SAN 4 | 21

SWISS AIDS NEWS

HOPE - 40 ANS DE VIE AVEC LE VIH



«L'espoir est un état d'esprit (...) C'est une orientation de l'esprit et du cœur (...) Ce n'est pas la conviction qu'une chose aura une issue favorable, mais la certitude que cette chose a un sens, quoi qu'il advienne.»

Vaclav Havel

Chère lectrice, Cher lecteur,

Nous vivons une époque paradoxale. Il nous faut tenir bon et ne pas perdre l'espoir, cette force dotée d'un pouvoir extraordinaire. L'espoir et le temps vont de pair. Hier comme aujourd'hui. Une nouvelle pandémie nous enserre,

partout dans le monde. Le virus se nomme corona et nous rappelle une précédente pandémie avec un virus baptisé VIH. Si nous nous trouvons en terrain encore en partie inconnu pour ce qui est du coronavirus, nous savons ce qu'il en est du VIH/sida depuis quarante ans. Une chance pour nous tous. Cela, nous le devons à d'innombrables scientifiques, politicien-ne-s et soignant-e-s, sans oublier les personnes vivant avec le VIH. Parce que ces dernières connaissent leur statut et agissent de manière réfléchie, tous les jours. Et parce que nous avons en Suisse une bonne prévention et de bons soins médicaux. Des craintes irrationnelles face à l'infection par le VIH subsistent néanmoins. Bien que les personnes

séropositives sous traitement ne puissent plus transmettre le virus, cette réalité n'est pas encore connue du grand public. Le nombre de nouvelles infections diminue en Suisse, mais celui des cas de discrimination reste, hélas, élevé. C'est ici qu'intervient l'espoir, fil rouge de notre campagne HOPE.

L'espoir, c'est ce que nous donnent toutes celles et ceux qui s'investissent sans relâche afin d'améliorer la vie avec le VIH, et ce que nous insufflent également des initiatives comme #workingpositively.

Nous vous souhaitons beaucoup de temps pour vous et pour vos proches et une bonne dose d'espoir. Portez-vous bien!

Brigitta Javurek

Rédaction de l'Aide Suisse contre le Sida



Edité par

Aide Suisse contre le Sida (ASS)

Version française

Line Rollier, Bercher

Rédaction photo

Marilyn Manser

Conception graphique et mise en pages

Ritz & Häfliger, Bâle

SAN nº 4, 2021

© Aide Suisse contre le Sida, Zurich. Tirage: 700 ex. en fr. / 1650 ex. en all.

Abonnement

san@aids.ch, www.aids.ch





SOCIÉTÉ HOPE - 40 ans de vie avec le VIH 4 9 «Le sida a pris la médecine au dépourvu» Libération sexuelle et nouvelle sexualité queer avec la PrEP 16 20 IBM #workingpositively MÉDECINE «Le VIH reste une maladie chronique incomparable» 6 **VIVRE AVEC LE VIH** De l'autre côté de l'espoir 12 Assurance-invalidité: la 7e révision de l'Al 24 PÊLE-MÊLE 23 Une exposition et un roman graphique

HOPE – 40 ans de vie avec le VIH



Le 5 juin 1981, le département américain de la santé (CDC) a signalé pour la première fois les symptômes d'une maladie qui allait devenir une pandémie mondiale sous le nom de sida et coûter la vie à plus de 30 millions de personnes à travers le monde. Andreas Lehner, directeur de l'Aide Suisse contre le Sida, jette un regard en arrière et évoque les défis qui nous attendent.

ANDREAS LEHNER | Directeur de l'Aide Suisse contre le Sida

A l'été 1981, j'avais 14 ans. J'étais à la plage au bord du lac de Constance et je lisais le «Tages-Anzeiger». Il y était question d'une mystérieuse maladie appelée GRID (Gay-Related Immune Deficiency). Depuis ce jour-là, la peur de contracter le VIH ne m'a plus quitté.

