

SAN 2 | 18

SWISS AIDS NEWS

MÉDECINE | SOCIÉTÉ | DROIT



A cœur ouvert



© Illustration: Daniel Müller, illumueler.ch

IMPRESSIONS

Édité par

Aide Suisse contre le Sida (ASS)

Rédaction

Brigitte Javurek (*jak*), journaliste RP,
rédactrice en chefDr jur. LL. M. Caroline Suter (*cs*)
Lic. jur. Dominik BachmannAndrea Six (*six*)
lic. phil. Stéphane Praz (*sp*)
Nathan Schocher, chef programme personnes
vivant avec le VIH (*nsch*)

Rédaction photo

Marilyn Manser

Version française

Line Rollier, Bussigny-près-Lausanne

Conception graphique et mise en pages

Ritz & Häfliger, Visuelle Kommunikation, Bâle

SAN n°2, Juillet 2018

Tirage: 2700

© Aide Suisse contre le Sida, Zurich

Pour vos communications

Rédaction Swiss AIDS News

Aide Suisse contre le Sida

Stauffacherstrasse 101

CH-8004 Zurich

Tél. 044 447 11 11

san@aids.ch, www.aids.ch

Chère lectrice, Cher lecteur,

De cœur, il en est beaucoup question dans ce numéro de *Swiss AIDS News*. La santé figure à n'en pas douter parmi les choses qui nous tiennent le plus à cœur. On s'est longtemps demandé si le traitement que suivent les personnes séropositives accélérerait le processus de vieillissement et si oui, de quelle manière. Grâce à une étude évaluée récemment par Helen Kovari, infectiologue et chercheuse, nous savons désormais que la crainte d'un vieillissement précoce est infondée, du moins en ce qui concerne le cœur. Vous en aurez le cœur net en lisant l'entretien que nous avons eu avec elle.

Nul doute que la question du coming out des personnes trans* vous ira aussi droit au cœur. Si les personnes trans* ont aujourd'hui une plus grande visibilité et sont aussi davantage présentes dans les médias, leur statut d'«aliens» leur colle toujours à la peau, sans parler des discriminations. Il est important d'informer et de sensibiliser. *Swiss AIDS News* fait le tour de la question avec trois représentants de services spécialisés.

Allaiter ou non, c'est à chaque femme de décider. Autrefois, les mères séropositives n'avaient pas le choix: l'allaitement leur était déconseillé, même si elles étaient sous traitement. Résultat: certaines allaient en cachette. Aujourd'hui, l'attitude est bien plus favorable à l'allaitement et les mères peuvent véritablement faire un choix. La doctoresse Karoline Aebi-Popp fait le point de la situation.

Enfin, la vie sexuelle au sein d'un couple est une affaire personnelle pour la plupart des gens. Parler à cœur ouvert de ses désirs et de ses rêves n'est souvent pas possible. Pourtant, la sexualité est l'un de ces territoires que l'on peut explorer et se réapproprier sans cesse. Découvrez, si le cœur vous en dit, plus de détails à ce sujet dans les pages qui suivent.

Je vous souhaite un bel été et une agréable lecture.

Daniel Seiler, Directeur de l'Aide Suisse contre le Sida

SOMMAIRE

ENTRETIEN

«Si des femmes allaitent en cachette, on fait fausse route» **3**

SOCIÉTÉ

«Madame Martin? Mais votre dossier indique Monsieur Martin!» **6**

Parler de sexe **12**

VIVRE AVEC LE VIH

VIH et cœur **10**

CONSULTATION

Allô Dr Gay! **14**

PÈLE-MÊLE

Opéra, excursion, communauté **15**

DROIT / FORUM

Les conséquences fatales de la liste noire **16**

«Si des femmes allaitent en cachette, on fait fausse route»

La question de savoir si des mères séropositives doivent allaiter leur bébé ou s'il vaut mieux éviter tout risque de transmission du virus est très controversée depuis longtemps. En l'absence d'informations décisives, il est difficile de prendre position face à cette problématique complexe où les facteurs médicaux ne sont de loin pas seuls en cause. La doctoresse Karoline Aebi-Popp prône une approche respectueuse de la mère et de l'enfant.



© Thanasis Zovoilis / Gettyimages

ENTRETIEN

De nouvelles recommandations sont publiées en Suisse cette année concernant la grossesse et l'accouchement des femmes séropositives. Qu'est-ce qui va changer?

D'après les connaissances actuelles, les mères séropositives traitées de façon systématique n'infectent pas leurs enfants pendant la grossesse ou à l'accouchement. Les médicaments dont nous disposons aujourd'hui le permettent – pour autant que la mère ait accès à des soins et des conseils appropriés. Si la charge virale de la mère est vraiment entièrement supprimée pendant la grossesse, la prophylaxie post-exposition, autrement le traitement préventif du nouveau-né, est inutile. C'est une bonne chose et un changement important puisque ces enfants peuvent désormais commencer leur vie normalement. La Suisse est d'ailleurs le

seul pays à ce jour à avoir introduit cette nouveauté.

La question de l'allaitement est également remise sur le tapis. Y a-t-il là aussi des changements très clairs?

Ils ne sont pas aussi clairs. Les nouvelles recommandations déclarent sur le fond qu'il convient de soutenir dans sa décision une mère séropositive avec une virémie supprimée qui a été informée des risques et qui souhaite malgré tout allaiter. Les avantages de l'allaitement en ce qui concerne le système immunitaire et l'évolution à long terme de la santé de la mère et de l'enfant doivent être évalués soigneusement et au cas par cas face à un éventuel risque résiduel minime. Cette attitude est bien plus favorable à l'allaitement que par le passé. Il n'est tout simplement pas concevable à l'heure actuelle

de déconseiller l'allaitement aux mères séropositives ou d'ignorer la question. Ces temps sont définitivement révolus.

Dispose-t-on de nouvelles connaissances concernant le risque de transmission du virus?

On qualifie de «très faible» le risque d'infection par le biais du lait maternel chez une mère sous thérapie parce qu'il n'a pas été possible à ce jour d'apporter la preuve d'un risque zéro en dépit de la situation optimale en matière de traitement. On manque encore hélas de données à cet effet. Ces connaissances ne sont pas vraiment nouvelles: il s'agit là des derniers résultats de la recherche virologique. Mais «très faible», ce n'est pas la même chose que «pas de risque». Bien sûr, la réponse n'est pas pleinement satisfaisante.

Que dit la science au sujet du risque d'infection des nouveau-nés?

Les études à disposition révèlent que les enfants de mères sous traitement stable n'ont été infectés que très rarement. Toutefois, les conditions d'étude dans les pays à forte prévalence ne peuvent pas toujours être assimilées à celles qui règnent ici. Ainsi, l'OMS recommande très clairement l'allaitement en Afrique étant donné que la mortalité infantile due à une eau impropre utilisée pour les préparations de lait en poudre est plus importante que le risque d'infection par le VIH. Il y a par ailleurs des questions auxquelles on ne peut que répondre avec la plus grande prudence en invoquant le risque très faible. Que se passe-t-il par exemple si une mère allait bien au-delà de la durée pendant laquelle elle a pris son traitement? Le virus pourrait-il malgré tout se transmettre par le lait maternel? Et que se passe-t-il avec le lait maternel et les virus dormants en présence d'une inflammation des seins? Il convient par conséquent de soutenir les femmes dans certaines conditions lorsqu'elles veulent allaiter. Mais cela signifie aussi que nous devons dire que nos connaissances à ce sujet sont encore quelque peu lacunaires.

Quelles sont ces conditions?

Si une mère séropositive a été traitée de manière stable pendant toute sa grossesse, que sa charge virale a été entièrement supprimée et qu'elle poursuit le traitement après l'accouchement et reste sous suivi médical, ce sont là des conditions optimales pour allaiter le bébé.

