



RAPPORT MORAL 2018

Les Séropotes Paris

1.1. Nouveau contexte de lutte contre le VIH

L'activité de l'association en 2018 s'est inscrite dans un contexte particulier. Dans les dernières années, les stratégies de lutte contre le VIH et le regard de la société sur le virus ont considérablement évolué. Avec l'introduction des trithérapies, les personnes séropositives sont devenues indétectables et donc non contaminantes. La progression constante du virus en France, au rythme de près de 6 000 personnes dépistées séropositives par an, a amené les autorités publiques à recentrer les campagnes de lutte contre le VIH sur les populations échappant actuellement aux dispositifs de dépistage et de prise en charge du VIH. Par la même occasion, l'allégement thérapeutique entre dans les mœurs et promet de diminuer encore davantage les effets de traitements sur les personnes concernées par le VIH. Cette évolution a entraîné une « médicalisation » de la lutte contre le VIH¹, avec plusieurs conséquences.

D'abord, elle a contribué à une diminution de la visibilité du VIH et des personnes séropositives dans l'espace public². Les effets secondaires des traitements ayant pratiquement disparu, il est aujourd'hui parfaitement possible de « retourner dans le placard », suivant la devise que « pour vivre mieux, vivons cachés », et de revendiquer le « droit à l'indifférence ». Si cette évolution est une grande réussite sur le plan médical, cette invisibilisation du VIH et des personnes séropositives rend par la même occasion plus difficile la lutte contre la sérophobie et contre les problèmes que VIH souvent entraîne (dépression, diminution de l'estime de soi, désocialisation, instabilité affective et professionnelle, etc.)³. Laisser ces problèmes sans réponse adaptée pourrait en entraîner d'autres, comme la baisse de l'observance du traitement ou l'usage de produits stupéfiants, y compris dans le contexte sexuel (chemsex).

Ensuite, la rationalisation et la médicalisation de la lutte contre le VIH a réduit l'espace à l'investigation du VIH à sa dimension virale, laissant de côté toute la réflexion sur les aspects personnels et sociétaux de la maladie. Or, le VIH n'est pas juste un virus : il s'immisce dans la vie sexuelle et affective des personnes concernées. « Être indétectable » ne signifie pas pour autant « vivre bien avec » le virus, comme en témoignent les récentes études menées par Gilead Sciences : quatre personnes sur dix (43 %) vivant avec le VIH mentent « souvent » à leur entourage sur leur maladie et à peu près le même nombre (41 %) cachent leurs rendez-vous médicaux et leurs traitements à leurs proches⁴. L'isolement, la solitude, la sérophobie, les interactions avec d'autres médicaments et le vieillissement engendrent des problèmes sociétaux et personnels réels auxquels, faute de visibilité des personnes concernées, il est difficile de faire face⁵.

¹ Gabriel Girard, « Prévention du sida. Médicalisation et politisation du risque chez les gais au cours des années 2000 », *Raison Présente*, octobre 2012 ; Sandrine Musso et Vinh-Kim Nguyen, « D'une industrie... l'autre ? », *Genre, sexualité & société*, 9, 2013. (consulté le 17 septembre 2018. URL : <http://journals.openedition.org/gss/2882> ; DOI : 10.4000/gss.2882). Voir aussi le rapport sur Sénat sur La politique de lutte contre le VIH/sida : <https://www.senat.fr/rap/r09-333/r09-333-scan2.pdf>.

² *Évaluation du Plan national de lutte contre le VIH-sida et les IST 2010-2014*, Paris, Haut Conseil de la santé publique, 2014.

³ Mélaïne Cervera, Renaud Hourcade, « L'épiderme et l'épidémie. Sur l'enjeu de visibilité dans la construction de deux catégories minoritaires », *Émulations*, 2010, p. 87-102.

⁴ « VIH : 43 % des personnes vivant avec le virus mentent "souvent" à leur entourage sur leur maladie », *Actu-Gay*, 19 septembre 2018 (<https://www.actu-gay.com/fr/news/069a0d893c0968b1715768195c6444dc>)

⁵ Kim Hullot-Guiot, « Séropositifs : 'Je trouve qu'il y a un recul, les gens ont peur de nous' », *Libération*, 6 octobre 2016.

Enfin, la médicalisation de la lutte contre le VIH a entraîné un certain relâchement des campagnes de prévention et d'information sur le virus et les IST, à la banalisation du VIH et la montée des comportements à risque, notamment parmi les jeunes⁶. Le VIH fait aujourd'hui moins peur car les traitements l'ont fait passer, dans l'imaginaire public, d'une maladie mortelle à une IST facilement maîtrisable. Or, le VIH n'est pas un virus comme un autre : au-delà des changements biologiques, aujourd'hui réduites, et des effets sur la santé du patient dont les conséquences à long terme sont encore mal connues, il entraîne également des changements dans les interactions sociales que les personnes contaminées découvrent souvent trop tard.

