SAN 3 | 20

SWISS AIDS NEWS

CORPS ET COMPLIMENTS

Offrez des perspectives.
En un clic.

Pour faire un don en faveur des personnes séropositives et encourager
le travail de l'Aide Suisse contre le Sida, c'est simple :
ouvrir tout simplement l'app Twint, scanner le code et envoyer le montant souhaité.

dons.aids.ch

TWINT

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

Faites le pas avec nous!

En partenariat avec les organisations régionales et la communauté concernée, l'Aide Suisse contre le Sida fait depuis des années un travail de prévention couronné de succès dans le domaine de la santé sexuelle. Notre histoire à cet égard est marquée par la crise du sida et par de fiers homosexuels qui ont lutté pour leurs droits à la prévention et à la santé sexuelle.

De nouvelles questions se posent à nous aujourd'hui: tout l'arc-en-ciel a droit à la santé sexuelle – et la sexualité est définie par différents facteurs, notamment les identités et les désirs, les pratiques et les besoins, les pairs et le contexte. Mais le travail avec des hommes gays et bisexuels pose également des défis: la santé sexuelle dépend bien sûr aussi du bien-être psychique, de l'estime de soi et de l'image corporelle.

Nous voulons nous poser ces questions et nous commençons concrètement le 31 octobre 2020 dans le cadre du séminaire Queer Sex Health au Kosmos à Zurich. Nous ne pouvons faire une prévention réellement efficace que si nous parlons entre nous. Nous voulons savoir ce dont les personnes trans ont besoin pour leurs soins en matière de santé sexuelle, et nous voulons nous soucier sérieusement de la santé sexuelle des femmes lesbiennes et bisexuelles.

Nous avons un objectif pour 2021 également: la santé sexuelle véritablement pour tous. Nous serions ravis que vous fassiez le pas avec nous.

Andreas Lehner
Directeur de l'Aide Suisse contre le Sida

Edité par
Aide Suisse contre le Sida (ASS)

Version française
Line Rollier, Bussigny-près-Lausanne

Conception graphique et mise en pages
Ritz & Häfliger, Bâle

SAN nº 3, 2020
© Aide Suisse contre le Sida, Zurich.
Tirage:
800 ex. en fr. / 2100 ex. en all.
200 ex. en it.

«Je me trouve trop belle. Je suis contente de moi.»
Nao

Tous les portraits
© Andreas Lehner

Abonnement
san@aids.ch, www.aids.ch

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

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
La nouvelle présidente de l'ASS 4

SOCIÉTÉ
Des compliments contre le stress 6
Se débarrasser de la honte 10

VIVRE AVEC LE VIH
A double tranchant 16
Prise de poids sous ARV? 19

DROIT
Maladie et marque de Caïn 24

© Marilyn Manser

Géraldine Savary

Géraldine Savary préside la Commission fédérale de la Poste (PostCom) depuis le 1er janvier 2020. Elle a été auparavant conseillère communale à Lausanne, puis elle a siégé au Conseil national et, de 2007 à 2019, au Conseil des Etats où elle a représenté le canton de Vaud. Géraldine Savary est membre du PS. Elle a été élue présidente de l'Aide Suisse contre le Sida en juin 2020.

«Nous savons qu'un virus a des conséquences non seulement sur la vie et la santé de celles et ceux qui en sont atteints mais aussi sur l'accès au travail, au logement, sur les relations humaines.»

Géraldine Savary
Présidente de l'Aide Suisse contre le Sida

L'épidémie du coronavirus qui frappe le monde et notre pays montre à quel point une société peut perdre tous ses repères quand notre santé est menacée. Pour l'Aide suisse contre le Sida, cette période troublée confirme que notre rôle est plus que jamais indispensable. Nous savons qu'un virus a des conséquences non seulement sur la vie et la santé de celles et ceux qui en sont atteints mais aussi sur l'accès au travail, au logement, sur les relations humaines. Notre rôle aujourd'hui comme hier est de montrer que les instruments de prévention sont indispensables tout comme l'accompagnement des personnes atteintes par le virus. Le corona n'a pas chassé le sida. Au contraire, les moyens que nous y consacrons doivent pouvoir rester de qualité. L'expertise que nous déployons depuis des années pour réduire voire supprimer l'épidémie et ses conséquences sanitaires et sociales est plus que jamais utile à la crise que nous traversons.

D'autre part, nous avons à cœur d'élargir notre champ d'actions et d'interventions à d'autres groupes de population vulnérables, en particulier aux femmes migrantes ou aux travailleuses du sexe qui sont confrontées à la précarité et aux maladies sexuellement transmissibles.

Enfin, le choix de sa sexualité est un droit, tout comme celui de disposer de son corps. Les frontières entre les genres disparaissent, les parcours de vie changent, les questions liés à la sexualité se multiplient. Et dans les communautés LGBTIQ, le sida frappe aussi, les campagnes de prévention contre les maladies sexuellement transmissibles sont indispensables, en particulier chez les jeunes. Pour cette raison, nous avons choisi de montrer, par une série d'affiches et de portraits, la diversité des corps, des sexualités, des parcours de vie. Ces hommes et ces femmes qui se sont prêtés à l'exercice montrent que chacune et chacun peut faire usage de sa liberté. L'association de l'Aide suisse contre le Sida les accompagne, les soutient, et par son action rend les libertés possibles.

Elyssa

«Mon corps n'appartient qu'à moi.»

Des compliments contre le stress

Les personnes LGBTQ sont menacées de stress parce qu'elles doivent sans cesse se battre pour avoir une place dans la société: la plupart d'entre elles cherchent effectivement à en faire partie et luttent contre l'exclusion sociale.

Pas assez bon, pas assez sexy, pas assez performant – «et ta bite est bizarre!» De nombreux hommes gays et non binaires ont un problème avec leur estime de soi. Et la communauté n'est pas toujours en mesure de l'atténuer, tant s'en faut: il existe en effet au sein de la sous-culture gay une obsession pour le statut et l'apparence qui a des effets destructeurs. La campagne SUPER de l'Aide Suisse contre le Sida entend s'y opposer.

Florian Vock
Chef de programme HSH à l'Aide Suisse contre le Sida

L'estime de soi est influencée par l'apparence et par la manière dont une personne pense être perçue par les autres. Si par ailleurs cette personne ne correspond pas à l'idéal social, son sentiment d'inadéquation s'en trouve exacerbé – et la stigmatisation active est une réalité. Ces défis pour l'estime de soi, tant individuels que sociaux, convergent chez les personnes LGBTQ qui, de ce fait, font partie du groupe à risque exposé à la dépression, aux troubles de l'anxiété et à l'abus de substances. Aujourd'hui, les personnes LGBTQ ne sont (heureusement) plus considérées comme pathologiques en soi, mais le lien a été établi entre santé psychique et discrimination et stigmatisation.