«Il reste des questions sans réponse concernant le VIH dans la glande mammaire et le lait maternel. Les données à disposition sont restreintes. Les nouvelles recommandations, qui sont actualisées conjointement dans plusieurs pays, vont renforcer à l'avenir la collaboration à l'échelle européenne.»

Et quelles seraient de mauvaises conditions?

Imaginez qu'une mère n'apprenne sa séropositivité qu'au cours de sa grossesse. Si elle ne commence le traitement que peu avant l'accouchement, il se peut qu'il n'y ait plus assez de temps pour inhiber suffisamment la prolifération du virus. Et même si elle l'apprend plus tôt, il s'agit pour elle d'une situation très difficile. Elle est confrontée à un traitement à vie qui exige une grande discipline pour tenir le virus en échec. De plus, elle va vivre une période astreignante avec un nouveau-né où le manque de sommeil et l'épuisement peuvent être monnaie courante. Comment peut-on dès lors garantir un traitement stable sur la durée et protéger le nourrisson d'une infection? Ce ne sont pas là à mes yeux des conditions favorables pour une mère qui souhaiterait allaiter. Au contraire, nous devons dans ce cas le lui déconseiller vivement.

Les nouvelles lignes directrices n'expriment toutefois aucune recommandation concrète, même dans de bonnes conditions.

C'est vrai. Compte tenu des incertitudes qui subsistent, nous ne pouvons pas à l'heure actuelle recommander

l'allaitement de manière générale - mais nous ne voulons pas non plus l'interdire dans un contexte optimal. On a renoncé sciemment à émettre une recommandation étant donné que l'allaitement doit être une décision personnelle. Il y a des avantages et des inconvénients que chaque femme est en droit de soupeser elle-même. L'équipe médicale doit se contenter de soutenir cette décision en informant comme il se doit et accompagner ensuite sa mise en œuvre. D'un point de vue médical, il serait absurde qu'une femme se sente poussée à allaiter si elle n'en a pas envie. Il convient aussi d'avoir une approche respectueuse de la mère et de l'enfant dans une situation particulière.

Est-ce à dire que ce n'était pas le cas jusqu'à présent en matière d'allaitement?

Jusqu'il y a peu, toutes les recommandations internationales déconseillaient clairement l'allaitement. Mais on n'a pas éliminé pour autant cette voie d'infection potentielle. Les femmes qui avaient vraiment envie d'allaiter l'ont simplement décidée de leur côté, sans conseil médical. Si des femmes allaient en cachette contre l'avis des médecins, on fait fausse route. De nos jours, nous aimerions aborder la question ouvertement et rapidement avec les futures mères dans le cadre de la grossesse afin d'éliminer toute ambiguïté. Il faut aussi songer au contexte culturel de la mère, à son niveau d'éducation et d'information et à sa situation spécifique en termes d'infection. On peut alors envisager la meilleure solution pour la mère et l'enfant.

Les médicaments qui passent dans le lait maternel nuisent-ils au nourrisson?

Nous connaissons les effets des antirétroviraux sur les nourrissons par le biais de la PEP néonatale, autrement dit le traitement préventif des nouveau-nés de mères séropositives. On sait par exemple que l'anémie est un effet indésirable du traitement. Mais la concentration du médicament dans le lait maternel, dû au traitement de la mère, est bien plus

«Il n'est tout simplement pas concevable à l'heure actuelle de déconseiller l'allaitement aux mères séropositives ou d'ignorer la question. Ces temps sont définitivement révolus.»

faible qu'en cas de PEP néonatale. Voilà pourquoi il semble improbable aux yeux des pédiatres que l'allaitement mette en péril la santé des bébés.

Sera-t-il possible un jour d'évaluer plus précisément le risque de transmission?

Il reste des questions sans réponse concernant le VIH dans la glande mammaire et le lait maternel. Les données à disposition sont restreintes. Les nouvelles recommandations, qui sont actualisées conjointement dans plusieurs pays, vont renforcer à l'avenir la collaboration à l'échelle européenne. Nous pourrons d'ici quelques années, je l'espère, en tirer des conclusions sur l'évolution de l'allaitement auprès de centaines de femmes puisque des données ont été collectées dans de nombreux pays. Cela devrait nous permettre de donner des informations encore plus précises quant au risque de transmission et à l'exposition des enfants.



Karoline Aebi-Popp

La Dresse Karoline Aebi-Popp est spécialiste en gynécologie et obstétrique et titulaire d'un Master of Science en maladies infectieuses. Au cours de sa carrière professionnelle, elle a mis l'accent sur les infections sexuellement transmissibles (IST). Elle a travaillé en Suisse ainsi que dans des cliniques et universités à l'étranger, notamment au Kenya, au Brésil, en Irlande et en Allemagne. Depuis 2015, Karoline Aebi-Popp est gynécologue pour les travailleuses du sexe dans une consultation de l'Aide Sida Berne et de son homologue bâloise. Elle s'engage en tant que spécialiste dans des projets et des associations ciblant la recherche en matière d'IST, par exemple l'étude de cohorte VIH suisse mère-enfant (MoCHiV) ou la Société Européenne de Recherche Clinique sur le Sida (EACS).

«Madame Martin? Mais votre dossier indique Monsieur Martin!»

L'ignorance est grande concernant les problèmes auxquels sont confrontées les personnes trans au sein de la société. Leur coming out est un processus complexe et nombreuses sont celles qui subissent des discriminations absurdes dans le système de santé. Table ronde avec Myshelle Baeriswyl de la Fachstelle für Aids- und Sexualfragen à St-Gall, Stefanie Hetjens, présidente du Transgender Network Switzerland (TGNS), et Hannes Rudolph, responsable de la permanence d'accueil pour personnes trans* au Checkpoint Zurich.*

«Les formulations devraient refléter aussi le respect de la diversité du genre humain au sein d'une société. Tout l'éventail de la diversité est souhaitable en lieu et place d'une binarité homme ou femme.» MB

Aide Suisse contre le Sida: Vous travaillez dans le conseil aux personnes trans*. Quels sont les sujets qui leur tiennent à cœur?

Myshelle Baeriswyl: L'une des priorités est certainement le coming out. C'est un processus très complexe et fondamental pour une personne trans*. Un nombre croissant d'enfants et de jeunes viennent me demander conseil à ce sujet. Dans un premier temps, il s'agit de trouver une aide psychologique individuelle pour accompagner cette phase de la transition. Des enseignants et des parents s'adressent aussi à nous pour obtenir des informations sur le coming out social de jeunes personnes trans*, par exemple à l'école primaire.

Stefanie Hetjens: Nous représentons les droits des personnes trans* à l'échelon régional et national dans le cadre du TGNS. Nous proposons aussi des rencontres afin d'ouvrir des perspectives au-delà du conseil classique. Notre consultation juridique est très sollicitée pour les questions de changement de nom, d'assurance-maladie et de situation sur le lieu de travail.

La santé sexuelle n'est pas prioritaire?

Hannes Rudolph: La santé est importante pour tout le monde, c'est évident. Mais pour les personnes qui s'engagent dans la voie trans*, ce sont plutôt les mesures médicales autour de la transition, et notamment les traitements hormo-

naux, qui sont prioritaires lorsqu'elles viennent nous voir. Il est aussi question de sexualité de temps à autre, le VIH et les IST étant abordés au même titre que la contraception par exemple.

SH: Le TGNS a beaucoup à faire en ce moment avec des questions juridiques en relation avec le droit de l'état civil et des demandes croissantes d'enfants trans*. Nous aimerais traiter les aspects de la santé sexuelle et du VIH de façon plus approfondie dans l'année à venir

Y a-t-il des spécificités en termes de VIH pour les personnes trans*?