1.2. Objectifs et réalisations de 2018

Comparée aux autres acteurs qui interviennent dans l'univers de lutte contre le VIH / SIDA, l'association Les Séropotes Paris occupe une position particulière : alors que les autres se focalisent essentiellement sur la période de pré-infection (prévention, dépistage) et la prise en charge médicale du VIH (accès aux traitements), notre association intervient essentiellement sur la phase post-infection, en se donnant pour l'objectif de contribuer à l'amélioration du bien-être de personnes LGBT+ séropositives.

En réponse à ce nouveau contexte, le Conseil d'administration s'est donné en 2018 un certain nombre d'objectifs, tenant compte des évolutions au sein de l'association, tout en s'inscrivant dans la continuité des réalisations passées.

1.2.1. Relancer les adhésions à l'association

Depuis quelques années, les adhésions à l'association ont atteint un plafond de verre et stationnent à un niveau relativement stable, alors que le nombre de personnes séropositives ne cesse de progresser en France (6 000 nouveaux diagnostics par an, dont près de la moitié des gays). Afin d'élargir la base des adhérents, nous avons décidé d'améliorer en 2018 la visibilité de l'association dans les centres de dépistage du VIH et des IST des grands hôpitaux parisiens et franciliens et dans les lieux de sociabilité et de sortie gay ainsi que dans la société civile, afin de permettre à ceux qui en ressentiront le besoin de nous identifier plus facilement.

Cet objectif a été atteint en partie. Nous avons réussi à renverser la courbe et à augmenter significativement le nombre de personnes qui prennent contact avec l'association. En revanche, nous n'avons pas réussi à élargir pour autant la base des adhérents de l'association : nous avons renoué seulement avec les taux des années précédentes. Ce travail devrait s'inscrire donc dans la durée, et une réflexion devrait être menée sur la procédure d'accueil.

1.2.2. Mieux connaître les besoins des personnes séropositives

Dans le prolongement de l'objectif précédent, cette stagnation de la base des adhérents de l'association nous a interrogé sur l'adéquation entre nos actions et les besoins des personnes LGBT+ séropositives. Pour cela, nous avons décidé de mener une enquête sur l'expérience de vie des personnes séropositives, en collaboration avec d'autres acteurs

⁶ Eric Favereau, « Infections sexuellement transmissibles : chez les jeunes, laisser-aller et laisser-faire », Libération, 30 janvier 2017 ; Anne-Laure Lebrun, « Les infections sexuellement transmissibles explosent en France », Figaro, 29 août 2018. Voir également le rapport de Santé publique France : *Estimations nationales et régionales du nombre de diagnostics d'infections à Chlamydia et à gonocoque en France en 2016*, Saint-Maurice, Santé publique France, 2018.

intervenant dans la lutte contre le VIH / SIDA. L'objectif de cette enquête est de collecter un matériau réactualisé permettant de réfléchir sur les objectifs et la structuration des activités de l'association, comme ceux d'autres associations participant à ce projet.

Cet objectif a été atteint. Nous avons obtenu le financement pour réaliser une enquête intercommunautaire sur l' « Expérience de vie des personnes séropositives » et une première réunion de travail a été organisée en décembre 2018. Ce projet se poursuivra en 2019, avec des retombées médiatiques et scientifiques en 2020 et 2021.

Par ailleurs, une enquête qualité interne « Ton expérience de Séropote » a été organisée en septembre 2018, permettant d'obtenir le retour des adhérents sur les activités menées au sein de l'association. Ces informations ont permis d'ajuster certaines actions au cours du dernier trimestre 2018 et devraient servir à alimenter la réflexion des différentes commissions sur l'offre d'activités à venir.

1.2.3. Développer l'offre d'activités de convivialité

Dans la continuité des années précédentes, nous avons souhaité assurer une offre d'activités de convivialité diversifiée et régulière, avec une préférence pour les soirées de vendredi et de samedi, afin de contribuer à rompre l'isolement dont peuvent souffrir certains membres de l'association et à favoriser les stratégies de substitution à l'usage de drogues.

Cet objectif a été atteint. Au cours de l'année, nous avons maintenu une offre des activités diversifiées (activités culturelles et de divertissement, sportives, dîners à « Basiliade », week-ends de ressourcement, etc.). Certaines activités ont dû être annulées faute d'un nombre suffisant d'inscrits.

