi.

Des préoccupations convergentes

Après ce temps d'échanges et de réflexion, les animateurs de chaque atelier faisaient état des voies à explorer pour améliorer la qualité de vie des PVVIH.

Les préoccupations sont sensiblement les mêmes pour tous et s'articulent autour de cinq thèmes majeurs.

1 - Les caractéristiques propres à la personne

- Tableau clinique
- Comorbidités
- Réaction face à l'annonce de la maladie
- Age : vieillissement, jeunesse
- Environnement rural ou urbain
- Position sociale : culture, facilité d'accès aux traitements, population subsaharienne, migrants, précarité, épanouissement professionnel et personnel, visibilité sociale...
- Comportement sexuel

2 - La place des autres et les relations sociales

- Statut divulgué ou pas...
- La famille : conjoint, enfants, petits-enfants...
- Employeur, collègues
- Associations, groupes de parole...

3 - Facteurs environnementaux

- Logement
- Finances
- Aisance face à l'e-santé ou fracture numérique ?

4 - Relations avec le médecin

- Ecoute, empathie
- Confiance
- Pédagogie
- Distance ou proximité ?
- Temps de consultation
- Refus de soins ?

5 - Parcours de soins

- Facilité de renouvellement des ordonnances
- Changement de médecin (retraite, perte de confiance, difficultés relationnelles)
- Consultation auprès de différents spécialistes (comorbidité)

Pour conclure

La liste des sujets à traiter (aussi nommés matériaux) est conséquente explique Étienne Minvielle. Il y voit également une très bonne base pour commencer à définir ce que pourrait être la personnalisation des soins et de la qualité de vie dans le cadre du VIH.

Pour lui, il est maintenant question de les hiérarchiser en s'appuyant sur les caractéristiques propres aux personnes (point 1). En se fondant sur sa propre expérience notamment dans le cadre de ses recherches sur la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer, il considère que l'évolution de l'image que les PVVIH se font d'eux-mêmes est déterminante. Et pour cause, plus un individu a une image négative de sa situation ou de lui-même, moins il trouvera une source de motivation pour la changer.

Selon lui toujours, c'est aux patients et plus particulièrement aux associations de s'emparer de ces données pour faire progresser un système de soins reposant encore sur un principe d'offres vers un système où les besoins des patients en seraient la colonne vertébrale. Il conclut en affirmant qu'il est temps de réaliser une large enquête sur les attentes concrètes des PVVIH en vue d'améliorer leur qualité de vie. Ses résultats seront très certainement le meilleur matériau qui soit pour proposer aux institutions une nouvelle définition du système de soins qui tiendrait compte de cette notion fondamentale, mais souvent oubliée, qu'est la qualité de vie. De nouveaux indicateurs aux reflets sociétaux (et donc moins cliniques) pourraient émerger de cette étude. En tant qu'économiste, il y voit également une manière d'éviter des dépenses de santé inutiles en rappelant à toutes fins utiles qu'une économie de 4 à 8% est suffisante pour maintenir notre actuel système de santé, certes perfectible mais finalement un des meilleurs mondiaux... Enfin, il conseille aux associations de s'emparer du sujet et d'être rapidement force de propositions pour retrouver le leadership qui a été le leur durant près de 30 ans.

Gérard Raymond, président de la Fédération française des diabétiques et nouveau président de France Assos Santé, également présent lors de ce workshop, revient sur le rôle des associations de patients VIH où, durant de longues années, elles ont « porté » les autres associations. Repenser le système de santé où confiance et relations humaines en seraient les pivots ne lui semble pas une utopie.

Il conclut en affirmant qu'avec « Ma santé 2022 » tous les espoirs sont encore permis. Aux associations de travailler et d'imaginer le parcours idéal. Certes les pathologies et les parcours sont différents mais globalement les besoins et les envies sont les mêmes et ils passent toujours par une amélioration de la qualité de vie.

8.3. « Roman, 41 ans, Paris », Garçon Magazine, janvier 2019

VOUS AVEZ LA PAROLE ! RACONTEZ-NOUS VOTRE HISTOIRE

ROMAN

41 ANS, PARIS (75)

“Au lieu d’essayer “d’être bien malgré le virus”, il fallait apprendre à “être bien avec””

Déjà vingt ans que ce professeur d’histoire a quitté sa Slovaquie natale pour la France. Si, à l’époque, ce voyage ne devait être qu’une parenthèse, il s’est finalement mué en un véritable nouveau départ, auquel s’est malheureusement invité le VIH. Dépassés la peur, les interrogations et les faux-sensibilisants, c’est finalement en faisant sien cette différence que le jeune quadragénaire a enfin pu se dire, dans son entièreté, être à nouveau et se lancer dans un autre combat : celui de la tolérance. Le tout avec une fierté inaltérable...



« J’ai fini par comprendre que je ne pouvais pas faire comme si le virus n’existait pas et que si je continuais comme ça, j’allais droit dans le mur », se rappelle Roman.

“Il faut donc revendiquer sa différence, y compris sa séropositivité, et vivre avec les autres, tous différents mais égaux”

Ma vie d’aujourd’hui a commencé en septembre 1988, mais à l’époque, je ne le savais pas encore. J’avais 21 ans. Je faisais mes études à Bratislava (capitale de la Slovaquie) et je cherchais à fuir les conflits d’avec ma famille, à mener une vie affective et sexuelle plus libre, et à prendre un peu de distance par rapport à mes études, terriblement ennuyeuses. J’ai sauté sur une occasion et je suis arrivé à Paris avec une grosse valise pour passer une année comme jeune homme au pair.

Le premier week-end, peu après minuit, j’ai atterri au Pans Zinc, un bar-cabaret du centre de la capitale. Charlotte Dural m’a assis sur une chaise haute, planté sur moi un projecteur et m’a chanté une chanson d’amour en espagnol. Je me suis étonné d’un seul mot, mais je me suis dit : « Me voilà à Paris ! » alors qu’un piano brillait à côté et que le public reprenait en chœur les refrains de la chanson. C’est ce soir-là que j’ai rencontré le garçon avec qui j’allais vivre ma première histoire d’amour. Une année à Paris s’est transformée en deux, puis trois années, et ma vie a progressivement basculé en France. J’ai fini mes études et commencé à travailler...

C’est ce garçon qui m’a transmis le VIH. En juin 2001, j’étais en vacances chez mes parents. Il devait me rejoindre, quelques jours plus tard, quand j’ai reçu un coup de fil d’un proche m’informant qu’il avait été hospitalisé. Je suis resté à Paris et ai retrouvé mon ami à l’hôpital. Les dernières semaines, il était un peu affaibli, c’est vrai, mais je ne considérais pas ce qui se passait. Dans un couloir vide, au milieu de la nuit, il m’a dit : « J’ai une bonne et une mauvaise nouvelle. La bonne est que je n’en sortirai. La mauvaise est que j’ai le Sida ». Il était soigné pour une pneumocystose, une maladie opportuniste qui s’attaque aux personnes dont les défenses immunitaires sont affaiblies, et diagnostiqué en phase terminale du Sida. Nous vivions ensemble

depuis six ans et n’utilisions plus de préservatif. À cet instant même, j’ai compris que j’étais séropositif, ce que les analyses ont confirmé quelques jours plus tard.