HR: Le groupe cible des HSH, autrement dit des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, est très important dans les campagnes de prévention du VIH et des autres infections sexuellement transmissibles (IST). Or les hommes trans* en font clairement partie s'ils ont des rapports avec des hommes. Pourtant, les campagnes de prévention destinées aux HSH ne s'adressent pas directement aux hommes trans*. Ainsi, l'incertitude demeure quant à savoir si les Checkpoints sont aussi équipés par exemple pour un frottis vaginal lorsqu'un homme trans* souhaite faire un dépistage des chlamydias. L'incertitude trahit le manque de clarté dans la communication. De leur côté, les femmes trans* ne sont pas à leur place dans les campagnes HSH parce qu'elles sont des femmes. Il faut donc des



© Marilyn Manser

Myshelle Baeriswyl

Psychologue et éducatrice en santé sexuelle et reproductive, Myshelle Baeriswyl dirige la Fachstelle für Aids- und Sexualfragen à St-Gall. Elle est membre notamment du TGNS, du groupe de travail Fachgruppe Trans* et de la Commission d'expert.e.s LGBTI. Elle vit à Zurich.

campagnes spécifiques pour les personnes trans*.

MB: Et cela se complique dès le moment où les campagnes de prévention disent par exemple que les médicaments utilisés pour la prophylaxie pré-exposition (PrEP) n'ont pas les mêmes effets chez les hommes et les femmes: doivent-elles s'adresser aux hommes trans* en tant qu'hommes ou en tant que femmes?

Dans le souci d'éviter toute discrimination, on finirait ainsi par ne pas atteindre un groupe cible des campagnes de prévention. Qu'en est-il de la discrimination des personnes trans* dans le domaine des soins?

SH: Une étude menée à l'Hôpital universitaire de Zurich sur la satisfaction des

patients a révélé que la moitié des personnes trans* interrogées étaient confrontées à un comportement discriminatoire. C'est bien sûr un très mauvais résultat.

MB: Cela commence déjà à la réception du cabinet médical, lorsque l'assistante lance à la ronde: « Madame Martin? Mais votre dossier indique Monsieur Martin! ». Tout le monde n'apprécie pas un tel coming out public dans une salle d'attente... Les patients et patientes trans* peuvent par ailleurs se sentir poussés à réaliser des opérations génitales dont ils n'ont peut-être pas envie, juste parce qu'un médecin a une certaine image de ce à quoi la personne devrait ressembler. Il arrive aussi que le personnel soignant manifeste un intérêt tout sauf professionnel et demande comment s'est passée l'opération des seins alors que la patiente consulte pour une cheville foulée. De nombreuses personnes trans* nous rapportent ce genre de comportement intrusif.

HR: Très clairement, les personnes trans* sont discriminées à tel point que nombre d'entre elles ne vont plus du tout chez le médecin et repoussent leurs problèmes de santé jusqu'au moment où elles finissent aux urgences. Ce n'est pas un bon statu quo. Le bilan est tout autre concernant les soins médicaux lors de la transition.

«Il faudrait prendre en compte les personnes trans dans la recherche médicale, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent pour le VIH. On pourrait en obtenir des données importantes.» HR*

Aujourd'hui, la Suisse est mieux placée que l'Allemagne par exemple en termes d'accès aux mesures de réassignation sexuelle. En règle générale, personne ne doit attendre plus de trois mois pour un traitement hormonal. Quant aux traitements comme l'épilation de la barbe pour une femme trans*, ils sont plus faciles à obtenir que récemment encore. Les personnes concernées souffrent parfois des

années durant si certaines étapes importantes du traitement sont refusées, comme cela arrive dans d'autres pays. De grands progrès ont été réalisés en Suisse ces dernières années, mais il reste beaucoup à faire jusqu'à ce que le système de santé traite les personnes trans* avec respect.

Quelles pourraient être les causes de ces faiblesses du système de santé?

SH: La discrimination est liée avant tout à un manque de connaissances. On constate encore une grande méconnaissance du sujet auprès des généralistes. Mais le besoin de cerner et de comprendre cette discrimination est aujourd'hui de plus en plus marqué.



© Marilyn Manser

Hannes Rudolph

Psychologue et metteur en scène, il est responsable de la permanence d'accueil pour personnes trans* au Checkpoint Zurich, dirige le groupe d'action HAZ-Queer Zurich et est membre du groupe de travail Fachgruppe Trans*. Il s'oppose à la pathologisation des personnes trans* et est membre fondateur du TGNS. Il fait aussi partie du comité de l'association «Maison arc-en-ciel» de Zurich.

«La discrimination est liée avant tout à un manque de connaissances. On constate encore une grande méconnaissance du sujet auprès des généralistes. Mais le besoin de cerner et de comprendre cette discrimination est aujourd’hui de plus en plus marqué.» SH



© Marilyn Manser

Stefanie Hetjens

Stefanie Hetjens est présidente de l'organisation nationale Transgender Network Switzerland (TGNS) dont le siège est à Berne. Elle est par ailleurs conseillère en management et cheffe de projet indépendante dans le domaine du numérique. Elle vit à Zurich.

MB: De manière générale, on manque de données spécifiques aux personnes trans*. Les chiffres à disposition concernant le nombre de personnes trans* et leurs caractéristiques socio-économiques proviennent en grande partie d'Amérique du Sud ou d'Asie. On sait que les personnes trans* ont globalement un risque d'infection par le VIH et les IST très élevé, ce qui est dû à différents facteurs de vulnérabilité tels que l'isolement, le chômage ou le manque d'accès aux soins. Mais ces résultats ne peuvent être transposés tels quels dans la réalité suisse. Ainsi, pour connaître le pourcentage de séropositifs parmi la population trans*, il faudrait d'abord savoir à combien celle-ci s'élève en Suisse. Comment faire reculer le VIH au sein de ce groupe vulnérable si on ne peut pas même le cerner? Nous ne pourrons vaincre le VIH/sida qu'en améliorant l'accès aux soins en particulier pour les femmes trans*. Celles-ci ont un risque d'exposition qui peut être multiplié par 49: dans certaines régions, 20 à 50 pour cent d'entre elles sont séropositives, souvent sans accès aux traitements.

HR: Les connaissances souvent encore lacunaires des interlocuteurs médicaux font que les personnes trans* peuvent se sentir très seules avec leurs préoccupations. Voilà pourquoi nous leur recommandons toujours d'établir des contacts avec d'autres personnes dans leur cas. La communauté est utile, ne serait-ce qu'en ce qu'elle leur permet de ne pas avoir à se justifier sans cesse. Il est prouvé que les personnes trans* ayant un bon réseau vont mieux.

En quoi aimeriez-vous que la situation des personnes trans* soit améliorée?

MB: La question identitaire apparaît très tôt dans la vie. Il est donc impératif que les enseignants du primaire et même de l'école enfantine aient des connaissances

sur ce thème. Il faudrait absolument proposer des formations continues et du matériel d'information sur la manière d'aborder les enfants trans*.

SH: Les aspects juridiques liés à l'état civil des personnes trans* sont une autre préoccupation majeure. L'intégration sociale ne peut réussir que si le cadre juridique est adéquat. Il faut par ailleurs poursuivre les efforts de sensibilisation. La thématique trans* déboussole encore beaucoup de gens. Il serait souhaitable de faire un pas vers l'intégration des personnes trans*.