Une minorité stressée

Se sentir «à part», voilà qui engendre du stress. Les personnes LGBTQ sont menacées de stress parce qu'elles doivent sans cesse se battre pour avoir une place dans la société: la plupart d'entre elles cherchent effectivement à en faire partie et luttent contre l'exclusion sociale. Les expériences dénigrantes liées à l'identité de sexe ou de genre nuisent à la santé psychique. En tant que personne LGBTQ, je n'ai pas besoin d'être directement impliquée: il me suffit de lire un article dans la presse ou de voir une vidéo sur les réseaux sociaux évoquant une agression dans une ville lointaine pour en subir les effets. Le seul fait de savoir que des normes sociales telles que le refus de la violence ne sont pas respectées «quand ça concerne juste des homos» peut avoir de graves conséquences. Cette victimisation de substitution ou collective est souvent sous-estimée lorsqu'il s'agit de la santé psychique des personnes LGBTQ. Le phénomène est bien connu dans la recherche sur le racisme. Il n'est pas nécessaire que je sois touché directement et personnellement pour être affecté. Si, en tant qu'ado, j'entends parler de coming out qui tournent mal, cela peut engendrer un sentiment d'insécurité et me blesser – me faire sentir que je fais partie d'un groupe en danger à cause de la motivation des agresseurs. Si l'on y ajoute la relativisation publique des actes de violence subis («Les parents sont comme ça»), le dénigrement politiquement voulu des relations amoureuses entre personnes de même sexe («Seul le mariage hétérosexuel compte véritablement») et l'inaction institutionnelle s'agissant des soins de santé psychique destinés aux jeunes LGBTQ, voilà qui n'est pas sans conséquences pour la santé individuelle.

Fierté et honte d'être gay

De telles blessures peuvent laisser des traces. Toutes les personnes LGBTQ ne sont pas toujours capables de réunir les compétences intellectuelles et les ressources émotionnelles nécessaires pour transformer la force destructrice de l'homonégativité et la stigmatisation

sociale en énergie productive. L'expérience de la discrimination n'est pas toujours surmontée par l'activisme politique ou les groupes d'entraide: la fierté d'être gay (Gay Pride) peut tout aussi bien virer à la honte (Gay Shame).

Le Professeur Udo Rauchfleisch, psychologue clinicien et psychothérapeute, parle à juste titre de «l'ennemi de l'intérieur». L'homonégativité peut être intériorisée et se révéler une arme destructrice – contre soi-même, mais aussi contre les autres membres du groupe social. Elle engendre sur le plan individuel une mauvaise estime de soi, la honte vis-à-vis de ses propres désirs sexuels ou le dénigrement d'autres personnes LGBTQ – ce qui crée une contradiction interne: je dénigre précisément ce que je suis. Nombreux sont ceux qui ont le monde gay en horreur, qui se retirent parce qu'ils ont subi un rejet et qui s'isolent.

Auteur et victime à la fois

La recherche se concentre aujourd'hui de plus en plus sur un autre phénomène: le fait que le stress provient aussi de la communauté elle-même. L'histoire de la famille petite-bourgeoise toxique et du port d'attache que représente le bar gay n'a jamais été rien d'autre qu'une histoire – même si la communauté offre, aujourd'hui encore, l'occasion de s'émanciper. Mais certaines personnes peuvent trouver la performance sexuelle, le statut social, la compétition économique et l'exclusion de la sous-culture très pénibles à supporter. Réunis autour de John E. Pachankis dans une étude parue en 2020, les chercheurs qualifient de stress intra-minoritaire («intra-minority stress») ce stress psychique occasionné par des facteurs liés au statut au sein de la communauté LGBTQ (Journal of Personality and Social Psychology, 119(3), 713–740).

Les résultats de la recherche ne surprendront guère les hommes fréquentant le milieu gay. Les gays peuvent être très durs entre eux. L'idéal du jeune homme blanc musclé règne toujours en maître – incarnation de la beauté masculine, de la force, de l'endurance et de la santé. Nous admirons les corps qui correspondent à cette image, dans la pornographie, dans la publicité ou dans les soirées. Nous sommes éblouis par les abdos en tablettes de chocolat et acclamons la fontaine de jouvence. La sous-culture gay est prompte à porter aux nues tout ce qui se rapproche de cet «Adonis grec». Toutefois, le racisme, le sexisme et l'origine sociale ne s'arrêtent pas aux portes du club gay. L'étude met en lumière un aspect important pour la prévention: on observe une corrélation entre les hommes touchés par le stress intra-minoritaire et ceux qui ont des rapports sexuels sans préservatif ou sans PrEP.

Des compliments pour lutter contre l'épidémie de la solitude

Sur un point toutefois, l'étude susmentionnée contredit les clichés: les hommes gays sont en fait de bons amis. Les amitiés peuvent fonctionner, et la confiance entre amis ainsi que le renforcement des relations amicales offrent une manière de lutter efficacement contre le stress intra-minoritaire. C'est cet aspect positif que veut souligner la campagne SUPER du Dr Gay, dont les images sont publiées dans ce numéro de *Swiss Aids News*, en renforçant les liens grâce aux compliments. Avec ce concept parfaitement vieillot, les personnes LGBTQ sont priées de briser le stress en disant à leurs ami-e-s et connaissances ce qu'elles apprécient tout particulièrement chez eux. Juste un compliment, tout simplement.

Campagne SUPER de l'Aide Suisse contre le Sida

QUEER SEX HEALTH

Santé sexuelle pour tous!
Samedi 31 octobre 2020
Kosmos, Zurich

Séminaire pour les professionnels du domaine social et de la santé, les activistes queer et tous ceux qui s'intéressent au sujet.
drgay.ch/supereressieren.
drgay.ch/super

«On n’arrête pas de me faire des compliments sur mes cheveux, c’est cool.»

Mila

«Mon plus beau côté se manifeste quand je suis entouré de plein de monde et que je suis superheureux.» **Mikki**

gmint.informatik.uni-freiburg.de

Se débarrasser de la honte pour découvrir la sororité

© Laurent Metterie

Pendant longtemps, depuis toujours en réalité, les femmes n'ont été que des corps. Définies par leur nature procréatrice, elles ont été réduites aux fonctions sexuelle et maternelle, cantonnées pour cela dans la sphère domestique, et privées des bénéfices du statut moderne d'individu libre et égal. Siècle après siècle, la condition féminine a ainsi été synonyme d'objectivation et d'aliénation, les femmes devant demeurer des corps-pour-les-hommes.