Cette annonce s’est avérée une bombe à retardement, mais je n’en étais pas conscient à l’époque. Mon ami a été saisi à l’extrême et, au bout de quelques semaines, il a pu de nouveau marcher et rentrer à la maison. La vie a repris, doucement. Quelques mois plus tard est venu le trépasse des questions. Quand et comment avait-il été contaminé ? Pourquoi ne se protégeait-il pas ? Quelle était la part de responsabilité de chacun ? Comment retrouver de nouveau la confiance ? Une année de thérapie de couple plus tard, nous avons

rompu. Nous avons tenté de transformer ce qui restait de notre relation en amitié. Nos chemins se sont définitivement séparés une dizaine d’années plus tard. Nous ne sommes plus en contact aujourd’hui.

Pendant des années, j’ai tenté de faire comme si ma séropositivité n’existait pas. J’ai essayé de lui accorder le peu de place qu’elle exigeait : une prise de médicaments par jour. Je la cachais à mes partenaires, en me disant que je ne les mettais pas en danger puisque nous utilisions de toute façon des préservatifs. Une fois que je me sentais prêt à le dire, j’allais vers des personnes qui n’étaient pas bonnes postiches et certaines qui étaient franchement mauvaises. J’ai jonglé avec la drogue, pour vaincre la peur de l’autre et son jugement.

J’ai fini par comprendre que je ne pouvais pas faire comme si le virus n’existait pas. Que, si je continuais comme ça, j’allais droit dans le mur. À peu près à ce moment, j’ai lu les *Lettres au jeune poète* de Rainer Maria Rilke où ce dernier conseille au jeune poète d’être assez courageux pour accueillir ce qui peut venir à notre rencontre. Cette phrase a été, pour moi, une révélation. Elle m’a permis de comprendre qu’il fallait intégrer la séropositivité dans ma vie. Qu’en lieu d’essayer « d’être bien malgré le virus », il fallait apprendre à « être bien avec », et que cela nécessitait de réinventer le rapport à soi et aux autres.

C’est à ce moment que j’ai réalisé que le « droit à l’indifférence » était une imposture. Car si les effets des traitements contre le VIH ne sont plus visibles aujourd’hui et, qu’en tant que séropositif, je peux passer parfaitement insoupçonné, ce n’est pas pour autant que je cesse de l’être et que les questions sur ce que cela implique disparaissent. De la même façon que ce n’est pas parce que la communauté LGBT+ a conquis aujourd’hui les principaux droits – pour ceux qui restent, ce n’est qu’une question de temps – et qu’une LGT+ peut (presque) se noyer dans la masse, il ou elle ne cesse pas pour autant de l’être. Il faut donc revendiquer sa différence, y compris sa séropositivité, et vivre avec les autres, tous différents mais égaux.

J’ai compris aussi que « accueillir ce qui est venu à ma rencontre » signifiait m’approprier ce que j’étais devenu, en faire une part de mon identité, ni plus, ni moins. Car s’il n’y a aucune raison de tirer une fierté du fait d’être séropositif. On peut être fier de ce qu’on en fait et de comment on l’intègre dans sa vie. Il fallait pour cela engager un



travail similaire à celui que j’avais fait autrefois, à l’époque où j’ai compris que j’étais gay.

en agissant ensemble que l’on devient plus fort pour y arriver...

VOUS SOUHAITEZ RÉAGIR À L’HISTOIRE DE ROMAN, LUI ÉCRIRE, OU NOUS RACONTER VOTRE PROPRE HISTOIRE ?

Pour votre vécu en tant que LGBT, vos souffrances, vos combats et vos espoirs, envoyez-nous votre récit (5 000 signes, espaces compris) accompagné de deux photos HD de votre âge et de votre commune, avant le 28 janvier prochain. Après sélection, votre récit apparaîtra peut-être dans notre prochain numéro.

Écrivez-nous à : gregory@garcon-magazine.com

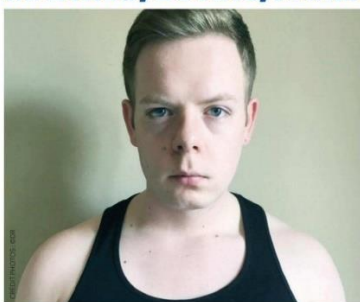
122 GARÇON MAGAZINE

GARÇON MAGAZINE 123

8.4. « Mathieu, 25 ans, Paris », Qweek, janvier 2019

TÉMOIGNAGE

MATHIEU, 26 ANS, PARIS



Je me souviens d’une journée particulière. Une journée où un médecin me fit part d’une nouvelle qui allait bouleverser toute ma vie ! Tout commença par l’appel téléphonique de mon médecin traitant me demandant de venir au cabinet médical.

Dans la salle d’attente, je pensais à beaucoup de choses, plus ou moins graves. Je ne m’attendais surtout pas à cela. Dans son cabinet, et sans passer par quatre chemins, le médecin prononça juste trois mots : « Vous êtes séropositif ». À ce moment précis,

le lendemain, je rencontrais un spécialiste pour me soigner et m’aider à comprendre la maladie, mais aussi une psychologue et un sexologue qui eurent un rôle tout aussi important pour me débarrasser de cette culpabilité et de ce dégoût de moi-même alors que je devais accepter de vivre avec cette chose qui se logeait dans mon sang et que je ne contrôlais pas. À partir de ce moment, je m’engageais sur un long chemin qui me prit un peu plus d’un an. Un an de travail sur moi-même pour accepter ce nouveau corps qui changeait avec les traitements, reprendre goût à la vie et retrouver le sourire. Ce fut la première victoire d’un combat qui était loin d’être terminé.

« À ce moment précis, une question traversa ma tête : “Est-ce que je vais mourir ?” »

Je dus aussi faire face au regard et au jugement des autres à l’annonce de ma séropositivité. Ce regard de pitié, comme si j’étais mourant, mais aussi de dégoût, car le VIH représentait aux yeux de certains quelque chose de sale. Le jugement de quelques membres de ma famille, dont je me sentais proche, et d’amis qui ne le furent plus. Le jugement de certains médecins, dentistes et infirmières qui me refusèrent des soins, me rappelant que j’aurais dû me protéger, sans connaître mon histoire, des réflexions qui me blessaient et me renvoyaient à mon sentiment de culpabilité et de mal-être.

J’ai découvert un mot, il y a peu de temps, pour décrire cela : « sérophobie ». Aujourd’hui, tout cela est presque derrière moi, grâce à mes parents et à ma grande

sœur qui m’ont énormément aidé et accompagné sans me juger. Je ne les en remercie jamais assez. Ensuite, il y eut la peur de contaminer mon compagnon, de lui transmettre le virus. Il avait peur également, une réaction tout à fait normale face à une maladie qui n’est pas anodine. Nous avons appris qu’une personne sé-

ropositive sous traitement et indétectable ne peut pas transmettre le virus. Nous avons réussi à dépasser tout cela et nous sommes maintenant mariés. Aujourd’hui, nous sommes un couple sérodifférent.