HR: Il faudrait prendre en compte les personnes trans* dans la recherche médicale, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent pour le VIH. On pourrait en obtenir des données importantes. Bien sûr, il y a la question de la protection des données. Personne ne veut de «listes roses» des personnes trans*. De manière générale, le respect et l'écoute sont des qualités

Bon à savoir

► Le Fachgruppe Trans* est un groupe de travail en faveur de la variance sexuelle composé d'experts de différents domaines: www.fachgruppetrans.ch

► Le Transgender Network Switzerland ou TGNS est une association de et pour les personnes trans*: www.tgns.ch/fr

► Sophie Labelle, dessinatrice canadienne, retranscrit ses expériences à travers la BD: www.assignedmale.tumblr.com

► La Fondation Agnodice, à Lausanne, a fait paraître en 2017 un guide intitulé: Elèves transgenres. Guide de bonnes pratiques lors d'une transition de genre dans un établissement scolaire et de formation. www.agnodice.ch

souhaitables. Si les gens montrent qu'ils sont disposés à apprendre quelque chose sur la thématique trans*, cela signifie que nous sommes sur la bonne voie. Et personne ne s'offusquera s'il y a des erreurs de langage.

Pourquoi est-ce si important de formuler les choses correctement?

MB: Les formulations devraient refléter aussi le respect de la diversité du genre humain au sein d'une société. Tout l'éventail de la diversité est souhaitable en lieu et place d'une binarité homme ou femme. Cela englobe aussi les personnes trans* qui sont non binaires. Nombreuses sont celles qui ne peuvent pas se rattacher à un genre ou n'en ont pas envie. Le «passing» en tant qu'homme ou femme n'est pas un objectif pour ce groupe. Par conséquent, il faudrait en finir avec le comportement binaire traditionnel de la société.

HR: On pourrait se dire: une croix sur un formulaire en face de «Monsieur» ou «Madame», quelle importance cela peut-il avoir? Or il s'agit d'une attitude de la société face à l'identité de genre visible à maints égards. Si je ne peux pas mettre une croix, l'institution en question me dit: «Tu n'existes pas.» Il s'agit d'un changement qui, au bout du compte, vise non seulement à améliorer la société pour les personnes trans*, mais aussi à créer une meilleure société pour tous.

A quoi ressemble pour les personnes trans* l'époque que nous vivons?

SH: C'est une époque très intéressante étant donné qu'il y a beaucoup de changements. Jusqu'à présent, il était essentiel pour la plupart des personnes trans* de se fondre dans la société. Personne ne devait savoir qu'elles étaient trans*. Aujourd'hui, un nombre croissant de personnes trans* sont fières de leur identité et l'assument. Cette tendance

provient essentiellement de personnes non binaires, mais elle s'applique aussi à des femmes ou hommes trans*.

HR: Cet esprit d'ouverture entraîne une normalisation au sein de la société. Nous n'avons pas besoin de solidarité avec les personnes trans* puisqu'il ne s'agit pas de quelque chose qui doit susciter la pitié. La visibilité mène à la normalisation. Le hic, c'est que tant que des personnes trans* sont discriminées, il vaut mieux, comme individu, être invisible. Or la visibilité est essentielle pour le respect et l'acceptation de la thématique trans* dans son ensemble.

MB: L'attitude est apparemment plus détendue aujourd'hui parmi les jeunes. Il existe toutes sortes de labels pour tout, mais au bout du compte, ils ont plutôt tendance à refuser toute catégorisation concernant leur sexualité et leur identité. Je trouve ça très libérateur.

Glossaire

➤ **Personne trans*:** personne dont l'identité de genre ne correspond pas au sexe qui lui a été attribué à la naissance. Ainsi, un homme trans* a été déclaré fille à la naissance.

➤ **Cis:** une personne cis est une personne dont l'identité de genre correspond au sexe qu'elle a reçu à la naissance. Par conséquent, un homme cis est né en tant que garçon.

➤ **Binaire et non binaire:** une répartition des genres binaire ne connaît que deux possibilités: homme ou femme. Sont qualifiés de non binaires les genres qui ne sont pas exclusivement masculins ou féminins.

➤ **Passing:** lorsqu'une personne trans* est perçue conformément à sa propre identité de genre, son intégration dans la société est plus facile. Ce terme est repris de l'anglais et veut dire «réussir un test». Dire par exemple d'une femme trans* qu'elle a un bon passing signifie que son entourage la perçoit comme une femme.

VIH et cœur



© Marilyn Mancer

Helen Kovari

Helen Kovari est médecin adjointe à l’Institut de médecine interne générale de la Clinique Hirslanden à Zurich. Elle fait également des recherches à l’Hôpital universitaire de Zurich dans le cadre de l’étude suisse de cohorte VIH. En tant qu’infectiologue et spécialiste du VIH, elle se consacre au suivi des patients tout en travaillant dans la recherche.

L’étude M+A

Les médecins mesurent différents paramètres tels que la densité osseuse, la fonction rénale et la capacité intellectuelle chez un millier de patients vivant avec le VIH en Suisse et âgés d’au moins 45 ans. Ils refont les mêmes tests sur les mêmes patients deux ans après. Ils observent ainsi chez quels patients les performances ont le plus baissé, autrement dit chez qui le vieillissement est le plus rapide.

Les premiers résultats de l’étude M+A ont été publiés en 2018 dans des revues médicales et ils sont très encourageants pour les personnes séropositives. L’étude se poursuit cependant, la deuxième série d’examens (deux ans après les premiers) n’étant pas encore tout à fait achevée. D’autres résultats seront encore publiés au cours des mois et années à venir.

Un grand nombre de personnes séropositives se demandent si le VIH et le traitement antirétroviral accélèrent le processus de vieillissement de l’organisme. Les craintes sont grandes, les données scientifiques contradictoires. L’étude M+A, pour « Metabolism and Aging » ou « Métabolisme et vieillissement », est à l’heure actuelle non seulement l’une des études les plus complètes en cours dans ce domaine, mais aussi l’une des seules à faire le point de la situation en Suisse.

ENTRETIEN

Madame Kovari, la grande étude sur le VIH et le vieillissement a-t-elle livré ses premiers résultats?

Oui, nous avons les premiers résultats concernant le VIH et le cœur. Ils sont très encourageants. Nous pouvons dire que les personnes séropositives n’ont pas de risque accru de rétrécissement et de calcification des artères coronaires, autrement dit les stades précurseurs de l’infarctus.

La peur de voir le VIH accélérer le vieillissement est donc infondée?

Oui, c’est ce que montrent nos données. Du moins en ce qui concerne le cœur.

Des études antérieures livraient un tableau très différent. Comment vous expliquez-vous ces divergences?

La plupart de ces études ont été réalisées aux Etats-Unis et les résultats ne peuvent pas être extrapolés à la Suisse. Le nombre de patients avec une charge virale supprimée, les traitements et les soins de manière générale sont différents d’ici. Il y a aussi des divergences au niveau des facteurs de risque traditionnels comme le surpoids, le taux de cholestérol, le tabagisme, etc.

Vous avez examiné des patients qui sont suivis de près?

Presque tous les participants à notre étude sont sous traitement et ont une charge virale entièrement supprimée. C’est la norme en Suisse, mais ça l’est

aussi dans bon nombre d’autres pays. En outre, les participants sont à la fois des hommes et des femmes, des personnes qui ont contracté le virus par des rapports homosexuels ou hétérosexuels ou en consommant des drogues. Les résultats sont donc représentatifs de la majeure partie de la population séropositive en Suisse. Des études parues récemment et provenant d’autres pays d’Europe, comme le Danemark, corroborent ces résultats.

Qu’avez-vous étudié précisément?

Dans le cadre de l’étude M+A, nous examinons différents organes sur plusieurs années afin de déterminer s’ils sont endommagés par le VIH ou le traitement antirétroviral. S’agissant du cœur, nous effectuons une tomodensitométrie coronaire afin de déceler des dépôts de calcium et de graisse, ce que l’on appelle des plaques. Celles-ci provoquent un rétrécissement des vaisseaux et, à terme, un infarctus.