Camille Froidevaux-Metterie

Il a fallu attendre le grand tournant de la révolution féministe des années 1970 pour que cet édifice patriarcal soit ébranlé. En conquérant les droits contraceptifs, les femmes se sont non seulement donné les moyens de contrôler leur «destin» maternel, elles ont vu aussi s'ouvrir devant elles l'horizon d'une sexualité libérée parce que débarrassée de l'angoisse de la grossesse.

Pourtant, cinquante ans après ces conquêtes, il a bien fallu reconnaître que les modalités incarnées de la domination masculine continuaient de fonctionner à plein. Le mouvement #metoo est venu mettre au jour ce scandale que les femmes étaient restées des corps «à disposition» au sein même de nos sociétés de l'émancipation. La liberté et l'égalité obtenues de haute lutte dans la sphère sociale et professionnelle ne s'appliquaient plus dès lors qu'il s'agissait de leur vie intime et sexuelle. Au début des années 2010, on a vu fleurir toute une série d'initiatives destinées à permettre aux femmes de se réapproprier leur corps en les affranchissant des injonctions qui pèsent sur elles. Les revendications ont surtout concerné des thématiques génitales– menstruations, violences gynécologiques et obstétricales, sexualité et organes génitaux, violences sexuelles –, mais elles portent aussi sur la visibilisation et la légitimation de tous les corps, de toutes les peaux, de toutes les femmes. Nous vivons ainsi un nouveau tournant dans l'histoire du féminisme, il s'agit désormais de livrer la «bataille de l'intime».

Les mécanismes qui perpétuent l'objectivation du corps féminin sont aujourd'hui plus subtils que lorsqu'il s'agissait d'enfermer les femmes chez elles, de les condamner à mort pour adultère ou de les emprisonner pour avoir subi un avortement. Aujourd'hui, ce sont des fils invisibles qui continuent d'entraver les femmes et, parmi ceux-ci, le fil de la honte est l'un des plus solides. Il se tisse avec ceux de la comparaison permanente entre femmes, de l'injonction à toujours plus de perfection corporelle et de l'insatisfaction récurrente quant à son apparence. Noués ensemble, ces fils enserrent les femmes dans un cocon étouffant qui les prive d'une relation sereine et apaisée à leur propre corps.

La honte est un sentiment que la philosophe féministe Sandra Lee Bartky qualifie de *gender-related,* soit un sentiment que les femmes sont plus enclines à éprouver et qu'elles ressentent selon des modalités différentes de celles des hommes. Elle la définit comme une impression d'inadéquation personnelle *(personal inadequacy)* qui fait que le sujet honteux se sent inférieur, imparfait ou diminué. Pour certaines chez qui les motifs de se sentir honteuses sont particulièrement prégnants (les femmes grosses par exemple), elle est un véritable mode d'être-au-monde, elle imprègne toute leur existence comme un affect persistant et colore négativement leur vie émotionnelle.

Je voudrais illustrer ce sentiment par l'exemple des seins. Si l'on considère que la honte résulte de multiples processus de socialisation qui construisent, dès l'enfance et tout au long de la vie, un ensemble d'attitudes et d'opinions négatives à propos de soi, il faut bien en convenir, l'expérience vécue de l'apparition des seins peut constituer une étape dans son

Camille Froidevaux-Metterie

est une philosophe féministe, professeure de science politique et chargée de mission égalité-diversité à l'Université de Reims Champagne-Ardenne. Elle consacre ses recherches aux mutations de la condition féminine consécutives au tournant de l'émancipation féministe. Elle les aborde dans une perspective phénoménologique qui place le corps au centre de la réflexion. Dans *Le corps des femmes. La bataille de l'intime* (2018), elle a rendu compte de ce mouvement de réappropriation par les femmes de leur corps qu'elle appelle le «tournant génital du féminisme».

processus d'enracinement. Parmi la quarantaine de filles et femmes que j'ai rencontrées pour mon enquête, pratiquement toutes, à l'exception de deux d'entre elles, m'ont dit ne pas être satisfaites de leurs seins: ils étaient trop petits, trop gros, pas assez ronds, pas assez hauts, trop écartés, trop pendants... les raisons de ne pas aimer ses seins sont infinies. Cela s'explique par la permanence d'un idéal du «beau» sein, celui de la demi-pomme, soit un sein suffisamment gros, rond et ferme. Pour celles qui ne souscrivent pas à ce modèle, soit l'immense majorité des femmes, il faut alors tenter de s'y conformer en portant des soutiens-gorge coqués ou rembourrés. Cette impossibilité pour les femmes d'apprécier leurs seins tels qu'ils sont témoigne selon moi de la force du contrôle social sur le corps des femmes.

La diffusion à échelle planétaire et industrielle de modèles de corps «beaux», inatteignables par le commun des mortelles, produit des effets dévastateurs: dégoût voire détestation de soi, auto-censure et stratégies d'évitement (on s'empêche d'aller chez le médecin pour ne pas avoir à se dévêtir), pratiques fragilisantes voire dangereuses (régimes à répétition, chirurgie esthétique). Les diktats du complexe patriarcalo-commercial sont sans cesse renouvelés, pas un centimètre cube du corps des femmes n'échappe à son formatage. On observe ainsi depuis quelques années une inflation des demandes de nymphoplastie, ou chirurgie des petites lèvres de la vulve, nourrie par les représentations pornographiques de sexes glabres et lisses.

La lutte contre ces injonctions qui imposent aux femmes d'être toujours plus belles, plus jeunes, plus minces, est une nécessité, et il faut se réjouir qu'une nouvelle génération de féministes s'y attaquent avec inventivité. Mais cela suffira-t-il à détruire les ressorts puissants de la honte et à nous débarrasser de ses conséquences ravageuses? Il faut le souhaiter car la honte participe de l'intériorisation par les femmes du sentiment de leur infériorité et contribue de ce fait à légitimer les structures d'oppression. Lorsqu'une femme souffre de ne pas se sentir conforme aux canons esthétiques, elle pratique sur elle-même une forme de censure en s'empêchant de déployer ses projets. La honte apparaît *in fine* comme un motif majeur de la difficulté pour les femmes de s'affirmer dans le monde pour ce qu'elles sont, des individus libres et égaux. De ce fait, elle est profondément *disempowering,* elle isole et empêche la création d'un sentiment de solidarité entre femmes.