Par la suite, j’ai dû faire face à l’isolement social. Je me focalisais sur mon couple,

où je me sentais en sécurité, pour oublier la solitude, mais c’était un piège. Je me suis décidé à bousculer ma routine et me faire de nouveaux amis. Mais il me manquait toujours quelque chose. Je ne connaissais pas d’autres personnes séropositives avec qui je pourrais discuter et me sentir compris. Il y a peu de temps, je suis tombé sur une association qui aide justement les personnes séropositives à sortir de leur isolement. J’ai rencontré d’autres personnes avec qui en parler et je me suis senti enfin libéré d’un poids.

Si j’ai décidé de partager, avec vous, mon histoire et de faire mon coming out en tant que séropositif, c’est que je sensais ce besoin de briser le silence, de me libérer du secret pour avancer et vivre ma vie. J’aimerais rassurer mes proches, je suis en bonne santé et j’ai beaucoup de choses à vivre ! Mais, mon histoire est aussi là pour faire évoluer les mentalités et les regards sur le VIH. Car même si nous pouvons bien vivre grâce aux traitements, il ne faut pas minimiser le virus ! Aussi, faites-vous dépister régulièrement et protégez-vous ! Car le VIH... ça rime pas qu’aux autres.

Une personne séropositive, bien suivie, ne peut pas transmettre le virus devenu indétectable, donc intransmissible. Ne jugez pas ! Ne excluez pas une personne à cause de son statut sérologique ! Un grand merci à mes parents, à ma sœur et à mes amis pour leur compréhension, leur soutien et leur bienveillance. Mais, avant tout, un grand merci à mon mari pour son soutien et son amour.

Aujourd’hui je peux enfin dire : « Je m’appelle Mathieu. J’ai 26 ans et je suis séropositif ».



Qweek - 56

Qweek - 57

8.5. « Les Séropotes en quête de synergies positives », *Têtu Magazine*, juillet 2019

Les Séropotes en quête de synergies positives

Texte Iris Joussen

À l'origine association de soutien entre personnes séropositives, Les Séropotes embrassent une démarche plus ouverte et revendicative, gardant comme fil conducteur leur bien-être individuel.

L'aventure des Séropotes commence en 2006. Ils sont alors quatre gays séropositifs à sentir qu'ils font partie d'une nouvelle génération, celle pour qui le traitement fonctionne et qui ne veut plus voir le VIH comme une condamnation. Pour eux, il y a un décalage avec la première génération qui n'a pas bénéficié des traitements. Eux peuvent vivre avec le virus et veulent profiter de la vie. Mais, à l'époque, les autres associations LGBT+ sont toutes militantes. « Ils n'avaient aucune envie de faire de leur situation un combat, mais simplement de partager des expériences dans la convivialité avec des personnes qui leur ressemblent, raconte David, adhérent depuis 2008. D'où l'idée de créer une association à l'image de cette pensée positive. Les gens s'y retrouvent pour des sujets légers, se confier sans tabous ou encore se remonter le moral quand l'un ne va pas bien. » Le concept plaît et l'association compte rapidement une centaine d'adhérents en plus chaque année.

Au programme ? Les apéropotes, un rendez-vous institutionnel organisé tous les quinze jours où les adhérents se retrouvent pour boire un verre, mais aussi autour d'activités sportives diverses allant du laser game aux week-ends de res-

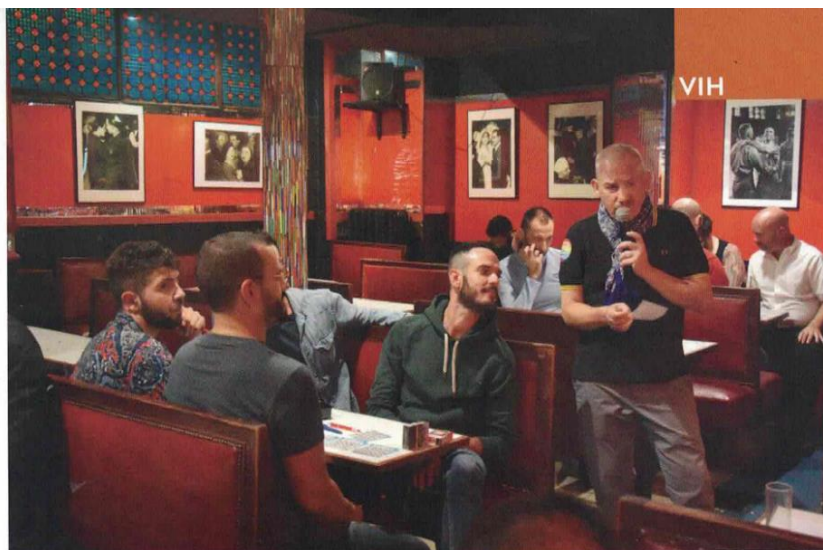
sourcement. Tout est réuni pour créer une ambiance entre potes... au point de nourrir toutes sortes de fantasmes ainsi qu'une réputation sulfureuse. « Nous étions réduits à des gays qui faisaient la fête dans des caves », lâche David. Sans doute en partie à cause des critères d'âge et de proximité géographique retenus par l'association : pour garder l'état d'esprit « positif » et convivial qu'ils pensent lié à une génération, les fondateurs n'admettent que les gays séropositifs de moins de 40 ans vivant en Île-de-France. « Cette association, en voulant « casser les murs de la clinique », fuyait la première génération de malades », interprète David. Trop discriminant, le critère de l'âge sera rapidement retiré. « Les problématiques n'étaient pas liées à l'âge, mais à la durée de vie avec le VIH », explique Roman Krakovsky, le président actuel de l'association. D'ailleurs, depuis janvier 2019, Les Séropotes ont retiré le critère de « séropositivité », auparavant nécessaire pour rejoindre l'association. « Nous sommes partisans d'une société plus inclusive et accueillons tous ceux impactés par le VIH, même indirectement », ajoute Roman. Les personnes physiques et morales qui partagent les valeurs LGBT+ de séro-inclusion sont donc dorénavant acceptées.