Vous avez découvert que certains types de plaques sont à peu près aussi fréquents dans le groupe séropositif que dans le groupe de contrôle séronégatif, et que d’autres sont même plus rares.

On distingue a priori deux types de plaques: les plaques calcifiées stables, qui entraînent un rétrécissement croissant des vaisseaux sanguins, et les plaques non calcifiées et inflammatoires qui sont instables et sujettes à la rupture. Tous deux peuvent être à l’origine d’un

infarctus. Les plaques non calcifiées peuvent provoquer une occlusion vasculaire soudaine et sont donc plus dangereuses. Nous avons effectivement observé que les plaques calcifiées stables sont moins fréquentes chez les personnes séropositives que dans le groupe témoin. Mais ce qui est plus important, c'est la découverte que les plaques non calcifiées, autrement dit les dépôts dangereux, ne sont pas plus fréquentes chez les personnes séropositives.

Pourquoi?

On partait du principe que les plaques instables non calcifiées étaient plus fréquentes chez les personnes séropositives que chez des personnes séronégatives du même âge. On postulait que l'inflammation chronique dans le cadre de l'infection à VIH était à l'origine de ces changements. Nous avons montré que ce n'est pas le cas dans notre population séropositive bénéficiant d'un bon traitement. Le VIH semble n'avoir aucune influence néfaste sur les vaisseaux, dans la mesure où la personne est sous traitement antirétroviral efficace.

Comment vous expliquez-vous que les personnes séropositives ont même moins de plaques calcifiées que le groupe de contrôle séronégatif?

De nombreux participants séropositifs mènent une vie très saine. De plus, ils sont soumis à des contrôles médicaux réguliers, généralement trimestriels. On y vérifie les paramètres en rapport avec le VIH, mais aussi la tension artérielle, le poids et le taux de cholestérol, aspects qui sont traités le cas échéant. Ça n'est pas la règle pour la population générale du même âge.

Quels sont les facteurs de risque des maladies coronaires?

Comme pour la population générale, ce sont les facteurs classiques qui sont associés de près aux calcifications et aux rétrécissements des artères coronaires: avant tout le tabagisme, mais aussi l'hypertension, un taux de cholestérol élevé et le diabète sucré. En ce qui concerne le

VIH, nous avons trouvé que le risque de plaques dangereuses est plus élevé chez les personnes qui ont eu un jour un très petit nombre de cellules CD4. Nous en concluons que pour le cœur aussi, il est judicieux de commencer le traitement antirétroviral rapidement.

Vous vous êtes aussi intéressée aux découvertes dites fortuites, qui ne sont pas au cœur d'un examen. Pourquoi?

Lorsque nous avons démarré l'étude, nous avons fait de nombreuses découvertes inattendues sur les images de la tomodensitométrie. Il a fallu investiguer certains aspects que nous n'avions pas ciblés. Nous avons voulu savoir si ces découvertes fortuites étaient plus fréquentes chez des personnes séropositives que chez les personnes séronégatives.

Quelles sont les découvertes fortuites fréquentes?

La tomodensitométrie coronaire montre toute la cage thoracique, donc aussi les poumons et les organes dans la partie supérieure de l'abdomen. Les découvertes fortuites concernent souvent les poumons et le foie. On trouve fréquemment ce que l'on nomme des foyers ronds qui peuvent être malins, autrement dit une tumeur. Ces découvertes impliquent d'autres investigations, voire une intervention chirurgicale.

Y a-t-il des différences entre le groupe séropositif et le groupe témoin?

Nous n'avons constaté aucune différence entre les deux groupes. Par conséquent, le VIH n'est pas un facteur de risque de découverte fortuite. Globalement, il y a eu de très nombreuses découvertes de ce type, chez près de la moitié de toutes les personnes examinées. D'autres investigations ont été nécessaires dans dix pour cent des cas. Mais une tumeur maligne n'a été diagnostiquée que chez deux des quelque cinq cents participants.

D'autres facteurs, indépendamment du statut VIH, ont-ils été associés à une découverte fortuite?

Plus on vieillit et plus la probabilité d'une

découverte fortuite augmente. De telles découvertes étaient aussi fréquentes chez les fumeurs. Ici aussi, les facteurs de risque classiques sont donc déterminants, alors que le VIH ne semble jouer aucun rôle.

Et quelle est l'influence de l'alimentation et du sport sur le taux de cholestérol des personnes séropositives?

Le cholestérol est un facteur de risque important des maladies cardiovasculaires. De nombreuses personnes séropositives doivent prendre des médicaments pour abaisser le taux de cholestérol. Les antirétroviraux et le VIH lui-même influent fortement sur le métabolisme des graisses. Mais on n'avait pratiquement pas de données concernant l'influence de l'alimentation et de l'activité physique sur le taux de cholestérol des personnes séropositives.

L'étude a-t-elle apporté des éléments de réponse?

Oui. Le régime alimentaire et l'activité physique ont une grande influence sur le taux de cholestérol chez les patients séropositifs aussi, et ce indépendamment des médicaments qu'ils prennent à ce moment-là contre le VIH ou de l'évolution de l'infection.

Le mode de vie est donc déterminant?

Oui, à n'en pas douter. Ce sont les mêmes facteurs qui sont décisifs pour un risque cardiovasculaire accru chez les personnes séropositives et auprès de la population générale.

Qu'est-ce que cela signifie dans la pratique?

Les résultats que nous avons obtenus jusqu'ici ne montrent pas la nécessité d'adapter la prise en charge médicale, par exemple en ajoutant des examens préventifs supplémentaires. Au contraire, ils confirment qu'elle est bonne. Ces résultats sont très importants pour les personnes vivant avec le VIH. Compte tenu des connaissances acquises à ce jour, le débat sur le VIH et le vieillissement prématûr, suscité en partie par la peur, ne semble pas justifié. sp

Parler de sexe

De nos jours, tout le monde parle constamment de sexe. Même la télévision suisse sillonne le pays et s'intéresse à la vie amoureuse de Monsieur et Madame Tout-le-monde. Mais il existe aussi une autre réalité: celle des nombreuses chambres à coucher de Suisse où l'on ne parle pas, ou pour ainsi dire pas, de sexualité. Où les besoins sexuels ne sont pas exprimés, surtout lorsqu'il s'agit de vivre une sexualité en dehors d'une relation stable.

Associer amour, sexualité et procréation dans la famille nucléaire, autrement dit le couple hétérosexuel marié avec enfants, est une invention de l'époque moderne bourgeoise. Toutefois, il semble qu'il y ait toujours eu, en tout cas pour les hommes hétérosexuels, des moyens plus ou moins tolérés par la société de vivre une sexualité en dehors du couple, du moins tant que la façade bourgeoise était préservée. Les effets de cette double morale se font sentir jusqu'à aujourd'hui: l'envie de sexe en dehors du couple est transférée dans le domaine du travail du sexe, qui est désavoué publiquement et où règnent des conditions de travail précaire. Cette morale équivoque s'exprime également au travers de certains termes du langage courant comme «salope», qui traduit la dévalorisation du désir sexuel féminin autonome.

Associer amour, sexualité et procréation dans la famille nucléaire, autrement dit le couple hétérosexuel marié avec enfants, est une invention de l'époque moderne bourgeoise.

Les relations des gays et des lesbiennes n'entrent pas non plus dans le schéma de la famille nucléaire. Bon nombre de ces personnes ont profité de leur statut marginal pour définir des modèles de relations plus ouverts. On observe que depuis quelques années, de tels modèles – par exemple du style «sexe entre amis» – gagnent aussi peu à peu le mainstream, axé sur l'idéal de la famille nucléaire bourgeoise. On a vu se former une véritable communauté polyamoureuse qui a mis au point des règles, des modes d'expression et des techniques pour façonner ses expériences des relations à l'écart de la norme monogame.