Fort heureusement, les réseaux sociaux ne fonctionnent pas à sens unique, ils servent aussi aux militantes féministes de caisse de résonance pour diffuser des images de corps normaux, de seins banals, de peaux imparfaites. Peu à peu, les femmes découvrent que leurs corps soi-disant imparfaits et laids sont en réalité très communs, qu'ils participent d'une diversité corporelle qui interdit que l'on circonscrive des critères étroits de beauté. Peu à peu, elles apprennent à se défaire du sentiment de leur inadéquation et de leur imperfection, pour découvrir le plaisir de l'acceptation de soi et de son corps tel qu'il est. Se dessine alors la possibilité d'une redéfinition de notre rapport au corps marqué par la bienveillance. En se débarrassant de la honte, on évacue aussi le poison de la comparaison entre femmes et on change son regard sur les autres. Apprécier son corps tel qu'il est, c'est alors aussi apprécier le corps des autres femmes, de toutes les femmes, et nouer avec elles des relations enfin placées sous le signe de la sororité. Si nous y parvenons, nous aurons alors détruit l'un des plus puissants ressorts de la domination masculine.

Les mécanismes qui perpétuent l'objectivation du corps féminin sont aujourd'hui plus subtils que lorsqu'il s'agissait d'enfermer les femmes chez elles, de les condamner à mort pour adultère ou de les emprisonner pour avoir subi un avortement. Aujourd'hui, ce sont des fils invisibles qui continuent d'entraver les femmes et, parmi ceux-ci, le fil de la honte est l'un des plus solides.

Camille Froidevaux-Metterie a publié en mars 2020 un nouveau livre, *Seins. En quête d'une libération* (Anamosa), qui présente les résultats d'une enquête sociologico-photographique réalisée auprès d'une quarantaine de femmes interrogées au prisme de leurs seins.

«Quand je vais bien, je me plais et je suis contente.»

Nadine

«J'adore mes cheveux. Je peux faire tellement de choses avec.»

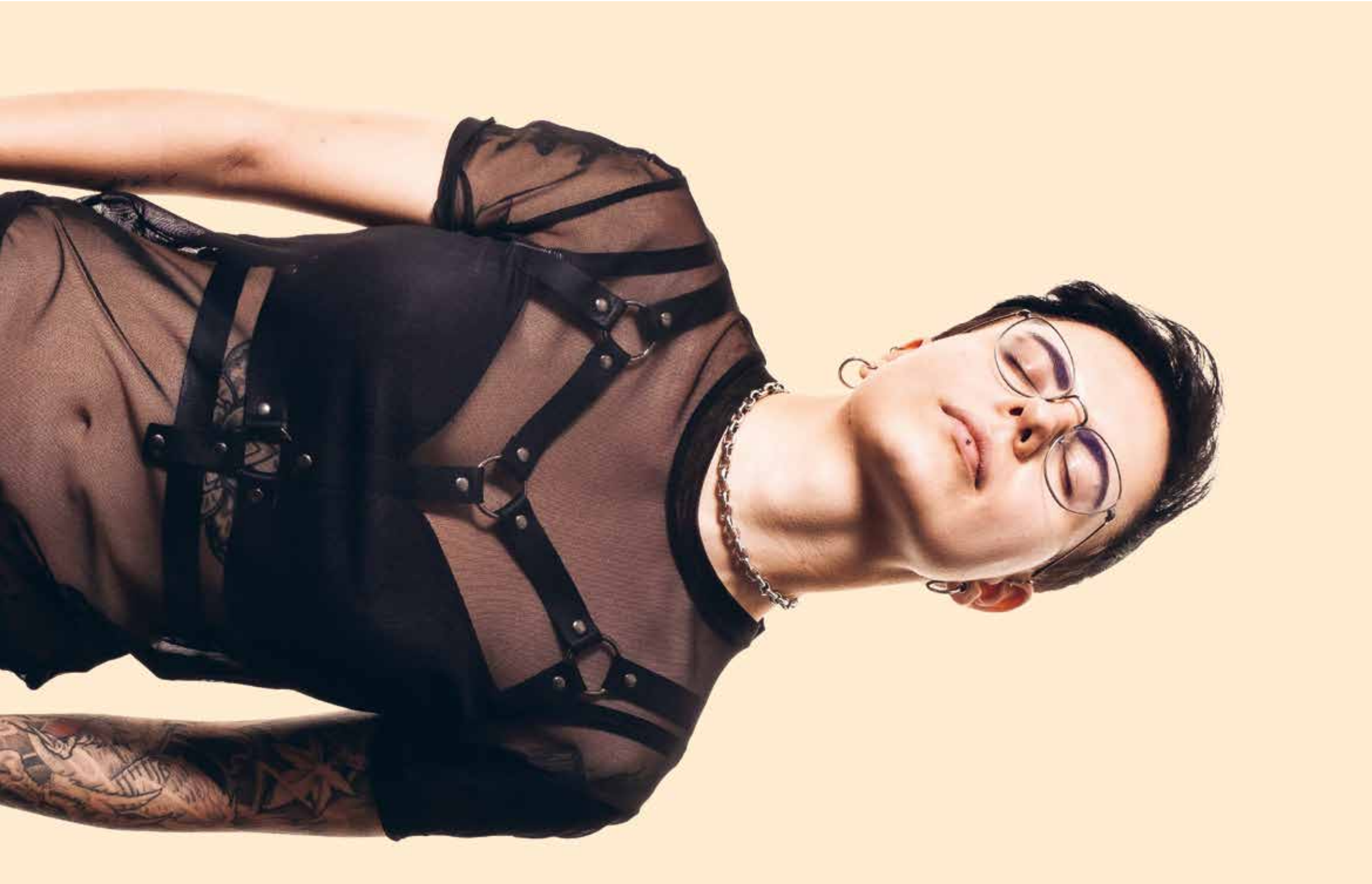
Sona

Lorin

«J'aime mon corps et mon physique.»

«All bodies are good bodies.»

Hanna



A double tranchant

Philipp Spiegel vit avec le VIH depuis quelques années. Il évoque dans ce tout nouvel article la vie avec le virus et le passage du temps ainsi que ses effets sur l'apparence.

Philipp Spiegel

Je saisis le couteau et m'apprête à couper. L'oignon me glisse entre les doigts, la lame tranchante atterrit sur la planche. Mon doigt a failli y passer.

Je me tétanise. Mes amis sont au salon. Ils préparent d'autres ingrédients pour le repas, poivrons, tomates, toutes sortes de choses. Je reste là, le couteau à la main. J'ai peur de le laisser tomber. Peur de ce que je pourrais faire avec. Par chance, je suis seul dans la cuisine. Je suis sous le choc.

Et si je m'étais coupé? Qu'aurais-je dû dire? J'aurais empoisonné le repas, infecté la cuisine.

Mon corps a accumulé toutes sortes d'expériences. Et c'est une bonne chose. Cela dit, j'ai des mains magnifiques.

Il ne s'est pas écoulé quatre mois depuis mon diagnostic de VIH. J'en ai parlé à très peu de monde, et les amis qui sont au salon n'en savent rien. Je ne peux pas leur dire – je ne peux même pas me l'avouer à moi-même. Je me sens toxique. Ce sang infecté qui coule dans mes veines me semble extraterrestre. C'est comme si un organisme étranger s'était infiltré en moi et s'y propageait. Je m'imagine que je sens cette chose qui se déplace sous ma peau. Un picotement. Un chatouillement. Un corps étranger.