Autre grand changement, Les Séropotes s'ouvrent à des partenariats avec d'autres associations, par exemple avec SOS Homophobie en 2018, et s'invitent aux manifestations contre les violences homophobes. Un glissement vers du militantisme ? « En quelque sorte, admet Roman. Mais toujours dans le sens où nous souhaitons nous ouvrir à d'autres synergies et mêler tous ceux pour qui le VIH a eu un impact dans leur parcours de

vie, en mal comme en bien. » Une orientation que ne partagent pas tous les adhérents. Certains se sont éloignés de l'association pour cette raison. « Ils ont peut-être eu peur d'être mis en lumière alors qu'ils ont choisi cette association pour rester dans la discrétion, et il faut aussi l'entendre », analyse Laurent, adhérent depuis 2017 et fraîchement arrivé au bureau de l'organisation. Lui est partisan d'un renforcement de la démarche politique des Séropotes : « Les adhérents vont se rendre compte que davantage de visibilité ne signifie pas nécessairement plus de stigmatisation, et que ça peut même aider à la faire diminuer. »

ENQUÊTE NATIONALE

Dans le cadre de cette nouvelle orientation, Les Séropotes – en partenariat avec vingt autres associations – va lancer dans quelques semaines une enquête nationale sur l'expérience de vie des personnes séropositives. Une trentaine d'entretiens avec des volontaires aux profils distincts seront organisés dans un second temps. Cette enquête – financée par la société pharmaceutique ViiV Healthcare – est notamment menée par la présidente de Vers Paris sans sida, Annie Velter, par la chercheuse de l'Inserm France Lert ainsi que par Fanette Blaizeau, responsable de l'Observatoire des épidémies de Sida Info Service. Le but ? « Identifier d'éventuels points communs qui rallieraient des profils plus diversifiés que ceux d'hier », répond le sociologue Guillaume Roucoux. Ces résultats pourraient constituer un matériau pour de futures campagnes de communication. **TÊTU**



Credit : Séropotes

8.6. « Vies positives », Qweek, septembre 2019

ASSOCIATION

Étude **VIES POSITIVES**



A quoi ressemble la vie des personnes vivant avec le VIH ?

Quels sont les impacts de la séropositivité sur la personnalité et les modes de vie ?

Questionnaire anonyme, à partir de 18 ans, en ligne, ou sur rendez-vous (Paris)

Pour répondre en ligne :
ViesPositives.org
Questionnaire en français, anglais, espagnol, portugais et arabe jusqu'au **31 octobre 2019**

Pour répondre sur rendez-vous (Paris) :
etude@viespositives.org
ou appeler le **01 41 83 42 91**

VIES POSITIVES

Cet été, Les Séropotes - association française LGBT+ regroupant des personnes concernées par le VIH - ont lancé avec une vingtaine de partenaires une étude sur les parcours des personnes séropositives qui vivent en France et sur les territoires français d'outre-mer. Un projet de grande envergure, initié par des personnes directement concernées, qui vise à développer une meilleure connaissance de leur vécu et à améliorer leurs conditions de vie.
Par **Guillaume Roucoux**

Vies Positives est une étude qui cherche à connaître les changements qu'a pu induire le VIH dans la vie des individus, que ces changements aient été négatifs ou paradoxalement positifs. Autrement dit, l'idée est d'identifier les façons dont le virus est venu impacter des projets, dans les domaines familial et professionnel par exemple, et des modes de vie (rapport à l'alimentation, au sport et même à la religion), et parallèlement, ses effets sur l'identité, soit les manières dont les individus se perçoivent désormais.

Cette étude invite toutes les personnes majeures à y participer, quels que soient leur profil et leur ancienneté avec le VIH. On estime aujourd'hui à environ 172 000 le nombre de personnes vivant avec le virus dans l'hexagone. Et les personnes les plus vulnérables restent les HSH (hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes, autrement dit gays, bi, « curieux »), les personnes trans, les migrant-e-s et de plus en plus les femmes cisgenres hétérosexuelles. L'intérêt de cette étude est aussi de rendre compte de cette diversité d'individus et de comparer leurs expériences respectives.

Pour pouvoir présenter des résultats de qualité, les Séropotes et leurs partenaires ont besoin de 1 500 répondant-e-s. Si vous souhaitez participer à l'étude, il vous suffit de vous rendre sur le site viespositives.org qui présente l'étude en détails et vous conduit au questionnaire en ligne. Ce questionnaire, anonyme et confidentiel, restera accessible jusqu'au 31 octobre 2019. Enfin, pour celles et ceux qui souhaitent y contribuer davantage, l'équipe recherche des volontaires pour raconter leur parcours dans le cadre d'un entretien individuel plus libre, suivant les mêmes conditions de respect de la vie privée.

Qweek - 10

8.7. « Prêt immobilier : vers la fin des subprimes pour les malades en IDF », *Le Parisien*, 16 décembre 2019

Prêt immobilier : vers la fin des surprimes pour les malades en Ile-de-France

La région Ile-de-France vote ce lundi un fonds de 3,7 millions d'euros pour prendre en charge les surprimes d'assurances de prêts imposés aux malades et ex-malades.



Pour faciliter l'accès aux crédits immobiliers des personnes souffrant d'une maladie chronique ou ayant eu un cancer, par exemple, la région Ile-de-France va prendre en charge les surprimes imposées par les assurances. Getty Images/Stockphoto

Par Anne-Laure Abraham

La banque lui accorde un prêt sur 20 ans.

Sans maladie	14 662 € pour la durée du prêt
A cause de sa maladie	58 646 € (surprime de 300 %)
Si la personne relève de la convention Aeras	41 906 € (écrêtement de la surprime à 100 %)
Aide complémentaire de la région	14 662 € (soit la suppression du surcoût)

Exemple sur la base d'une garantie à 100 % (avec un plafond à 10 000 € par mois en cas d'incapacité) - taux de base 0,4898 %.

Coût de l'assurance emprunteur décès PTIA*

Atteint du virus VIH, il emprunte pour le premier achat de sa résidence principale d'une valeur de 360 000 € après prise en compte d'un apport personnel de 10 %. La banque lui accorde un prêt sur 20 ans. * Perte totale et irréversible d'autonomie.

Sans maladie	22 800 € pour la durée du prêt
A cause de sa maladie	91 200 € (surprime de 300 %)
Avec la convention Aeras	48 739 € (écrêtement de la surprime à 100 %)
Avec l'aide de la région	22 800 € (soit la suppression du surcoût)

Exemple sur la base d'une garantie à 100 % (avec un plafond à 10 000 € par mois en cas d'incapacité) - taux de base 0,6549 %.

L'INFORMAGRIE

« Je me suis rendu compte qu'il y avait une grande injustice d'accès à l'emprunt pour ceux qui ont été malades ou qui ont une maladie chronique. Soit on leur refuse, soit ils sont soumis à des surprimes d'assurance très élevées, avec des taux de + 300 % par exemple. ».

Le 16 décembre 2019 à 11h12, modifié le 16 décembre 2019 à 11h34

C'est un comble : alors qu'elle s'est battue contre un cancer du sein agressif il y a deux ans, Bénédicte, 48 ans, se dit « moins angoissée par la maladie que par la crainte de voir son assurance de prêt refusée ». « Je suis en colère car c'est une double peine. Non seulement, on a été malade, mais on est considéré comme des pestiférés. Il faut que des choses soient mises en place pour nous aider. » La quadragénaire, mère de trois enfants, souhaite acheter avec son mari un appartement à Paris : « On n'a pas les moyens de se payer la surface qu'il nous faut à cinq. Acheter ce 50 m² permettrait de faire un investissement », précise celle qui est actuellement locataire. [Faire assurer son prêt](#) s'apparente à un parcours du combattant.