Le 5 juin 1981 en effet, le département américain de la santé avait publié une observation étonnante dans son bulletin hebdomadaire: on avait identifié chez cinq jeunes homosexuels à Los Angeles au cours des neuf derniers mois une forme rare de pneumonie qui, normalement, est un symptôme d'une déficience immunitaire grave. Face à ce syndrome, le monde médical était perplexe: comment se faisait-il que de jeunes hommes en bonne santé aient un système immunitaire pareillement affaibli? Les virologues Françoise Barré-Sinoussi et Luc Montagnier ont apporté la réponse en 1983: un virus jusqu'alors inconnu provoquait la déficience immunitaire. Ce virus a été baptisé virus d'immunodéficience humaine: VIH. Mais il allait s'écouler encore 15 ans jusqu'à ce qu'une combinaison médicamenteuse efficace soit trouvée contre le VIH.

A l'époque, nous étions chaque semaine au chevet d'un mourant à qui il fallait dire adieu. En mémoire des personnes décédées, il y avait souvent une bougie allumée dans les bureaux des organisations de lutte contre le sida qui voyaient le jour un peu partout. Dans notre travail aussi, il était beaucoup question de faire le deuil. Puis vint le temps où il fallait prendre une vingtaine de pilules par jour, à

des heures bien précises. Pour lutter contre le virus, et surtout contre les effets secondaires.

Les recherches sur le virus ont changé le travail de l'Aide Suisse contre le Sida et de ses partenaires. Dans la phase initiale de la prévention, la sexualité était encore fortement taboue. Au fil des connaissances acquises, il est apparu que les relations anales représentaient un mode de transmission important du virus. Un préservatif protégeait (et protège toujours) très bien d'une infection par le VIH. D'autres instruments de prévention comme la protection par le traitement antirétroviral et la PrEP sont venus s'y ajouter. La PrEP est un médicament qui, pris correctement, protège très bien d'une infection par le VIH. Comme le préservatif, la PrEP a suscité dans un premier temps de fortes réticences d'ordre moral. Ouvrons-nous par là tout grand la porte à une sexualité débridée ? Depuis, le débat a gagné en objectivité et la PrEP fait partie des principaux piliers de la prévention du VIH.

Ma peur de contracter le VIH s'est relativisée au fil du temps, et je m'en suis accommodé pour ce qui est de ma sexualité. Mais des craintes irrationnelles sont encore présentes au sein de la société. Depuis l'apparition du coronavirus, nous recevons à nouveau davantage de demandes concernant les risques d'infection au quotidien, par exemple dans le tram ou chez le coiffeur.

Même si nous savons aujourd'hui que les personnes séropositives sous traitement ne peuvent plus transmettre le virus, ce fait n'est de loin pas encore connu du grand public. Ainsi, les nouvelles infections par le VIH en Suisse



Journée mondiale de lutte contre le sida 1990, rassemblement de solidarité dans le centre ville de Zurich.

diminuent depuis des années, mais le nombre de cas de discrimination de personnes séropositives qui nous sont annoncés reste stable et élevé. Cela touche tous les aspects de la vie sociale: le monde du travail, le milieu médical, mais aussi le domaine des assurances.

Afin de lutter contre la discrimination au travail, nous avons lancé cette année en Suisse, à l'occasion du 1^{er} décembre, le label international #workingpositively, avec le soutien d'IBM Suisse. Des employeurs s'engagent au moyen d'une déclaration à créer un environnement non discriminatoire pour les personnes séropositives, l'objectif étant que davantage de personnes vivant avec le VIH puissent révéler leur statut au travail sans devoir craindre des conséquences négatives.

L'une des missions importantes de l'Aide Suisse contre le Sida aujourd'hui est de contribuer à la stratégie visant à mettre fin au VIH d'ici 2030. Nous ouvrons la voie vers une Suisse sans nouvelles infections par le VIH avec l'appui d'acteurs importants – comme l'étude suisse de cohorte, SwissPrEPared, les Checkpoints et de nombreux autres partenaires. Nous sommes aidés en cela par le renouvellement récent de notre charte et de notre stratégie en tant qu'association. Trois objectifs sont à mes yeux particulièrement importants:

Même si nous savons aujourd'hui que les personnes séropositives sous traitement ne peuvent plus transmettre le virus, ce fait n'est de loin pas encore connu du grand public.