Et si je m'étais coupé juste avant, ce sang toxique serait partout. Il aurait corrodé la cuisine, bousillé le repas. Je devrais leur raconter, avoir honte, me haïr.

Je me remets à la tâche avec une prudence extrême. Une rondelle d'oignon après l'autre. J'inspire profondément. La machine se remet en route. L'état de choc se dissipe. Je n'ai pas besoin de me confesser. Pas besoin de raconter. Je peux revêtir à nouveau mon masque et faire comme si ma vie était normale.

Mais je sais que je ne suis plus moi. Je ne suis plus seul. Je suis tout d'un coup plus que moi. Un être symbiotique. Relié à ce quelque chose qui me tuerait si je n'y faisais pas attention. Si je ne prenais pas mes médicaments chaque jour.

Ce fut la première phase de mon aliénation physique.

Quelques jours après, je me retrouve une fois de plus à la consultation psychologique de l'organisation de lutte contre le sida. Voilà plusieurs semaines que mes nombreuses consultations portent sur la question du sexe – et sur mon angoisse à cet égard. En effet, non seulement mon sang me paraît toxique, mais aussi mon sperme. Mon pénis s'est transformé en une piqûre mortelle. Un dard empoisonné. Un danger pour ceux qui m'approchent de trop près. L'intimité avec moi peut être fatale. Signe astrologique: Scorpion – comble de l'ironie.

A cela s'ajoute la peur d'être perçu comme sale, «usagé». Lorsque l'on doute autant de soi, l'excès d'alcool (ou d'autres drogues) n'est pas loin. Je ne veux pas boire pour voir la vie en rose, je veux boire jusqu'à en finir.

Dans cet immeuble froid de Vienne que j'associe au cauchemar de mon diagnostic, je me sens tout petit et épuisé. Alors que j'attends mon tour, je suis frappé par la quantité de brochures sur les clubs gays, sites de rencontres et autres guides gays que recèle cette ville. On n'y voit que des beaux mecs jeunes dans des poses lascives. Abdos à faire pâlir d'envie, fesses fermes, dents étincelantes, chevelure flamboyante. En tant qu'hétéro, je me sens à côté de la plaque. En tant qu'hétéro qui ne fait jamais de sport (ou n'a jamais dû en faire), encore plus. Je suis (toujours) plutôt mince. Mais mon ventre grossit, je perds mes cheveux. Ma peau est blafarde, sèche et boutonneuse.

Des milliers de pensées hantent mon esprit depuis que j'ai appris ma séropositivité. Une peur vertigineuse m'envahit à tout bout de champ. Peur de mon corps, peur de ce que ce virus va faire de moi. Et puis il y a ces médicaments que je prends depuis quelques se-

maines. D'un côté, je suis obsédé par les images des années 80 et 90, par ces visages creusés des malades du sida, ces gens maigres, osseux. Vais-je leur ressembler? Verra-t-on que j'ai le VIH? J'ai peur de devenir maigre et osseux.

De l'autre côté, mon corps expérimente précisément l'inverse. Comme je dois manger quelque chose avec chaque médicament, j'ai des nausées et l'estomac lourd depuis des semaines. Chaque soir avant la prise, je me force encore à manger, la plupart du temps sans en avoir la moindre envie. Je me sens repu en permanence. La notice du médicament signale que la prise de poids est fréquente. J'ai peur de devenir gros et bedonnant.

Merde. Dois-je vraiment me mettre au sport maintenant? En même temps, je me dis que ma manière de voir y est aussi pour quelque chose. Je fais de la photographie de mode. On commence par falsifier avec du maquillage, et si cela ne suffit pas, je passe à Photoshop. J'élimine avec soin toutes les impuretés. Rendre le regard plus lumineux, accentuer encore un peu les ondulations de la chevelure. Supprimer les rides et les rondeurs indésirables. Précisons que je n'ai jamais aimé faire des retouches. Pas seulement parce que je trouve le travail fastidieux et vain. Je n'aime pas cette fausse perfection. J'ai toujours aimé souligner certaines «perfect imperfections». La cicatrice au menton, le grain de beauté sur l'épaule. Faire en sorte que la femme sur la photo ait l'air naturel. Le style Peter Lindbergh.

Moi-même, je ne me suis jamais défini autrefois par mon apparence. Pour commencer, j'étais toujours maigre comme un clou. Et puis, je le savais: je suis plus que ça. Je suis mes histoires, mes aventures, mon esprit fonceur. Je suis plus que mon image. Du moins dans la vie réelle.

Mais aujourd'hui? Que signifie être un homme en 2020?

© Christopher Klettermayer

Une amie m'a dit un jour qu'il faut du courage pour se trouver beau tout en étant moche. Sur mon autoportrait, j'ai simplement accentué les creux. Pour renforcer les contrastes. Souligner mes impuretés et mes rides. Sans aucun lissage.

Dans le sillage des médias sociaux, la falsification a mis le turbo. N'importe quel smartphone inclut automatiquement le lissage en mode selfie. On ne distingue plus la peau, uniquement un visage parfaitement lisse. La pseudo-perfection prime tout le reste. En ligne, et plus particulièrement sur les sites de rencontre, on est réduit à une image. Et comme la concurrence use aussi de ces stratagèmes, je me retrouve au pied du mur. Se pointer avec un tricycle à une course de voitures? Aucune chance.

J'aimerais pouvoir dire que je suis meilleur dans le rôle inverse, celui d'observateur. Mais

je suis aussi influencé par la pression constante des médias tendant à imposer ce à quoi une femme doit ressembler. Je juge bien trop vite. Plus vite qu'autrefois. Nous sommes tous victimes du lissage. Nous nous sommes habitués à ne voir plus que des êtres retouchés. Et moi aussi je tombe dans le panneau. Bien que je connaisse les subterfuges, que les corrections me sautent aux yeux, que je sache la vérité sur les mensonges.

Aujourd'hui, bien des années plus tard, je ne me sens plus toxique. Je me suis familiarisé avec mon petit virus, je ne suis ni gros et bouffi, ni maigre et osseux. Mais voilà que l'âge, insidieusement, vient s'en mêler. Des années de consommation d'alcool et de manque d'exercice m'ont fait pousser en largeur. Cela m'inquiète. Je ne suis plus craquant, mince et sportif. Je suis disons … flasque. Une brioche au lieu des tablettes de chocolat? Des cheveux clairsemés au lieu de la crinière descendant jusqu'aux épaules? J'en viens à être rongé par le doute de ne plus être assez beau.