LIRE AUSSI > [Nos conseils pour économiser des milliers d'euros sur votre assurance emprunteur](#)

Et c'est justement pour ce genre de cas que la région Ile-de-France va créer, à l'occasion du vote du budget qui commence ce lundi, un fonds de 3,7 millions d'euros destiné à la prise en charge des surprimes d'assurance de prêt imposées aux malades ou ex-malades. Une première en France. Cette expérimentation, appelée garantie régionale immobilière solidaire, débutera au printemps.

Coût de l'assurance emprunteur décès PTIA*, invalidité à 100 %

MADAME Y, 45 ANS

En rémission d'un cancer du sein, elle emprunte 200 000 € pour acheter sa résidence principale, avec un apport personnel de 10 %.



Valérie Péresse, la présidente (Libre !) de la région. Celle-ci a été saisie par des proches mais aussi des administrés bloqués dans leur démarche d'achat.

Le dispositif actuel n'est pas satisfaisant

Lorsque l'on emprunte pour acquérir un bien, il faut assurer le prêt. Si vous avez été malade (cancers, hépatite, leucémie, mucoviscidose, VIH...), vous présentez un « risque aggravé de santé » et dépendez de l'AERAS (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), une convention spécifique arbitrée par les assureurs, les pouvoirs publics et les associations. Créée en 2007, elle précise les délais à partir desquels les surprimes n'ont plus lieu d'être et limite les dépassements via un écrêtement. Une grille de référence est ainsi négociée chaque année pour instaurer des plafonds de surprime pathologie par pathologie.

Le dispositif, s'il a le mérite d'exister, est insatisfaisant pour Valérie Péresse : « Il est très mal connu, mal organisé et très mal calibré. Seulement 1 000 personnes par an y ont recours sur la région. C'est une goutte d'eau par rapport au nombre de prétendants au prêt et ça reste injuste car ça n'annule pas les surprimes, ça les écrête au mieux au plafond de 100 % », précise-t-elle.

Seuls les ex-malades du cancer et de l'hépatite C ont accès au droit à l'oubli. La loi de 2016 leur permet de ne pas déclarer leur pathologie si les derniers traitements remontent à dix ans (cinq pour les mineurs, contre vingt auparavant). Un an après l'arrêt du traitement, Bénédicte ne bénéficie pas du droit à l'oubli. Dans le cadre de la convention AERAS, on lui demande ses dossiers médicaux, le compte rendu d'opération, le

diagnostic, les dernières analyses de sang... « J'attends la réponse de l'assurance, mais comme c'était un cancer un peu grave, je crains de ne pas être couverte. Ça veut dire qu'on est laissé au bon vouloir des assurances. Soit on a de grosses surprimes, soit on n'a rien. Ça veut dire que mon mari devra acheter tout seul et que je ne serai pas propriétaire. Le malade est lésé... », déplore-t-elle.

«Une mesure de justice sociale»

L'objectif affiché par la région est simple : elle souhaite « annuler » les surprimes en les prenant en charge, afin que les personnes paient la même chose que si elles n'étaient ou n'avaient pas été malades. « C'est une mesure de justice sociale qui tend vers une égalité d'accès à l'emprunt. Nous sommes complémentaires de l'AERAS. Si la personne relève de la convention, elle aura automatiquement accès à l'aide et nous garantirons le prêt durant toute sa durée », reprend l'élue.

L'Essentiel de l'actu
Chaque matin, l'actualité vue par Le Parisien

JE M'INSCRIS

☐ Votre adresse mail est collectée par Le Parisien pour vous permettre de recevoir nos actualités et offres commerciales. [En savoir plus](#)

Cette mesure s'adresse aux primo-accédants particuliers et professionnels (bail commercial) pour un achat en Ile-de-France dans la limite de 320 000 €. Un montant qui peut paraître limité pour la région parisienne, mais qui correspond au même plafond prévu par l'AERAS. La région

mari, l'est : « Si je meurs, il devra rembourser ma part. C'est risqué mais

c'était ça ou on n'achetait pas. » Le couple est passé par un courtier spécialisé, mais les quatre banques sondées ont refusé. La solution est venue de la banque de Benjamin : « J'y ai les comptes de ma société et grâce à ma famille, on avait un très bon apport. Ça a fait la différence », estime-t-il. Ce dernier garde toutefois un sentiment d'amertume : « Je trouve ça dégueulasse que ma femme ne soit pas assurée car elle paie chaque mois. C'est injuste. » Il compte tenter de renégocier dans un an.

LIRE AUSSI > [Notre baromètre des prix de l'immobilier en Ile-de-France et Oise](#)

[VOIR LES COMMENTAIRES](#)

Contenus sponsorisés

Habitant à Reims ? Testez votre éligibilité pour l'isolation à 1€
Astuces & Economies

Cette photo prise dans le métro perturbe les internautes pour cette raison
OhMyMag

envisage d'étendre le coup de pouce pour les biens de 420 000 €, ce qui correspond au montant d'un prêt moyen en Ile-de-France.

La collectivité va lancer un appel à manifestation d'intérêt auprès des réseaux bancaires et l'étude des premiers dossiers est prévue en avril 2020. « On fera un bilan après trois et six mois. S'il faut élargir, on le fera », assure-t-elle.

«Cela ne résout pas le problème de fonds»

Plusieurs associations saluent l'initiative : « C'est énorme car ça va permettre de mettre le pied dans la porte, de pointer le problème et de récupérer des données précises sur les surprimes », réagit Isabelle Huet-Dussollier, directrice générale adjointe de Rose-up, une association de patients et ex-patients atteints du cancer. Seul bémol à ses yeux : « Cela risque de déresponsabiliser les assureurs car ils sauront que la région prend en charge les surprimes. Et de ne pas inciter les emprunteurs à renégocier les surprimes ».

Pour Roman Krakovsky président de Séropotes, une association de défense de personnes concernées par le VIH, la mesure part d'une bonne intention, mais elle ne résout pas le problème de fond : « Le mécanisme lui-même de l'AERAS ne fonctionne pas. Les conditions pour bénéficier de la convention sont tellement restrictives que très peu de personnes peuvent y recourir, constate-t-il. Beaucoup se retrouvent ainsi à mentir car sinon le taux appliqué rend le prêt irréalisable », conclut-il.