- Nous nous engageons afin que chaque être humain puisse vivre sa sexualité librement et dans la dignité, en bénéficiant de l'égalité de traitement.
- 2. Nous prévenons de nouvelles infections au sein des groupes cibles présentant un risque d'exposition accru grâce à des programmes de prévention efficaces et sensibilisons la population eu égard au sexe à moindre risque (safer sex) et à l'usage à moindre risque (safer use).
- 3. Nous promouvons l'accès à bas seuil au système de soins, y compris en faveur de celles et ceux qui ont des difficultés à y accéder.

Il reste donc beaucoup à faire, mettons-nous au travail!



«Le VIH reste une maladie chronique incomparable»

Isabel Cobos Manuel est infirmière au sein de l'unité des maladies infectieuses du CHUV. Spécialisée en santé sexuelle, la Lausannoise travaille dans une consultation de proximité de personnes vivant avec le VIH. Malgré les avancées constantes, sa rencontre nous éclaire sur la force résiduelle du stigmate. Et la nécessité d'un accompagnement individualisé.

PROPOS RECUEILLIS PAR ANTOINE BAL

Isabel Cobos, en quoi consiste votre consultation au sein du service des maladies infectieuses?

Nous sommes trois infirmières spécialisées dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ainsi que dans le domaine de la prévention. Nous proposons des consultations individuelles pour accompagner des PVVIH, majoritairement en ambulatoire ou dans le cadre d'hospitalisations au CHUV. Nous prenons également en charge des personnes sous prophylaxie

pré et post-exposition (PrEP/PEP). Nous avons également un rôle d'orientation des personnes vers d'autres spécialistes, selon leurs besoins. Nous travaillons en lien avec tout un réseau interdisciplinaire de soin. La consultation ambulatoire des maladies infectieuses du CHUV compte une file active d'environ 1200 patients.

Pourquoi avoir créé cette consultation d'accompagnement spécialisé?

Cette consultation existe depuis les premières années de l'épidémie VIH mais

le rôle de la consultation infirmière a évolué au fil du temps pour s'adapter aux besoins des PVVIH. Je constate malheureusement que le vécu des personnes vivant avec le VIH reste assez peu connu, y compris dans le milieu professionnel de la santé. Certain.es ont peu de clés sur ce que représente réellement le fait de vivre avec le virus en 2021. Or, malgré les progrès des 35 dernières années, les PVVIH continuent de faire face à de nombreuses formes de stigmatisation ou d'auto-stigmatisation, qu'il s'agisse de la crainte de la transmission, d'angoisses liées à l'annonce de son statut sérologique ou de situations de rejet.

Qu'est-ce que cette prise en charge apporte de plus?

Notre plus-value est vraiment la stabilité. Il ne faut pas oublier que nous travaillons dans un hôpital universitaire, avec des tournus réguliers de médecins assistants. Notre consultation permet au contraire de cheminer avec la personne sur le long cours, potentiellement sur des années. Les médecins infectiologues n'ont pas forcément le temps d'intervenir en dehors des questions purement thérapeutiques. Nous avons le privilège de pouvoir construire un vrai rapport de confiance et de proximité. Cette complémentarité est déterminante pour une prise en charge de qualité et d'écoute.

Que proposez-vous concrètement aux patients?

En plus d'un travail approfondi d'évaluation des besoins individuels, nous proposons des projets collectifs, tels que des ateliers d'éducation thérapeutique thématisés selon un programme annuel, des cafés-rencontres mensuels plus informels. Un programme de méditation de pleine conscience pour la réduction du stress va débuter début janvier 2022. Tous nos programmes sont co-construits avec des objectifs précis. Ils ont été élaborés sur la base d'une enquête préalable des besoins de patients suivis dans le service. Nous cherchons constamment. Notre approche est évolutive.