A partir du mois d'août 2018, le redressement de la situation financière de l'association a permis de proposer, une fois par mois, une activité plus onéreuse cofinancée par l'association. C'est une manière de valoriser le projet associatif.

1.2.4. Développer les activités contribuant à améliorer la « vie avec le VIH »

Une des missions principales de l'association est de contribuer à l'amélioration de la santé physique et mentale des membres, de participer à la reconstruction de l'estime de soi et de les accompagner dans leur travail sur la « vie avec le VIH ». L'association propose diverses activités allant dans ce sens, qu'il s'agisse des actions de convivialité, des groupes de paroles et d'auto-support, de la veille sur le VIH et les IST, de la sensibilisation sur les moyens de prévention, etc. En 2018, nous nous sommes donnés pour mission de garder ce cap et le développer.

Cet objectif a été atteint en partie. En dehors des activités de convivialité, déjà mentionnées, la veille sur le VIH et les IST s'est nettement améliorée, la page Facebook publique de l'association assurant une information de bonne qualité (une hausse de près de la moitié des abonnés de la page en témoigne) s'adressant non seulement aux membres mais à un public plus large, en quoi l'association remplit une fonction d'intérêt général. En revanche, l'organisation des groupes de parole et d'auto-support a été quelque peu délaissée. Une réunion qualité de vie sur les « allègements thérapeutiques », qui a suscité un vif intérêt des membres et du public, a été réalisée seulement grâce à l'appui du Centre LGBT de Paris-IDF. Les collaborations avec des partenaires comme Sida Info Service n'ont pas été menées jusqu'au bout et la réflexion sur les dispositifs

d'accompagnement dans l'intégration du VIH dans la vie, lancée en juin 2018, n'a pas abouti. Il incombera au prochain CA de relancer ce chantier.

1.2.5. Agir contre la sérophobie et pour la séroinclusion

Depuis quelques années, la séropositivité et les personnes séropositives ont quasiment disparus de l'espace public. Cette évolution est dangereuse car ne pas parler de personnes LGBT+ séropositives, 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 s'est donné pour mission d'œuvrer à ce que les personnes LGBT+ séropositives et la séropositivité deviennent plus visibles dans l'espace public, au sein de la communauté LGBT+ et dans la société, et de lutter contre la sérophobie. Par ailleurs, cette visibilité permettrait également à ceux qui en ressentent besoin de mieux nous identifier et de nous retrouver.

Dans la période que nous vivons, il nous semblait également indispensable de trouver des alliés au sein de la communauté LGBT+ et au-delà qui soutiendraient notre cause. Cela implique, en complément de la défense de nos droits, de défendre plus activement les droits des autres groupes qui composent la communauté LGBT+, afin que ces groupes soutiennent en retour nos causes à nous. En effet, défendre l'égalité pour soi, c'est la défendre également pour les autres. Car baisser les bras lorsque les autres sont discriminés, c'est autoriser les autres à baisser les bras lorsque nous serons à notre tour discriminés. L'association, à travers ses actions et ses prises de position, s'est par conséquent donné pour objectif de rejoindre plus activement les luttes contre toute forme de discrimination à l'encontre d'un groupe ou d'une personne, et particulièrement à l'encontre des membres de la communauté LGBT+, et par conséquent s'inscrire plus fortement dans la communauté LGBT+.

Cet objectif a été atteint. En 2018, nous avons rejoint l'Inter-LGBT et Grey Pride, et prochainement RAVAD, participant désormais plus activement aux combats communautaires pour l'égalité des droits des personnes LGBT+. Nous avons rejoint la réflexion sur les droits des personnes LGBT+ et participé à plusieurs manifestations de lutte pour l'égalité de droits des personnes LGBT+ où nous avons fait entendre également la voix des personnes LGBT+ séropositives.

Nous avons organisé plusieurs formations sur la sérophobie.

Nous avons obtenu à ce que la sérophobie soit désormais prise en compte en tant que facteur de discrimination suivi par l'association SOS Homophobie. Le Rapport annuel de SOS Homophobie 2019 consacrera désormais une section à la sérophobie, introduite par un focus rédigé par notre association.

1.2.6. Renouer avec l'équilibre financier

En 2015, 2016 et 2017, l'association a clôturé son exercice en déficit représentant près de 30 % de son budget annuel. La règle d'or de l'association qui est de terminer l'exercice avec un bilan financier permettant d'organiser au moins deux week-ends de ressourcement l'année suivante n'était pas atteint. Le premier semestre de l'année suivante se retrouvait ainsi contraint de financer les activités du premier semestre par la trésorerie de l'année précédente et de faire en sorte de terminer l'exercice avec une trésorerie reconstituée.

En 2018, nous nous sommes donnés pour objectif de renouer avec l'équilibre financier.