Tiphaine, elle aussi ex-malade d'un cancer du sein, a eu un prêt pour acheter sa maison dans les Yvelines, mais elle n'est pas assurée. C'est ce qu'on appelle une exclusion de garantie. Seule la partie de Benjamin, son

8.8. Formation « HIV and Your Body : Going the Full 360° »



HIV and Your Body: Going the Full 360 Meeting Agenda

Wednesday 25th September 2019

TIME	SESSION AND OBJECTIVES	PROPOSED SPEAKER
Day events		
12:00 – 14:00	Delegate registration and lunch	
14:00 – 14:25	Welcome, meeting opening and anniversary address	Co-chairs: Brian West, Catarina Esteves
14:25 – 15:10	<i>Going the full 360</i> on getting to zero new infections	Denz Gökengin
15:10 – 16:00	<i>Going the full 360</i> on getting to zero stigma	Momchil Baev, Shaun Watson, Carcom Maor
16:00 – 16:30	Coffee break	
16:30 – 17:30	<i>Going the full 360</i> from a patient's perspective – then, today and tomorrow	Moderator: Stephen Head Panellists: Yana Panfilova, Rebecca De Havalland, Louis Chaidron, Maryan Said
17:30 – 17:40	Summary of Day 1	Brian West, Catarina Esteves
Evening events		
19:00 – 19:30	Pre-dinner reception	
19:30 – 19:35	Welcome	Gilead representatives, Brian West, Catarina Esteves
19:35 – 19:45	HIV is Just A Part Of Me (Women) campaign presentation	Angelina Namiba
19:45	Dinner and quiz	Birgit Leichsenring, Tom Hayes

Thursday 26th September 2019

TIME	SESSION AND OBJECTIVES	PROPOSED SPEAKER
08:00 – 09:00	Breakfast buffet	
09:00 – 09:15	Welcome to Day 2	Brian West, Catarina Esteves
09:15 – 10:00	<i>Going the full 360</i> to achieve life-long good health	Giovanni Guaraldi
10:00 – 11:30	<i>Going the full 360</i> on your physical health (Masterclass session 1)	Kees Brinkman, Sean Hosein
11:30 – 12:00	Coffee break	
12:00 – 13:30	<i>Going the full 360</i> on your mental health (Masterclass session 2)	Esteban Martinez, Mina Kakalya
13:30 – 13:40	Summary and close	Brian West, Catarina Esteves

Provided as a service to patients and medicine, organised and funded by Gilead Sciences Europe Ltd.

Date of preparation: May 2019 | Job code: 001/HQ/19-04/1190m

8.9. « Focus : Sérophobie » (*Rapport annuel de SOS homophobie, avril 2019*)

En France, près de 160 000 personnes vivent aujourd'hui avec le VIH, dont près de la moitié sont des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. Selon l'étude Prévagay (2015), 14 % de gays sont séropositifs en France et dans certaines villes comme Paris, Nice ou Montpellier, ce chiffre monte jusqu'à 17 % voire plus. Un gay a aujourd'hui 120 fois plus de risque d'être contaminé au VIH qu'un hétéro. Autrement dit, le virus s'attaque particulièrement à nous, hommes gays et bi, et nous sommes nombreux. Et pourtant, depuis quelques années, nous avons disparu de l'espace public et des débats au sein de notre communauté.

Une communauté invisible

Cette disparition est sans doute en partie la conséquence des traitements antirétroviraux, devenus efficaces, faciles à prendre et ayant très peu d'effets secondaires visibles à l'œil nu. De fait, une personne séropositive qui prend son traitement a une charge virale indétectable et ne peut pas transmettre le virus : en France, c'est le cas de 97 % des personnes prises en charge. Tout cela permet aujourd'hui aux personnes concernées de ne plus avoir peur de contaminer leurs partenaires et de vivre sans être identifiées. C'est une véritable transformation, et il faut s'en féliciter.

Les traitements efficaces ont entraîné également un changement dans les stratégies de lutte contre le VIH. Aujourd'hui, l'enjeu est de connaître son statut sérologique et lorsqu'on se découvre séropositif, de prendre un traitement immédiatement qui empêche la transmission du virus et améliore le pronostic à moyen et long terme, ou de le prendre en traitement préventif (Prep) – et de mettre ainsi fin à l'épidémie.

Mais cette évolution est à double tranchant. D'abord, en permettant aux personnes séropositives de devenir invisibles, elle rend par la même occasion invisible la séropositivité et donc la sérophobie ! Ensuite, en mettant l'accent sur le dépistage, elle délaisse en partie l'information sur le VIH lui-même, ses modes de transmission et son impact sur la vie des personnes concernées... La sonnette d'alarme a été déclenchée au printemps 2018, lorsqu'une enquête de Sidaction a révélé qu'un jeune sur cinq pense qu'on peut attraper le sida en embrassant un séropositif (+ 6 points par rapport à 2015) ou par la transpiration (+8 points) et 19 % pensent que la pilule contraceptive d'urgence peut empêcher la transmission du virus (+9 points). Enfin, cette évolution rend plus difficile la lutte contre les discriminations dont sont victimes les personnes séropositives, car elle n'encourage pas l'organisation et la structuration de cette communauté pour se défendre.

Tout cela contribue à alimenter la spirale de la peur du rejet et des discriminations, amenant de nombreux séropos à taire leur situation. 31 % des personnes ne parlent de leur statut qu'à trois personnes de leur entourage et 43 % mentent (enquête Ipsos pour Gilead, 2018). Le secret s'introduit même dans l'intimité. 14 % des personnes séropositives ne le disent pas à leur partenaire de vie et 69 % n'en informent pas leur partenaires sexuelles (enquête Vespa).

En conséquence, 38 % de séropositifs ne se sentent que peu voire pas du tout soutenus par leur entourage. Ce ressenti est encore plus intense chez les femmes (+6 points) et les personnes vivant seules (+11 points) (Vivre avec un traitement contre le VIH, SIS Observatoire).

La « sérophobie ordinaire »

Le silence qui entoure le VIH est le terreau propice aux préjugés issus de la méconnaissance, une des principales sources de discriminations : aujourd'hui, 88 % des jeunes franciliens déclarent qu'ils refuseraient d'avoir des rapports sexuels même protégés par un préservatif avec une personne séropositive (enquête KAPB). Près d'un cinquième des discriminations dénoncées par les personnes séropositives se font au travail (Enquête Discriminations des personnes vivant avec le VIH, Sida Info Service, 2009).

Le rejet social et affectif est à l'origine d'une précarisation plus importante des personnes séropositives. Plus de la moitié des séropositifs sont célibataires et 40 % vivent seules. Ce taux est même de 55 % chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes. La « pauvreté en conditions de vie » touche près du tiers de personnes séropositives, contre 13 % de la population générale. 57 % de séropos ont un emploi, contre 64 % pour la population non concernée par le VIH (enquête Vespa 2).

Cette situation est source de dépressions et de comportements à risque : près de 13 % de personnes concernées par le VIH ont connu, dans l'année, un épisode dépressif et cette prévalence est encore plus élevée chez les hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (16,1 %). Les hommes séropositifs sont deux fois plus susceptibles de mourir de suicide que la population générale.

L'accès au prêt immobilier et à l'assurance

Au manque d'information, source de « sérophobie ordinaire » s'ajoute un paradoxe. On ne cesse de dire que les personnes séropositives sous traitement et indétectables ont une espérance de vie comparable aux personnes séronégatives. Or, lorsqu'elles vont à la banque pour souscrire un prêt ou une assurance ou chez un médecin pour une consultation, une autre réalité apparaît...

Un quart de personnes séropositives rapportent une discrimination liée à l'accès à l'assurance et au prêt immobilier (5e enquête sur les discriminations). En effet, l'octroi d'un crédit à la consommation, d'un crédit immobilier ou d'un crédit professionnel est, dans la plupart des cas, conditionné par la souscription d'une assurance emprunteur. Or, les personnes avec des affections de longue durée comme le VIH peuvent se voir imposer des majorations allant jusqu'à 300 % par rapport aux taux d'usage, ce qui dans la pratique compromet la réalisation de l'emprunt.