Vous proposez depuis peu un programme de mentorat par les pairs. Pouvez-vous nous en parler?

L'apport d'une expérience ou d'un témoignage de vie semblable au sien est inégalable et cela ne peut être apporté par les soignant.e.s. Le projet mentoring est né de ce constat. Nous avons recruté un groupe de pair.e.s mentors à qui nous avons dispensé une formation. Des binômes sont en train de se constituer. Il est frappant de constater que même certains pairs - ayant pourtant de la bouteille avec la maladie - ne connaissaient pas forcément quelqu'un vivant avec dans leur entourage. Moi-même, je ne connais aucune autre maladie chronique où la parole soit si complexe. Le VIH reste une maladie chronique incomparable.

Quels sont les peurs, les stigmates associés les plus tenaces pour les PVVIH aujourd'hui?

L'annonce de son statut autour de soi reste un enjeu immense. Il peut prétériter une vie sexuelle, sentimentale, parfois même familiale. Certaines personnes y renoncent totalement. Et puis, malgré les messages très rassurants «Indétectable=Intransmissible», la crainte de la transmission pèse encore lourd. Une étude anglaise récente du National AIDES Trust montre que seulement 4% de la population est convaincue des messages U=U (Undetectable=Untransmittable). Cela traduit à quel point il est toujours complexe de vivre avec aujourd'hui. Les peurs dépassent les messages théoriques.

Vous parlez de charge psychosociale. Le sentiment d'une responsabilité vis-àvis d'une potentielle transmission reste donc importante pour les PVVIVH?

Oui, cette charge mentale correspond notamment à l'anticipation par rapport à des discriminations extérieures. La loi devrait avoir tendance à alléger ce poids, puisqu'une PVVIH indétectable n'est plus obligée d'annoncer son diagnostic. Mais la notion de responsabilité unique est de toute façon en soi erronée. Elle a toujours créé une pression injuste pour les PVVIH. Quand il y a un rapport sexuel avec une ou plusieurs personnes, la responsabilité est partagée entre toutes ces personnes.

La PrEP n'a-t-elle pas contribué à alléger cela?

La généralisation de la PrEP contribue à faire glisser cette notion de responsabilité pour la personne VIH+. Tout le monde étant potentiellement preppeur, cela permet un dialogue plus horizontal de part et d'autre. Un homme gay m'a dit un jour que la PrEP avait été très bénéfique pour lui parce que cela mettait davantage la prévention au cœur de l'échange avec ses partenaires. En revanche, cela n'aide pas forcément la visibilité réelle des PVVIH.

Qu'en est-il de la stigmatisation du côté des soignant.e.s?

C'est un constat malheureux, mais on nous rapporte régulièrement des récits de stigmatisation dans les milieux du soin. Elle peut passer par des précautions standards non connues ou non respectées. Certain.e.s soignant.e.s vont ainsi prendre plus de précautions que nécessaire, comme doubler des gants, en porter avant d'entrer au domicile d'une personne déclarée PVVIH. Des patients VIH+ peuvent aussi être agendés chez le dentiste en toute fin de journée. C'est un non-sens, qui s'ajoute aux couches de stigmates déjà vécues par les PVVIH.

Comme si un manque d'information persistait, en somme?

Je tombe régulièrement des nues par rapport à des perceptions erronées envers les PVVIH! Les stéréotypes ont la vie dure, notamment sur les modes d'acquisition du VIH. J'entends aussi des jugements derrière l'étonnement de certain.e.s soignant.e.s losqu'un.e patient.e n'a pas informé un.e partenaire de son statut. Cette morale qui s'exerce sur ce que les PVVIH devraient faire ou ne pas faire reste ce qui me choque le plus. À l'inverse il arrive que s'expriment des mécanismes de banalisation exces-

«C'est un constat malheureux, mais on nous rapporte régulièrement des récits de stigmatisation dans les milieux du soin. Elle peut passer par des précautions standards non connues ou non respectées. Certain.e.s soignant.e.s vont ainsi prendre plus de précautions que nécessaire, comme doubler des gants, en porter avant d'entrer au domicile d'une personne déclarée PVVIH.»

sive du vivre avec. Les impacts sont tout aussi difficiles pour les PVVIH. Nous devons absolument en parler davantage et réactualiser les connaissances. Nous formons d'autres soignant.e.s par l'intermédiaire de quizz participatifs pour qu'ils et elles puissent se situer.