L'année passée, en 2019, je me sentais encore à peu près svelte. Supportable. Aller à la plage m'était égal. Mais en 2020, il s'est passé quelque chose. Le métabolisme a changé. Je suis tout à coup différent sur les photos. Plus ample. Plus large. Plus massif. Plus gros. A qui la faute? A moi? Ou est-ce lié à mes médicaments? A la prise quotidienne des pilules antirétrovirales ? C'est en tout cas l'un des effets secondaires connus.

Je suis très inquiet, et sceptique concernant la plage. Dans l'intervalle, j'ai compris que je dois faire du sport. Mais j'ai l'impression que plus rien n'est efficace. Je me lance dans le sport à corps perdu. Avec succès, mais pour les tablettes de chocolat, ce n'est pas encore ça. C'est désespérant.

Pour quelqu'un qui n'a jamais dû se soucier de son poids, la transformation de mon corps devient soudain une préoccupation majeure. Mon estime de soi en prend un coup. Et c'est sans compter le déferlement d'images retravaillées sur le Net qui s'est radicalisé ces dernières années. En dépit de tous les adeptes du body positive, l'industrie de la publicité et de la mode a néanmoins réussi au fil des ans à déstabiliser même l'homme hétéro. En lui faisant miroiter de fausses images idéales. En lui montrant à quel point il est inadéquat.

Ajoutez à cela une bonne prise d'Instagram, et déjà je me regarde dans le miroir avec mauvaise conscience et je me dis: beurk, qu'est-ce que je suis flasque. Et il faudrait maintenant que j'aille dans un centre de fitness où, au milieu des grognements surmotivés, cette image virile désolante de la suprématie du muscle ne ferait qu'engendrer davantage encore de honte? Non merci.

Mais je l'admets rapidement: mettre la faute sur les médicaments n'est qu'une excuse. L'âge a frappé. Le métabolisme ne se laisse plus relancer aussi aisément. L'excuse ne tient pas. Vite, télécharger une appli de sport et fini la bière. Et ce qui était autrefois si facile se transforme tout à coup en exercice de discipline.

Un dimanche après-midi, je vais me promener avec ma meilleure amie. Je me lamente: «Je ne serai sûrement plus jamais aussi mince que lorsque j'avais trente ans». A quoi elle me répond: «On devient sensible? Avant, j'avais des seins magnifiques. Mais depuis que j'ai eu un enfant, eh bien, ils sont ce qu'ils sont. C'est comme ça. Fait chier de vieillir.» Et nous éclatons de rire.

Mes pensées se bousculent souvent dans ma tête. L'homme doit être fort. L'homme doit être faible. L'homme doit être sportif – mais pas à l'excès, et pas non plus trop délabré. L'homme ne doit pas pleurer, mais il doit être sensible. L'homme doit être un gentleman, mais pas trop. L'homme doit avoir de l'argent, mais il ne doit pas y accorder d'importance. Et cetera. Et cetera.

Etre un homme, c'est en fait assez banal et assez facile.

Mais la masculinité est un concept complexe qui est influencé par de nombreux facteurs insaisissables. Qui est lié à des siècles de privilèges et d'attentes. Qui est en mutation constante et doit être adapté en permanence.

Dois-je maintenant y être indifférent? Ou cela ne m'est-il pas permis?

Pour quelqu'un qui n'a jamais dû se soucier de son poids, la transformation de mon corps devient soudain une préoccupation majeure. Mon estime de soi en prend un coup. Et c'est sans compter le déferlement d'images retravaillées sur le Net qui s'est radicalisé ces dernières années.

Philipp Spiegel

Dans ma vie de photographe, je m'appelle Christoph Philipp Klettermayer. Dans ma vie d'auteur et d'artiste, je m'appelle Philipp Spiegel – un pseudonyme que j'utilise uniquement pour mes travaux en relation avec le VIH et qui me permet de prendre de la distance.

www.philipp-spiegel.com
www.cklettermayer.com

Prise de poids sous ARV?

La question de la prise de poids sous traitement antirétroviral (ARV) préoccupe de nombreux patients séropositifs. De telles craintes sont-elles justifiées?

Nathan Schocher
Chef du programme Vivre avec le VIH à l'Aide Suisse contre le Sida

Le lien entre médicaments antirétroviraux et prise de poids fait actuellement l'objet de nombreuses études. Une session y a même été consacrée à l'occasion de la Conférence internationale sur le sida cette année. Différents travaux confirment que des molécules assez récentes comme le dolutégravir, le bictégravir et le ténofovir alafénamide (TAF) peuvent entraîner une prise de poids.

Ainsi, une étude ❶ en provenance des Etats-Unis a établi que des personnes séropositives sous traitement ont pris du poids trois fois plus vite que des personnes séronégatives, et ce indépendamment du poids initial, et qu'elles avaient aussi un indice de masse corporelle plus élevé douze ans après. L'étude africaine ADVANCE atteste également que les participants sous dolutégravir, et en particulier sous dolutégravir plus TAF, ont connu un gain de poids notable. ❷ Il est intéressant de voir que des études portant principalement sur des hommes blancs montrent un effet similaire, mais nettement moins marqué. Ainsi, au sein de la cohorte suisse, 2215 patients, dont 66% d'hommes blancs, ont passé au dolutégravir. ❸ Là aussi, les patients ont pris significativement plus de poids au cours des 18 mois qui ont suivi le changement que durant les 18 mois précédents – le gain de poids étant toutefois minime.

La prise de poids après avoir commencé un traitement antirétroviral est donc documentée dans de nombreuses études, mais les raisons restent peu claires. De manière générale, on observe des taux de surpoids en hausse dans de nombreuses régions du monde et également au sein de la population générale. Une partie de la prise de poids s'explique du fait que l'organisme se rétablit, surtout chez les patients qui commencent le traitement avec un taux de CD4 bas. De plus, certains antirétroviraux plus anciens tels que le ténofovir disoproxil (TDF) ou l'éfavirenz avaient plutôt tendance à faire perdre du poids, et cet effet disparaît avec le passage à des molécules plus récentes. La prise de poids plus marquée chez les personnes de couleur et les femmes pourrait être due à des différences génétiques dans la métabolisation des médicaments.

Il faut donc se montrer prudent dans l'interprétation des données: des recherches supplémentaires s'avèrent nécessaires. Dans les études d'autorisation, les molécules continuent d'être testées principalement sur des hommes blancs, alors que la majorité des personnes vivant avec le VIH dans le monde n'est ni masculine ni blanche. Si personne n'a envie de revenir aux anciens médicaments moins bien tolérés, il n'empêche que le surpoids est un problème de santé aux conséquences graves, qui augmente le risque de problèmes cardiovasculaires ou de diabète. Il vaut donc la peine d'être vigilant. Il faut une meilleure information du patient avant de commencer ou de changer un traitement et la recherche doit se poursuivre afin de trouver de nouvelles molécules.