En 2007 est mis en place un dispositif permettant d'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé (Convention Areas). Il oblige une compagnie d'assurance d'étudier le dossier, en plafonnant toutefois le prêt à 320 000 EUR et en imposant son remboursement avant 71 ans. Or, dans la pratique, l'obligation d'étudier le dossier ne signifie pas l'octroi du prêt. Après un examen du profil d'un candidat jugé « à risque », la banque peut exiger une évaluation médicale plus poussée qui peut aboutir à la proposition d'une assurance dite « risque très aggravé ». Autrement dit, la convention Areas oblige d'étudier le dossier, mais n'instaure en aucune manière un droit à l'assurance.

C'est même pire : si une personne séropositive annonce son statut à l'assurance, par exemple au moment de remplir le questionnaire de santé, ou passe par la procédure d'évaluation médicale et que celle-ci mène à la découverte de la séropositivité, elle se retrouve inscrite au fichier des personnes « à risque » et pratiquement certaine de ne plus pouvoir obtenir un prêt dans l'avenir ou se voir proposer une surprime d'assurance ou une exclusion de certaines garanties.

Les personnes concernées par certaines maladies de longue durée désormais guéries dont certains types de cancer (testicules, thyroïde, seins, peau, utérus) ont la possibilité, passé un délai, d'exercer leur « droit à l'oubli » et de ne pas déclarer leur ancienne pathologie lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur et, en conséquence, de ne plus se voir appliquer une exclusion de garantie ou une surprime. Depuis 2016, l'hépatite C guérie est intégrée à la liste de ces affectations autorisant le « droit à l'oubli ». En revanche, le VIH en est toujours exclu, alors qu'on ne cesse de nous dire que l'espérance de vie des personnes séropositives suivies et indétectables est comparable aux personnes séronégatives.

Entre prendre le risque d'être honnête ou mentir sur son statut sérologique, de nombreuses personnes séropositives renoncent au projet de devenir propriétaire ou faire un emprunt. La proportion de propriétaires de logement parmi les personnes séropositives est très inférieure à celle rapportée en population générale : 32 % contre 58 % (rapport Morlat).

Le refus de soins

43,3 % des médecins généralistes et un tiers des chirurgiens-dentistes, sans compter les gynécologues, les dermatologues et autres médecins spécialistes ainsi que les podologues, refusent de soigner les personnes séropositives aux mêmes conditions que la population générale. En annonçant leur statut au médecin, les personnes séropositives se voient proposer des consultations avec des dépassements d'honoraires non justifiés, des rendez-vous en fin de journée, pour passer les outils au « karcher » après cette « dernière visite », ou se faire renvoyer vers d'autres confrères et consœurs qui auraient du « matériel adapté » (Rapport La face cachée des discriminations, AIDES, 2016). Cette situation ubuesque est, encore une fois, complètement en décalage avec la réalité. D'abord, dans le doute, le médecin devrait se protéger au contact de chaque patient de la même façon : il n'y a donc aucune raison valable pour réserver un traitement différent aux uns et aux autres. Mais surtout, une personne séropositive qui prend son traitement ne peut pas transmettre le virus : par conséquent, il est même plus « sécurisé » de la soigner elle, que quelqu'un qui ne connaît pas son statut !

Que faire ?

La première chose pour pouvoir améliorer les choses est de dire ce qui ne fonctionne pas, en faire un diagnostic et, à partir de là, réfléchir sur les stratégies à mettre en place. C'est sur ce point que SOS homophobie joue un rôle essentiel, car son action permet de faire ressortir, à partir de l'expérience des personnes concernées, les différentes formes de discrimination dont elles sont victimes, permettant ainsi à d'autres de s'en saisir pour faire avancer le combat pour l'égalité des droits.

Or, les discriminations selon le statut sérologique pose la question de l'articulation de notre discours communautaire sur les droits des personnes LGBT+. Certes, les discriminations dont sont victimes les personnes séropositives ne se font pas selon un critère lié à l'orientation sexuelle ou au genre. Est-ce pour autant qu'elles ne devraient pas être un sujet de préoccupation pour la communauté LGBT+ ? Nous ne le pensons pas. D'abord, parce que la prévalence du virus dans la communauté en fait un sujet qui nous concerne tous et toutes. Ensuite, parce que les discriminations selon le statut sérologique s'ajoutent souvent à d'autres formes de discriminations liées aux personnes LGBT+, résumées de manière emblématique par le sobriquet « cancer gay » par lequel on qualifiait le sida aux débuts de l'épidémie. Autrement dit, cumuler plusieurs statuts minoritaires revient à démultiplier les facteurs de discrimination où une situation minoritaire en renforce une autre. Enfin, être séropositif aujourd'hui, c'est n'appartenir à aucune minorité structurée, ce qui rend d'autant plus difficile le combat contre les discriminations – et souligne l'importance du soutien que peut apporter à ses membres cachés toute la communauté LGBT+.

La seconde démarche, peut-être aussi importante que la première, se joue sur le plan plus personnel. Elle consiste à s'approprier la séropositivité comme une réalité parmi d'autres, car elle fait partie de ce que nous sommes, et à lui trouver une place dans sa vie et au sein des communautés auxquelles nous appartenons. Cela suppose d'abord d'en parler et de la rendre davantage visible au sein de notre communauté, car toute forme de discrimination commence par rendre les rejets et violences qu'elle commet invisibles, en paroles ou en actes.

Sous cet angle, SOS homophobie joue un rôle essentiel, car son action de veille donne une visibilité aux personnes séropositives et permet de mettre les mots sur les injustices. Mais son travail ne peut être efficace qu'à condition que la communauté LGBT+ dans son ensemble s'approprie une démarche de séroinclusion, car elle s'adresse à une partie non négligeable de ses membres.

Romain Colson, président des Actupiennes

Radia Djebbar, coordinatrice médicale, Sida Info Service

Roman Krakovsky, président des Séropotes

8.10. « Focus : Sérophobie » du plaidoyer *Livre rose de SOS homophobie* (2019)

En France, près de 170 000 personnes vivent avec le VIH, avec une part importante d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) et de femmes trans. Avec les usager·es de drogue et les migrant·e·s, ils et elles constituent les populations les plus touchées par le virus. En France, depuis plus de 20 ans, les nouvelles contaminations du virus du sida (VIH) sont malheureusement stables, de l'ordre de 6400 par an (<https://vih.org/20190328/stabilite-des-chiffres-du-vih-en-france/>).

L'efficacité des nouveaux traitements a permis aux personnes vivant avec le VIH de vivre mieux, de vivre « comme tout le monde ». Mais ce n'est pas pour autant que la société est devenue plus séroinclusive. Même si des progrès ont été réalisés (comme par exemple la fin de l'interdiction des soins funéraires de conservation des corps, interdiction qui durait depuis 32 ans sans aucun fondement scientifique), la sérophobie est toujours présente, et elle aujourd'hui plus lourde à porter que les traitements contre le VIH. Et face à elle, une communauté qui peine à être entendue pour se défendre.