La balance semble complexe entre banalisation et réalité tangible des peurs entourant encore la maladie...

Oui, j'aimerais bien vivre dans une époque où le dire n'aurait aucune espèce d'importance. Mais on sait que nommer le VIH, dans le cadre de l'hôpital y compris, peut avoir des conséquences néfastes. Il appartient à la personne de décider où et à qui elle le dit ou non. De même qu'en tant que professionnel.le.s de la santé, nous ne pouvons pas divulguer ce diagnostic à un.e autre soignant.e sans le consentement de la personne. L'impact intime et social dans la vie des PVVIH ne peut donc être banalisé. Bien sûr, il est fondamental de continuer à donner de bonnes nouvelles concernant le VIH. mais il est tout aussi important d'écouter attentivement la personne qui le vit ou l'apprend, même à l'heure actuelle, afin de prendre la mesure de l'impact que cela peut représenter dans sa vie.

Avez-vous l'impression que la pandémie de COVID-19 a joué sur les représentations associées au VIH?

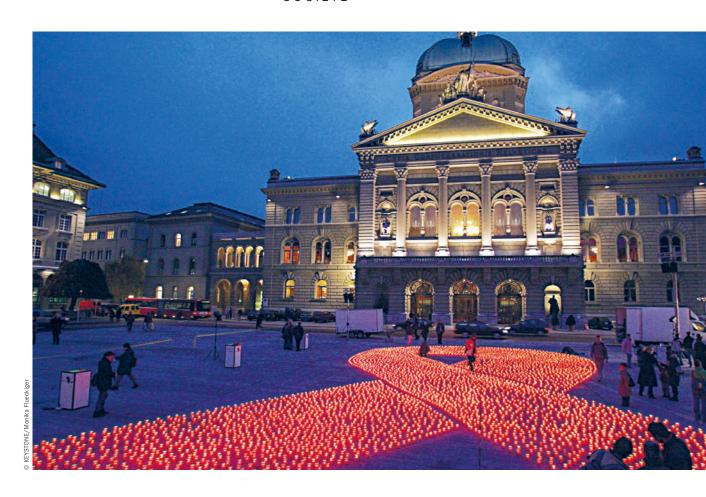
Durant cette crise, j'ai surtout senti de la part des personnes concernées un sentiment d'injustice, parfois. L'injustice de réaliser l'importance des moyens déployés pour lutter globalement contre le COVID-19. La mobilisation a été mondiale. Un vaccin a été développé en un temps record. Cela entraine forcément un questionnement pour les PVVIH: où en serait-on si l'ensemble de la société avait été concernée avec la même intensité vis-à-vis du VIH?

Cette pandémie a confronté tout un chacun aux notions de «contamination», ou encore de «séropositivité» par exemple... Qu'en-est-il du poids des mots?

J'ai récemment utilisé cette analogie dans une formation pour travailler autour de la question de la stigmatisation envers les PVVIH: avec le COVID-19, on a toutes et tous pu ressentir ce que cela faisait de se sentir contaminé ou potentiellement «responsable» d'avoir contaminé, d'entrainer en isolement des personnes fréquentées, par exemple. Je cherchais à faire prendre conscience à l'audience qu'il n'est jamais anodin d'éprouver ce sentiment de responsabilité, de même qu'il est important d'être attentif aux termes employés et d'éviter des mots tel que «contaminé». Or, ces notions sont malheureusement ce qui adhère au VIH. Elles sont discriminantes, elles impactent l'estime de soi. On a d'ailleurs bien plus souvent entendu «COVID positif» que «séropositif». L'association était probablement trop douloureuse. On a préféré l'évacuer. Mais je ne suis pas certaine qu'au niveau de la population générale, il y ait vraiment eu un lien conscient entre COVID et VIH.