Il faut donc se montrer prudent dans l'interprétation des données: des recherches supplémentaires s'avèrent nécessaires.

❶ Silverberg M et al., Changes in body mass index over time in persons with and without HIV. 23rd International AIDS Conference, abstract 8747, 2020

❷ Clayden P., ADVANCE 96-week results: dolutegravir weight gain continues, especially in women and when used with TAF — no evidence of a plateau. HTB. 22 July 2020

❸ Mugglin C et al., Changes in weight after switching to dolutegravir containing antiretroviral therapy in the Swiss HIV cohort study, PS 3/5, EACS 2019

«Il faut du temps pour pouvoir s'accepter. Il n'y a pas de corps standard.»

Ghislain

«Mon plus beau côté, c’est celui dont je n’ai pas à me préoccuper.»

Michaja

«Le plus beau compliment? Que je suis quelqu'un plein d'énergie.»

Christian

Maladie et marque de Caïn

Les maladies ont souvent un impact sur l'apparence physique. Les changements visibles qui ne sont pas voulus affectent énormément les personnes concernées. C'est le cas notamment de la lipodystrophie associée au VIH, une maladie qui touche la distribution des graisses. Le mouvement body positive ou body positivisme met en lumière les liens entre idéal de beauté construit et altérité physique, ébauche des solutions politiques et essaie de conforter et de soutenir les êtres dans leur perception de soi.

Marco Schock, MLaw

Dans une société de la performance et de l'auto-optimisation permanente obnubilée par des idéaux de beauté, une maladie visible est comme une marque de Caïn, un stigmate, un signe de «faiblesse» et d'«anormalité» qui saute littéralement aux yeux. De ce fait, il n'est pas rare que la maladie aille de pair avec le repli sur soi et l'isolement de la personne concernée, avec toutes les conséquences psychosociales que cela implique. La lipodystrophie associée au VIH en est un parfait exemple. Il s'agit d'un dérèglement de la distribution des graisses occasionné plus particulièrement par d'anciens traitements antirétroviraux. On étudiera ci-après le mouvement body positive dans le contexte de la perception des apparences par soi-même et par autrui. Puis on examinera à quel moment une intervention de chirurgie esthétique peut être prise en charge par les assurances-maladie avant de se demander pour conclure s'il est possible de concéder au body positivisme un caractère de droit fondamental.

Un autre aspect important réside dans la tolérance et l'acceptation de l'altérité physique, d'où le postulat de ne pas juger autrui d'après les apparences.

Body positivisme et maladie comme stigmate

Le body positivisme repose sur l'idée que chaque corps est beau, qu'il corresponde ou non aux idéaux de beauté de la société et à leurs codes. Le mouvement vise par ailleurs l'acceptation véritable de son propre corps avec toutes ses spécificités, et donc un renforcement de l'estime de soi – indépendamment des diktats de la société. Un autre aspect important réside dans la tolérance et l'acceptation de l'altérité physique, d'où le postulat de ne pas juger autrui d'après les apparences. Cette préoccupation du mouvement body positive est partagée par de nombreuses organisations luttant contre différentes formes de discrimination, notamment des organisations trans et queer, mais aussi des associations de handicapés ou de patients. En portant un regard critique sur le mouvement à l'ère d'Instagram, force est de constater toutefois que la mise en évidence de l'altérité physique va de pair avec une démarche réductrice, une fixation sur son propre corps. La surface du corps et, partant, une certaine superficialité – même si elle s'inscrit en faux contre les idéaux de beauté en vigueur – restent ainsi dominantes et peuvent venir entraver un débat plus en profondeur.

Maladie et stigmatisation

Pour beaucoup, une maladie est liée à la stigmatisation, surtout si elle a un impact sur l'apparence physique. On lit bien souvent sur le visage des malades qu'ils s'écartent de la «norme» de la personne en bonne santé. A l'inverse, une maladie qui ne se voit pas, par exemple une dépression ou une autre maladie psychique, peut aussi se révéler extrêmement problématique. Dans ce cas, les personnes qui en souffrent ont souvent à lutter contre une stigmatisation inverse, à savoir l'invisibilité de leur maladie, et doivent affronter par conséquent les soupçons et les allégations mettant en doute le fait qu'elles soient véritablement malades. Il n'est pas toujours facile pour une personne malade de se rappeler, comme le prône le body positivisme, que sa propre valeur et l'estime de soi en tant qu'être humain ne dépendent pas de l'apparence physique. La lipodystrophie associée au VIH illustre parfaitement le défi que représente un changement physique importun.

Lipodystrophie associée au VIH

On entend de manière générale par lipodystrophie une modification du tissu adipeux sous-cutané qui se manifeste soit localement soit de façon généralisée. Compte tenu de sa rareté, la lipodystrophie est qualifiée de «maladie orpheline». Elle peut survenir en tant qu'effet secondaire chez des personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral. Cette complication est apparue avant tout avec les antirétroviraux de la première génération; de nos jours, elle est nettement plus rare. D'après les évaluations médicales, le risque d'altérations lipodystrophiques augmente avec la durée du traitement ainsi qu'avec l'âge des patients et l'ampleur de l'immunodéficience. La lipodystrophie se manifeste par une hausse des lipides sanguins et du taux de cholestérol ainsi que par une redistribution du tissu adipeux. On peut distinguer deux formes principales: la diminution ou disparition de tissu adipeux (lipoatrophie) ou alors l'accumulation de tissu adipeux (lipohypertrophie). Les personnes atteintes de lipoatrophie souffrent plus particulièrement d'une fonte des graisses au niveau du visage, faisant se creuser les joues, ainsi qu'aux extrémités. Quant à la lipohypertrophie, elle se manifeste essentiellement par l'augmentation de dépôts graisseux au niveau du ventre, de la poitrine et de la nuque. Bien visibles, ces transformations physiques qui ne sont pas du tout voulues font que les personnes concernées souffrent énormément en termes d'image, ce qui se répercute également sur leur estime de soi.

La lipodystrophie associée au VIH vient donc s'ajouter à une longue liste de traitements médicamenteux entraînant des changements indésirables dans l'apparence physique. La perte des cheveux liée à la chimiothérapie en est un autre exemple largement répandu, mais on peut citer également la prise de poids associée aux psychotropes, et parmi eux les antidépresseurs.