Mais quel rapport avec le VIH? Il n'y a rien à redire à la promesse de deux êtres de vouloir vivre ensemble dans la monogamie. Mais cela cache souvent des envies et des désirs sexuels inavoués qui ne sont pas exprimés par crainte de voir la relation voler en éclats. Prendre conscience de ses propres besoins sexuels et les exprimer permet d'aborder la sexualité de façon plus détendue et d'améliorer la protection. Seule la personne qui évoque ouvertement ses envies sexuelles parle aussi véritablement de sexe à moindre risque.

nsch



Bibliographie en français sur ce thème:

«Fragments d'un discours polyamoureux»

Magali Croset-Calisto

Les expériences et constats d'une sexologue concernant le polyamour.

Michalon Editeur

«La salope éthique: Guide pratique pour des relations libres sereines»

Dossie Easton/Janet W. Hardy

L'ouvrage de référence californien, un guide pratique du polyamour, des relations ouvertes et autres aventures

Tabou Editions

«Compersion: Transcender la jalousie dans le polyamour»

Hypatia from Space

Une réflexion sur la compersion définie comme l'opposé de la jalousie.

Hypatia

«Bienheureuse infidélité»

Paule Salomon

Une critique de la fidélité du point de vue d'une psychothérapeute.

Albin Michel

«Guide des amours plurielles»

Françoise Simpère

Un guide sur le mode question-réponse avec des conseils pratiques sur les relations polyamoureuses.

Pocket Evolution

«Vertus du polyamour»

Yves-Alexandre Thalmann

Un plaidoyer pour l'ouverture, le respect et la confiance dans les relations polyamoureuses.

Jouvence Editions



Allô Dr Gay!

Bonjour,

J'ai régulièrement des rapports sexuels avec un trans. Au début, nous n'utilisons pas de préservatif, nous jouons un peu en appuyant avec le pénis sur l'anus. Ensuite nous avons de vrais rapports avec un préservatif. J'accorde beaucoup d'importance au sexe à moindre risque et j'aimerais être au clair. Est-ce qu'il y a là un risque de VIH? Roberto (24 ans)

Cher Roberto,

Toucher l'anus avec le pénis ne pose pas de problème concernant le VIH. Il n'y a aucun risque de VIH tant qu'il n'y a pas de pénétration et pas de contact avec des muqueuses ou des liquides infectieux. Mais je ne suis pas sûr de comprendre ce que tu veux dire avec de «vrais rapports». Ce qu'il te faut savoir: un rapport anal sans préservatif représente un risque de VIH élevé pour les deux partenaires, même sans éjaculation. Si tu sais ça et que tu te protèges en conséquence, tu n'as pas de soucis à te faire concernant le VIH. J'ai encore un souhait à formuler: le mot «trans» a une forte connotation négative. Il est souvent utilisé comme une insulte dans le langage courant. A l'avenir, parle plutôt de femme ou d'homme trans, ou de personne trans - pour autant qu'il soit nécessaire de le préciser.

Cordialement

D'r Gay

Cher D'r Gay,

Dans le dernier numéro de SAN, tu écris que le traitement antirétroviral chez les personnes séropositives qui ont une IST «réduit énormément» le risque de transmission du VIH. Est-ce que ça veut dire que le traitement ne protège finalement pas de manière sûre? Je suis un peu perplexe. Myshelle (39 ans)



© Uwe Krejci / Getty Images

Chère Myshelle,

Merci de ta remarque. Effectivement, ce n'est pas tout à fait correct et cela peut prêter à confusion. D'après les connaissances actuelles, le message est très clair: undetectable = untransmittable, autrement dit indétectable = intransmissible, et ce indépendamment de toute éventuelle infection sexuellement transmissible (IST). La question datait apparemment d'un certain temps. Dans les premiers temps qui ont suivi la déclaration de la CFPS, qui a mis le sujet sur le tapis il y a une dizaine d'années, on avait peu de recul et donc peu de données à disposition et il s'agissait de jouer la carte de la sécurité. Les deux questions et réponses reprises dans le dernier numéro provenaient de notre rédacteur tessinois (cette édition étant consacrée plus spécialement au Tessin) et ont été traduites en français et en allemand. Cette réponse aurait dû être actualisée en fonction des nouvelles connaissances. Je te prie de nous excuser pour cette confusion.

Cordialement

D'r Gay

Dr. Gay

Ici, on t'aide!
drgay.ch

L'homme de la situation

► Un seul nom pour toutes les questions sur le couple, le sexe, les drogues ou autres: Dr Gay. Ce service s'adresse aux hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Derrière ce label se cache une équipe de professionnels qui répondent à toutes les questions en lien avec la sexualité. www.drgay.ch

PÊLE-MÊLE

OPÉRA

«Edgar»



© I+T Fotografie, Toni Suter + Tanja Dorendorf

Fidèle à sa tradition, le Festival de St-Gall propose de redécouvrir l'opéra «Edgar» de Giacomo Puccini dans le décor grandiose de la cour du domaine collégial de St-Gall. Cette histoire d'amour et de jalouse tourne autour du jeune Edgar, tiraillé entre l'aimante Fidelia et l'orpheline mauresque Tigrana, et rappelle «Carmen» de Bizet. Travaux des champs, service religieux, incendie criminel, duel, fuite, soldats et cortège funèbre avec un faux moine et un cercueil vide: l'opéra ne manque pas de moments hauts en couleur.

St. Galler Festspiele, 29 juin au 13 juillet 2018, «Edgar», première: 29 juin 2018, à 21 heures au Klosterhof, www.stgaller-festspiele.ch

COMMUNAUTÉ

«Queering the Map»

Où et quand avez-vous embrassé l'élu de votre cœur pour la première fois? Ou vous êtes-vous disputé avec lui? Ou annoncé à votre grand-mère que vous étiez lesbienne? Le projet en ligne interactif du jeune designer et étudiant canadien Lucas LaRochelle, âgé de 22 ans, est aussi simple que séduisant et politique. «Queering the Map» recense les lieux associés à un souvenir pour des personnes queer. Bon ou mauvais, pénible ou exceptionnel: l'essentiel est que l'on ait envie de le partager. LaRochelle a placé la première épingle et son message sur une mappemonde virtuelle voilà un peu plus d'un an. Depuis, beaucoup d'autres sont venus s'y ajouter, en provenance des quatre coins du monde. Mais là où la communauté LGBT affiche sa présence et occupe les lieux, les haineux et homophobes ne sont souvent pas très loin. C'est aussi ce qu'a appris LaRochelle. Depuis, il a beaucoup investi dans la sécurité de son site et toutes les entrées passent désormais par un modérateur. www.queeringthemap.com

EXCURSION

Haras national suisse

Savez-vous qu'il y a en Suisse 105 058 équidés – dans les écuries, les pâturages et les hippodromes? On entend par équidés tous les chevaux, poneys, ânes, mulets et bardots. On peut admirer ces nobles animaux – et, parmi eux, la



© Agroscope Avenches / Haras national suisse HNS

seule race originaire de Suisse qui existe encore aujourd'hui: celle des Franches-Montagnes – au Haras national suisse à Avenches. Fondé en 1898, le Haras national suisse, aujourd'hui centre de compétences de la Confédération pour la détention et l'élevage des chevaux, est situé à côté de l'Institut Equestre National d'Avenches et il est ouvert tous les jours. En semaine, il propose des visites guidées de 90 minutes pour les groupes et d'autres animations. Parrains et marraines, grands-parents, parents et amateurs de chevaux, n'hésitez plus.