Selon l'enquête DISCRI 2019 Sida Info Service (à paraître), depuis le début de l'année 2019 une majorité de répondant·e·s dit avoir été discriminé du fait leur séropositivité. Elle indique aussi que le domaine médical est la corporation où les situations discriminantes ont été les plus mentionnées.

La sérophobie peut se doubler de ségrégations croisées (comme les d'actes homophobes ou transphobes) qui se cumulent mais ne se confondent pas.

Revendications

SOS homophobie lutte contre la sérophobie, en tant que discrimination spécifique pouvant toucher les personnes LGBTI+.

Les personnes victimes de sérophobie sont plus sujettes à des risques de mise en danger de leur état de santé que les autres (troubles anxio-dépressifs, addictions, maladies digestives, AVC, etc.). C'est pourquoi SOS homophobie milite, avec d'autres partenaires nationaux et/ou locaux comme Les Séropotes, pour une société séroinclusive, une société de la « Zérophobie ».

L'association appelle à la fin de toute discrimination en raison du statut sérologique, notamment pour l'octroi de prêt ou d'assurance et pour l'accès aux soins.

SOS homophobie appuie la nécessité d'avoir des campagnes de prévention ciblées en fonction des publics visés. Elle soutient notamment toute communication sur les moyens de se protéger (préservatif, PrEP, TasP, TPE, etc.), de se faire dépister ainsi que les campagnes d'information sur la réalité du VIH/Sida aujourd'hui, notamment la campagne I=I (Indétectable=Intransmissible).

Explications

La discrimination, directe ou indirecte, en raison de l'état de santé, du statut sérologique, est prohibée par l'article 14 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales. Le droit français traduit cette interdiction dans plusieurs domaines. Celui du travail, de l'action sanitaire et sociale ou dans l'accès aux soins (dans la pratique la prise en charge des professionnel·le·s de santé démontre qu'il y a des disparités) par exemple. La discrimination liée au statut sérologique d'une personne ou à l'état de santé constitue une infraction pénale punie de 3 ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende, aux termes de l'article 225-2 du code pénal.

Mais la sérophobie est multiforme, et ne se manifeste pas toujours par un rejet explicite de l'autre : il peut par exemple s'agir d'une forme plus insidieuse consistant en une hiérarchisation en fonction du statut sérologique, de l'instauration implicite d'un rapport de force, qui, autant dans la société que dans le contexte du soin, participent à définir le normal et, en creux, la marginalité. La sérophobie,

consiste aussi, parfois à forcer une personne vivant avec le VIH à rendre public son statut sérologique.

La sérophobie prend très majoritairement racine dans l'ignorance et des stéréotypes associés. En 2018, une enquête du Sidaction a montré qu'un-e jeune sur cinq pensait que le VIH/Sida pouvait s'attraper en embrassant une personne séropositive ou par la transpiration. C'est cette absence de connaissance qui amène de nombreuses personnes à exclure l'idée d'avoir des relations sexuelles avec une personne séropositive, même si elle est indétectable, même si des moyens de protection existent.

Dans le domaine des crédits, des personnes séropositives peuvent se voir imposer des majorations de prime d'assurance allant jusqu'à 100% par rapport aux taux d'usage. De ce fait, de nombreuses personnes séropositives sont forcées de mentir sur leur statut sérologique pour ne pas être listée comme personnes à risques et encourrent le risque de ne pas être couvertes en cas de sinistre.

Dans le domaine de la santé, les personnes séropositives font très régulièrement face à des refus de soin à l'annonce de leur statut sérologique. Le phénomène est malheureusement très courant en matière de soins dentaires. Les motifs les plus souvent invoqués sont la peur de la patientèle, et la croyance que le traitement des personnes vivant avec le VIH nécessite une « technique spécifique ».

8.11. Formation à l'accueil et à l'accompagnement des victimes de LGBT-phobies de Ravad

Date : 28 et 29 février 2020

Lieu : UFR de médecine – Site Villemin Université Paris Diderot 10 Avenue de Verdun – 75010 Paris

Programme

Vendredi 28 février 2020

08h45 - 09h30 Accueil par Jean-Bernard GEOFFROY

Un café et des viennoiseries seront offerts.

09h30 - 12h30 Atelier n°1. Pourquoi et comment répondre aux discriminations sérophobes ?

- Dr Michel OHAYON, médecin spécialiste du VIH, directeur médical du 190 ; « L'après-sida ou Capri c'est fini, Philadelphia aussi »
- Guillaume ROUCOUX, sociologue, coordinateur de l'enquête « Vies Positives » ; « Vivre avec le VIH en 2020 : quels enjeux ? »
- Maître Samira HADJADJ, avocate à la Cour, écoutante juriste chez Sida Info Service ; « Sérophobie: quels sont nos droits en cas d'atteinte à la vie privée ou de discrimination dans l'accès à la santé ? »
- Bruno LAMOTHE, juriste, ancien responsable conformité d'une banque en ligne ; « L'accès aux droits des personnes vivant avec le VIH : le cas de l'assurance emprunteur »

13h00 - 14h00 Déjeuner offert

14h00 - 17h00 Atelier n°2. Combattre les LGBT+phobies dans le sport

- Evelyne CIRIEGI, présidente du CROSIF (comité régional olympique et sportif Île-de-France) ; « Comment le mouvement sportif s'attaque aujourd'hui concrètement aux LGBT-phobies dans le sport »
- Philippe LIOTARD, maître de conférences à l'université de Lyon et sociologue du sport ; « Origines et mécanismes des LGBT-phobies dans le sport »
- Manuel PICAUD, coprésident de la Fondation FIER Sport & Culture, ex-président de la Fédération sportive gaie et lesbienne et ex-coprésident de Paris 2018 Gay Games 10 ; « Dispositifs existants et préconisations pour combattre les LGBT-phobies dans le sport »
- Mélanie PIETERS, présidente du FC Paris Arc-en-ciel ; « Originalités et rôles des associations et tournois LGBT-friendly »

Samedi 29 février 2020

09h30 - 12h30 Atelier n°3. Comparaison des modalités d'accueil et d'accompagnement des victimes d'agressions et de discriminations et compétence des autorités indépendantes de lutte contre les discriminations en Biélorussie, Bulgarie, Géorgie et en France.

- Anna BREDAVA, organisatrice du festival queer DOTYK (Biélorussie) ; « Les LGBTQI+ en Biélorussie : contexte, droit et militantisme » (ANGLAIS)
- Maître Jean-Bernard GEOFFROY, avocat, président du RAVAD ; « Nécessaire accompagnement des victimes et la mise en œuvre des pôles antidiscrimination. »
- David KAKHABERI, directeur de l'association Mouvement pour l'Égalité (Géorgie) ; « Lutte contre les discriminations et LGBTphobie en Géorgie : réalités et défis. »
- Monika PISANKANEVA, fondatrice de l'association BILITIS (Bulgarie); « Lutte contre les discriminations et LGBTphobie en Bulgarie » (ANGLAIS)

21h00 Repas dans un restaurant