Pour y parvenir, nous avons décidé de chercher des soutiens – financiers, politiques, symboliques – auprès d'acteurs diversifiés (Mairie de Paris, Conseil régional d'Ile de France, entreprises et laboratoires, milieu associatif, etc.) et de mener des campagnes de levée de fonds. Diversifier les sources de financement de l'association est également un moyen de renforcer son indépendance.

Enfin, pour favoriser la levée des fonds, nous avons décidé de faire les démarches nécessaires pour obtenir l'agrément d'association des usagers du système de la santé et l'agrément d'association d'intérêt général.

Cet objectif a été atteint. En 2018 l'association a nettement amélioré sa situation financière, ce qui se traduit par un résultat particulièrement positif. L'organisation des soirées de collectes de fonds et des appels aux dons, menées tout au long de l'année et plus particulièrement à l'approche de la Marche des fiertés, où nous avons communiqué massivement autour du message « I=I », et de la Journée internationale de la lutte contre le VIH/sida, ont fortement contribué à cette embellie. L'association a terminé l'exercice avec un résultat exceptionnellement élevé de 42 267,10 €. Hors subvention d'enquête, la différence produits-charges est de 4 267,10 €, soit un niveau proche de celui de l'exercice 2008.

Par ailleurs, en novembre 2018, l'association a déposé le dossier de demande d'agrément régional d'association des usagers du système de santé auprès du ministère de la Santé et de l'Agence régionale de la santé.

Une nouvelle version des statuts de l'association a été élaborée en 2018. Elle sera soumise au vote des adhérents en AGE, le 26 janvier 2019. Si elle est approuvée, l'association pourra déposer une demande d'agrément d'association d'intérêt général auprès de l'administration fiscale, permettant de renforcer encore davantage ses chances d'obtenir des dons.

1.2.7. Améliorer le fonctionnement de l'association au quotidien

Les dernières enquêtes de qualités internes ont démontré un souhait d'améliorer la communication au sein de l'association. Par ailleurs, les Rapports d'activités des dernières années ont souligné le nécessité de remettre à jour le Site Internet, afin de répondre aux standards graphiques et aux attentes des membres et des visiteurs. Au fil des années, les outils de gestion de l'association se sont complexifiés et l'administration de l'association est devenue chronophage. Enfin, les nouvelles contraintes en termes de sécurité, entrant en vigueur en 2018 (Règlement général sur la protection des données), nous ont contraint de se mettre en accord avec la loi.

En 2018, nous nous sommes donnés pour objectif de refaire le Site Internet de l'association et de rationaliser les process et les outils de gestion et de communication.

Cet objectif a été atteint. Un nouveau Site Internet a été mis en ligne en octobre 2018, respectant les normes RGPD, les standards graphiques actuels et intégrant pleinement la gestion financière, allant des adhésions jusqu'au bilan comptable, en passant par la billetterie. Il offre les moyens de communications modernes, diversifiés et faciles d'usage (mailing, newsletter, agenda, bibliothèque des documents, etc.). Certaines pages restent encore à alimenter en contenu, mais le Site Internet est fonctionnel dans sa partie publique et privée et répond parfaitement à nos besoins.

De nouvelles versions du Flyer et de l'affiche de l'association ont été réalisées au printemps 2018. Elles sont actuellement en cours de remise à jour, avec une photo représentant de vrais membres de l'association au lieu d'utiliser les photos d'une banque d'image.

Le groupe de travail sur l'évolution des statuts qui a mené sa réflexion cette année a intégré, dans sa proposition des statuts et du règlement intérieur, des améliorations de procédure résultant des pratiques acquises depuis la naissance de l'association. Cette proposition de statuts sera soumise à l'approbation des membres de l'association dans le cadre d'une AGE, organisée le même jour que l'AGO (26 janvier 2019).

L'année 2018 aura donc été une année de restructuration de l'association, du recentrage sur ses missions principales, d'une meilleure insertion dans la communauté LGBT+ et du retour à l'équilibre financier.

L'implication et la dynamique des membres du conseil d'administration, des différentes commissions et du groupe de travail sur l'évolution des statuts expliquent cette réussite et permettent d'aborder le prochain mandat sereinement. Nous espérons qu'il sera consacré à la consolidation de ces acquis et à leur développement, afin que l'association devienne un des acteurs majeurs dans l'accompagnement des personnes LGBT+ séropositives et dans la lutte contre la sérophobie et pour la séroinclusion.

Fait à Paris, le 15 janvier 2019

A handwritten signature in blue ink, reading "Roman Krakovsky". The signature is written in a cursive style with a horizontal line extending to the right.

Roman Krakovsky, président de l'association