Haras national suisse, Les Longs-Prés, 1580 Avenches. www.agroscope.ch/avenches



© Google Maps/queeringthemap.com

Les conséquences fatales de la liste noire

SERVICE

Service de consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

Nous répondons à des questions juridiques en relation directe avec une infection à VIH dans les domaines suivants:

- Droit des assurances sociales
- Droit de l'aide sociale
- Assurances privées
- Droit du travail
- Droit en matière de protection des données
- Droit des patients
- Droit sur l'entrée et le séjour des étrangers

Notre équipe est à votre service:
mardi et jeudi: de 9 h à 12 h et de 14 h à 16 h.

Tél. 044 447 11 11
recht@aids.ch

La loi fédérale sur l'assurance-maladie autorise les cantons à tenir une liste des personnes qui ont des dettes auprès de leur caisse-maladie et qui ont été poursuivies en vain. Les patientes et patients qui figurent sur une telle liste ne se voient plus dès lors rembourser que les prestations «relevant de la médecine d'urgence» de la part de leur caisse. Ce qu'il faut entendre précisément par là, la loi ne le dit pas. Elle ne dit pas non plus à qui il incombe de décider qu'un traitement ou une médication spécifique relève ou non de la médecine d'urgence. Des caisses-maladie ont refusé de prendre en charge le traitement antirétroviral à plusieurs reprises, et ce bien que les médecins traitants aient déclaré très clairement qu'il s'agissait d'un traitement d'urgence. Cette attitude a été la cause d'interruptions du traitement et, dans un cas, elle a même été coresponsable du décès d'un patient.

■ **Contexte** La loi sur l'assurance-maladie a été complétée en 2006 par une disposition selon laquelle les personnes qui n'avaient pas payé leurs primes étaient sanctionnées par une suspension de la prise en charge des prestations. En d'autres termes, elles ne recevaient plus de soins adéquats si elles avaient des arriérés de primes ou de participations aux coûts auprès de leur caisse-maladie. Peu de temps après l'introduction de cette disposition, il est apparu que celle-ci engendrait des situations intenables en particulier pour les personnes souffrant de maladies aiguës ou chroniques et qu'elle portait atteinte au principe de l'assurance sociale en tant qu'assurance obligatoire. Face à ce constat, l'administration fédérale a soumis en 2009 un projet de révision qui prévoyait d'annuler la suspension de la prise en charge. Mais suite à une initiative parlementaire, l'annulation prévue a été atténuée en ce que les cantons se sont vus octroyer la possibilité d'établir une liste des assurés en retard de paiement (connue sous le nom de «liste noire») et d'appliquer à ceux qui y figurent une suspension de la prise en charge.

Voici la teneur de la disposition entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2012 (art. 64a, al. 7 LA-Mal): «Les cantons peuvent tenir une liste des assurés qui ne paient pas leurs primes malgré les poursuites [...]. Sur notification du canton, l'assureur suspend la prise en charge des pres-

tations fournies à ces assurés, à l'exception de celles relevant de la médecine d'urgence [...].»

■ **Cantons dotés d'une liste noire** Compte tenu des expériences négatives réalisées avec l'ancienne réglementation, la majorité des cantons ont renoncé à une telle liste. Neuf d'entre eux ont néanmoins choisi d'en introduire une, à savoir Argovie, les Grisons, Lucerne, Schaffhouse, Soleure, St-Gall, le Tessin, Thurgovie et Zoug. Seuls les enfants et les jeunes jusqu'à 18 ans ainsi que les bénéficiaires de prestations complémentaires et de l'aide sociale ne peuvent pas y être inscrits. Les cantons susmentionnés avaient une motivation essentiellement financière: en effet, la loi obligeant désormais les cantons à prendre en charge 85% des arriérés de paiement, cette mesure était censée leur éviter des frais supplémentaires.

■ **Traitements d'urgence** Plusieurs cas impliquant des personnes séropositives à qui leur caisse-maladie refusait la prise en charge du traitement antirétroviral parce qu'elles figuraient sur une telle liste ont été déclarés à l'Aide Suisse contre le Sida ces deux dernières années. Il s'agissait de cas en provenance des cantons d'Argovie et des Grisons. Les caisses-maladie refusaient l'octroi de prestations même si les médecins traitants mentionnaient explicitement que le traitement antirétroviral

relevait de la médecine d'urgence. Les caisses-maladie ou leurs médecins-conseils arguaient qu'il ne s'agissait pas, dans les cas en question, d'un état aigu engageant le pronostic vital et que l'on n'avait donc pas affaire à une urgence. Grâce aux interventions du service juridique et des organisations régionales de lutte contre le sida, une prise en charge a tout de même pu être négociée avec les caisses-maladie, le cas échéant après une prestation intérimaire fournie par le Fonds de solidarité. Mais dans un cas, l'aide est arrivée trop tard. L'hôpital traitant avait déposé une demande de prise en charge du traitement antirétroviral en 2016 déjà, demande qui avait été refusée. Une année après, plusieurs maladies révélatrices du sida s'étaient déclarées chez le patient et les médecins ont réitéré leur demande de prise en charge. La caisse-maladie a nié le caractère urgent même à ce stade, ce qui a incité l'hôpital à faire appel au service juridique et à l'organisation régionale de lutte contre le sida. Bien que les médecins l'aient traité en dépit du refus de prestations, le patient est décédé peu après que

le service juridique et l'organisation régionale eurent pris contact avec la caisse-maladie.

■ **Attitude des cantons et de la Confédération** Ayant contacté les directions de la santé publique des cantons qui tiennent une liste noire, l'Aide Suisse contre le Sida constate que la majorité n'ont pas de solution appropriée face à cette problématique de grande ampleur. Certes, la plupart considèrent qu'un traitement antirétroviral relève de la médecine d'urgence. La plupart sont aussi d'avis que ce devrait être en premier lieu au médecin traitant de décider du caractère urgent d'un traitement. Un canton l'a même inscrit explicitement dans une ordonnance. Mais s'agissant du cas où une caisse-maladie nierait malgré tout le caractère urgent, la plupart des cantons se contentent d'évoquer la possibilité qu'a l'assuré d'intenter une action en justice. Comme la voie judiciaire (opposition à la caisse-maladie, puis recours devant le tribunal) prend énormément de temps alors que le traitement doit être initié de toute urgence, elle ne constitue pas une option envisageable

Neuf cantons ont choisi d'introduire une liste noire, à savoir Argovie, les Grisons, Lucerne, Schaffhouse, Soleure, St-Gall, le Tessin, Thurgovie et Zug.

**Sans latex ou en caoutchouc
naturel, renforcé ou à la fraise,
avec réservoir, extra-lubrifié ou
taille spéciale: nous les avons tous.**

A un prix imbattable!

Préservatif. Femidom. Dental dam.



AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIDS-HILFE SCHWEIZ
AIUTO AIDS SVIZZERO



www.shop.aids.ch

Commande en ligne, livraison par la poste sous pli discret.

A ce jour, deux des neuf cantons (GR et SO) ont décidé de revenir en arrière et de supprimer la liste noire. Celle-ci met en péril les soins médicaux de base d'un groupe de population économiquement et socialement vulnérable. De plus, elle n'a pas produit les effets escomptés, ayant occasionné plus de frais administratifs qu'elle n'a permis de récupérer des arriérés de primes.

dans la plupart des cas. Les cantons contactés ont été plusieurs à signaler par ailleurs que les bénéficiaires de l'aide sociale ne figurent pas sur la liste. Le problème dans ce cas est que l'aide sociale n'assume pas les dettes et que, tant qu'il y en a, la prise en charge des prestations est suspendue. L'Office fédéral de la santé publique, qui exerce la surveillance sur la loi sur l'assurance-maladie et sur les assureurs, a refusé d'intervenir à l'échelon national et s'est contenté de renvoyer, pour les personnes assurées, à la possibilité d'intenter une action en justice.