Obligation de prise en charge par l'assurance-maladie

Des transformations de l'apparence physique liées à une maladie font naître le besoin d'en éliminer les conséquences, ou du moins de les atténuer. Il convient dès lors de se demander quels traitements médicaux visant à modifier l'apparence physique sont pris en charge par la caisse-maladie dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins. La réponse se trouve dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS). Celle-ci désigne à l'annexe 1 les prestations des médecins ou des chiropraticiens qui ont été contrôlées du point de vue de l'efficacité, de l'adéquation et du caractère économique et elle définit la prise en charge par l'assurance obligatoire des soins. Sont donc énumérées dans ce document les prestations qui ont été examinées par la Commission fédérale des prestations générales et des principes et dont l'assurance obligatoire des soins prend en charge les coûts, les prend en charge à certaines conditions ou ne les prend pas en charge. L'annexe 1 de l'OPAS ne se prononce pas sur la lipodystrophie en général, mais plus spécifiquement sur la prise en charge des coûts lors d'un traitement de la lipoatrophie du visage. Pour remédier aux joues creuses en particulier, il existe des interventions médicales efficaces consistant à injecter du matériel de comblement dans les régions concernées. En cas de lipoatrophie faciale découlant d'un traitement médicamenteux ou d'une maladie, le traitement par matériel de comblement n'est pris en charge par l'assurance obligatoire des soins que si la lipoatrophie en question peut être qualifiée de maladie et que l'assureur-maladie a donné préalablement une garantie spéciale après avoir consulté le médecin-conseil. Par conséquent, lorsqu'une personne adresse une demande de prise en charge, l'assurance-maladie ne peut pas simplement refuser la prise en charge, elle doit impérativement consulter au préalable le médecin-conseil dont l'avis est déterminant. S'il est négatif, la personne peut exiger de la part de la caisse-maladie une décision contre laquelle elle peut ensuite former opposition dans un délai de trente jours.

Des cas traités par le service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida attestent que les assurances-maladie n'admettent le caractère pathologique d'une lipoatrophie faciale que si la transformation esthétique équivaut à une défiguration. Dans les cas qui ne sont pas extrêmement graves, les médecins-conseil ont tendance à arguer, surtout si le patient est assez âgé, que de telles formes se rencontrent aussi très fréquemment chez des personnes qui ne sont pas malades, et qu'il ne peut dès lors être question de défiguration.

Des transformations de l'apparence physique liées à une maladie font naître le besoin d'en éliminer les conséquences, ou du moins de les atténuer. Il convient dès lors de se demander quels traitements médicaux visant à modifier l'apparence physique sont pris en charge par la caisse-maladie dans le cadre de l'assurance obligatoire des soins.

Interventions liées à une maladie ou esthétiques?

On distingue de manière générale les interventions plastiques liées à une maladie – qui sont donc réalisées compte tenu du caractère pathologique – et celles qui relèvent uniquement d'une motivation esthétique, qui ne sont pas prises en charge. La valeur de maladie et, partant, l'obligation de prise en charge sont reconnues si l'atteinte occasionne des troubles physiques ou psychiques et si l'intervention a pour véritable objectif d'y remédier. Ainsi, le Tribunal fédéral a approuvé expressément l'obligation de prise en charge en cas d'adiposité. Les cas portant sur la poitrine féminine ou masculine reviennent régulièrement dans la jurisprudence. Selon le Tribunal fédéral, lors d'hypoplasie bilatérale sévère (manque de développement des seins chez une femme) ou de gynécomastie sévère (augmentation excessive de la glande mammaire chez l'homme, touchant un sein ou les deux), il s'agit dans les deux cas d'une correction chirurgicale d'un défaut esthétique à un emplacement visible, défaut auquel il convient d'accorder la valeur de maladie étant donné qu'il est ressenti comme défigurant à cause de la différence par rapport à ce qui est habituel et qu'il porte atteinte à l'identité sexuelle de la personne assurée. Compte tenu de l'écart considérable par rapport à la norme, l'opération visant à remédier à la gynécomastie ne peut pas être vue comme un acte purement cosmétique, d'où la justification de sa prise en charge par l'assurance-maladie obligatoire. Toujours selon le Tribunal fédéral, sont déterminants pour une décision de prise en charge à la fois la sévérité concrète du défaut et le degré de souffrance. Comme ceux-ci peuvent diverger de cas en cas, il est difficile pour les personnes impliquées de voir justice et cohérence dans la jurisprudence.

La Constitution fédérale garantit à l'article 10, alinéa 2 entre autres le droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique.

Le body positivisme comme un droit fondamental?

La Constitution fédérale garantit à l'article 10, alinéa 2 entre autres le droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique. Si l'on passe en revue l'état actuel de la doctrine et de la recherche suisses, il apparaît que le mouvement body positive n'a pas encore été évoqué en droit. Mais, selon l'analyse qui en est faite ici, on peut lui concéder un caractère de droit fondamental puisqu'il est, en définitive, une expression de la liberté personnelle et un aspect de la dignité humaine. Avec son état d'esprit prônant la tolérance et l'acceptation face à la différence, le body positivisme se rattache par ailleurs étroitement au principe d'égalité de traitement et aux interdictions de toute discrimination.

Conclusion

Les tablettes de chocolat, les visages lissés au botox et les lèvres au volume augmenté ne sont-ils pas les stigmates flagrants d'une société de la performance hypervisualisée dans laquelle la maladie semble ne pas avoir de place ? On peut dès lors se demander si ce n'est pas notre fixation sociale excessive sur les apparences qui est hautement pathologique. A propos de «valeur de maladie», il est apparu que les arguties juridiques autour de cette notion sont rarement ressenties comme cohérentes par les personnes concernées lorsqu'il s'agit de la prise en charge des coûts d'un traitement médical.

Bien que le droit ne lui ait guère porté d'attention jusqu'ici, le body positivisme recèle un énorme potentiel. En tant qu'état d'esprit et attitude personnelle comme en tant que mouvement, il peut permettre un débat en profondeur, améliorer l'estime de soi et contrebalancer les impératifs morbides d'auto-optimisation. Une maladie se lit souvent sur le visage des personnes qui en souffrent comme un chapitre de la chronique de leur vie. Or la manière dont nous voyons ces personnes et l'accueil que nous leur réservons dépendent aussi de notre attitude à nous autres observateurs. Le body positivisme pourrait se révéler une plus-value – non seulement pour les personnes directement concernées, mais aussi pour celles qui leur font face.

LESS WORRY
ABOUT TOMORROW
MORE DAYS
LIKE THESE
Qu'est ce qui pourrait t'apporter une tranquillité d'esprit dans ton traitement contre le VIH ? Parle à ton médecin de ce dont tu as besoin pour une vie saine à long terme.
LESS HIV
MORE
YOU
ViiV
Healthcare
Plus d'informations sur LiVLife.com/fr-ch
PM-CH-HVU-ADVT-200002-05/2020

Adrian

«Chaque jour je me dis que j'ai des cheveux incroyables.»