■ Une situation difficile aussi pour les médecins Les médecins traitants doivent aussi faire face à un dilemme. La loi sur les professions médicales et le Code de déontologie de la FMH les obligent à prêter assistance en cas d'urgence. Selon la jurisprudence, ce devoir d'assistance s'applique également dans les cas où il n'y a certes pas danger de mort, mais où le patient a immédiatement besoin d'aide, faute de quoi cela pourrait porter gravement atteinte à sa santé. S'ils n'administrent pas le traitement antirétroviral, ils enfreignent leur devoir d'assistance. Et s'ils l'administrent, la note est pour eux étant donné que la caisse-maladie refuse de prendre en charge les frais. Il convient de rappeler que le problème concerne également les personnes souffrant d'autres maladies chroniques comme le diabète, l'épilepsie ou le cancer.

■ Et maintenant? L'introduction de la liste noire visait à augmenter la pression sur les assurés qui ne voulaient pas payer, mais qui avaient les moyens de le faire. Cependant, la

réglementation touche aussi des personnes qui ne sont pas en mesure de régler leurs dettes, quelle que soit la pression que l'on exerce sur elles.

A ce jour, deux des neuf cantons (GR et SO) ont décidé de revenir en arrière et de supprimer la liste noire. Celle-ci met en péril les soins médicaux de base d'un groupe de population économiquement et socialement vulnérable. De plus, elle n'a pas produit les effets escomptés, ayant occasionné plus de frais administratifs qu'elle n'a permis de récupérer des arriérés de primes. Aucun avantage n'a pu être démontré par rapport aux cantons ne tenant pas de liste. D'autres cantons suivront peut-être leur exemple, mais l'objectif à long terme est de supprimer impérativement la possibilité d'établir une liste noire en abrogeant l'article 64a, al. 7 LAMal afin que l'on ne puisse plus remettre en cause l'obligation de prise en charge prévue par la LAMal ni refuser à quiconque le droit à la santé. L'Aide Suisse contre le Sida et le Conseil Positif sont en discussion avec des politiciens afin que cette question prioritaire soit abordée rapidement au Parlement. *cs*

FORUM



NOUS RÉPONDONS À VOS QUESTIONS

Quelles sont les répercussions d'un héritage sur une rente AI et des prestations complémentaires?

QUESTION

Monsieur T. E.

Je reçois une rente AI entière et des prestations complémentaires à l'AI depuis de nombreuses années. Suite au décès de mon père, je vais hériter prochainement d'une somme assez importante. Dois-je m'attendre à une réduction, voire à la suspension de ma rente AI et des prestations complémentaires? Que se passerait-il si je répudiais la succession?

RÉPONSE...

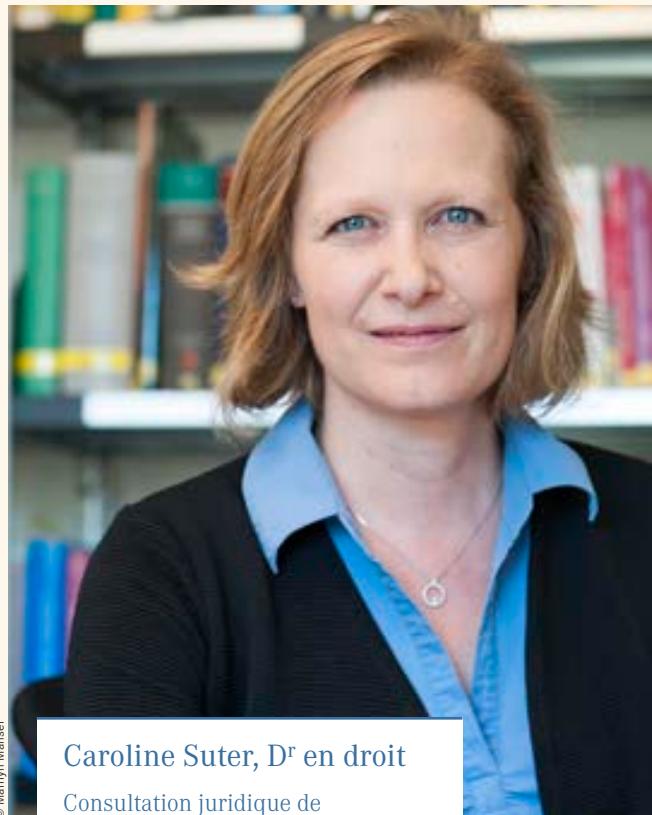
Caroline Suter, Dr en droit

L'héritage n'a aucune répercussion sur votre rente d'invalidité puisqu'elle est versée indépendamment de la fortune. Il en va de même pour une éventuelle rente AI de la caisse de retraite. Mais la situation est différente – suivant le montant de l'héritage – concernant les prestations complémentaires (PC).

Celles-ci sont déterminées au cas par cas et résultent de la comparaison des dépenses et des revenus. Si les dépenses reconnues sont supérieures aux revenus déterminants, la personne a droit à des PC. Un héritage serait pris en compte comme revenu. Toutefois, une franchise de CHF 37 500.– pour les personnes seules (celles qui vivent en concubinage entrent aussi dans cette catégorie) ou de CHF 60 000.– pour les couples mariés ou les partenaires enregistrés est calculée sur le montant de la fortune brute. Si votre héritage additionné au reste de votre fortune n'atteint pas CHF 37 500.–, il n'y a pas de répercussions sur vos PC. Si ce montant est dépassé, l'héritage est pris en compte pour $\frac{1}{15}$ à titre de fortune.

Exemple:

Vous êtes une personne seule, vous n'avez pas de fortune et héritez de CHF 100 000.–. On déduit de ce montant CHF 37 500.– qui, à titre de franchise, ne sont pas pris en compte. Sur les CHF 62 500.– qui dépassent la franchise, $\frac{1}{15}$ est pris en compte comme fortune dans le cadre des revenus déterminants pour la prestation complémentaire annuelle, soit dans le cas présent CHF 4166.–. Si vos revenus (rente AI, éventuelle rente LPP et fortune) restent inférieurs à vos



© Marilyn Manser

Caroline Suter, Dr en droit

Consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

dépenses (couverture des besoins vitaux, loyer) même avec cet héritage imputé à hauteur de $\frac{1}{15}$, vous avez toujours droit à des PC.

Si vous répudiez la succession, il s'agit d'un dessaisissement de fortune au regard des PC. De tels dessaisissements sont pris en compte au niveau des revenus comme si la fortune était véritablement là. La fortune dessaisie prise en compte est toutefois réduite chaque année de CHF 10 000.–.

Comme un héritage constitue une modification essentielle de la situation économique, vous avez l'obligation de l'annoncer aux PC. Même si la succession n'est pas encore partagée, les organes des PC prennent en compte comme fortune la part d'une telle succession dès la date de décès du testateur, dans la mesure où le montant est établi avec suffisamment de clarté. Par conséquent, il est important que vous annonciez l'héritage dès maintenant à l'organe des PC, et non au moment où la somme est versée. S'il n'est annoncé qu'après coup, cela débouche sur une créance en restitution. ●



Proud to protect your summer

Rappelez-vous : le préservatif et le traitement protègent du VIH.
#undetectable : les personnes séropositives sous traitement
ne transmettent pas le VIH.
#PrEP : le traitement préventif protège du VIH
tout aussi efficacement que le préservatif.
Alors, profitez de l'été en toute tranquillité.
Toutes les informations sur drgay.ch.

CHECKPOINT

 PINK
CROSS

Dr. Gay