Des consultations comme la vôtre existent-elles ailleurs?

En Suisse romande, à ma connaissance, nous sommes la seule consultation de ce type, avec des infirmières dédiées et spécialisées dans la prise en charge des PVVIH. Pour mettre en place notre programme de mentorat par des pairs, nous nous sommes inspirées d'initiatives anglaises ou américaines, mais nous devions adapter nos propositions au contexte culturel local. Et puis le Canada est très avancé pour ce qui est de l'implication des personnes vivant avec le VIH dans les dispositifs de soin. Elles ne sont d'ailleurs pas bénévoles. Là-bas, la plus-value de l'expérience du vécu VIH n'a pas seulement été comprise très tôt. Elle est aujourd'hui professionnalisée. Je trouve cela admirable, même si ce n'est pas encore le cas ici.



«Le sida a pris la médecine au dépourvu»

En juin 1981 apparaissait le sida, qui a décimé, depuis, près de 30 millions de personnes dans le monde. L'historien Vincent Barras revient pour «Le Temps» sur cette maladie qui a bouleversé les mœurs et la façon de concevoir les épidémies.

PROPOS RECUEILLIS PAR JULIEN BURRI

Vous êtes un des premiers à avoir ausculté un malade du sida en Suisse, en 1981.

Je venais de recevoir mon diplôme de médecin-chirurgien, et j'ai été engagé à l'Institut de médecine légale, qui avait une unité de médecine pénitentiaire à l'Hôpital cantonal. A l'été 1981, j'ai reçu un patient qualifié de toxicomane, incarcéré préventivement à Champ-Dollon. Il est arrivé dans un état de santé très détérioré. J'ai remarqué des grappes d'adénopathies – c'est-à-dire de ganglions – un peu

partout, dans les creux sus-claviculaires, le long du cou, dans les aines... Je n'avais jamais vu cela. J'ai signalé le cas à mon chef de clinique, nous ne comprenions pas... Quarante ans plus tard, j'ai encore la sensation de ces ganglions sous les doigts. Le début de mon parcours pro-fessionnel a coïncidé avec l'arrivée du sida.

Comment se prononcent les spécialistes, à l'époque, sur le patient dont vous êtes chargé?

Nous faisons appel au professeur d'infec-

tiologie de l'hôpital, Francis Waldvogel, mais lui ne sait pas non plus de quoi il s'agit. Il est toutefois au courant de bruits qui commencent à circuler dans la communauté scientifique, en provenance des Etats-Unis, au sujet de cas présentant des infections graves, des cancers inhabituels, des adénopathies en masse. Visionnaire, il nous conseille de prélever et de congeler un ganglion. Il

«On a mis deux ans et demi pour avoir la preuve de l'existence du virus responsable. Le mode de transmission nous dépassait, lui aussi»

était trop tôt pour comprendre ce qui se passait, mais on pouvait espérer découvrir quelque chose dans ce ganglion plus tard... J'ignore ce qui est advenu, ensuite, de ce patient.

La maladie que vous observez alors n'a pas encore de nom?

Le 5 juin 1981, un journal médical américain, le Morbidity and Mortality Weekly Report, fait état de cinq cas suspects de pneumonie dans la communauté gay de Los Angeles. On considère aujourd'hui que c'est la première publication à témoigner de l'apparition du VIH/sida. C'est un court article, presque rien. C'est pourtant le premier frémissement, la première petite bulle qui monte à la surface, avant le bouillonnement que sera l'épidémie. La maladie sera baptisée de divers noms, et plusieurs virus seront incriminés: HTLV-3, LAV... Vers 1983-1984, on s'accorde sur l'acronyme VIH (ou HIV), et on prend l'habitude de l'accoler au syndrome d'immunodéficience acquise: VIH/sida. C'est le fruit d'un compromis entre les spécialistes américains et français, alors à la pointe de la recherche sur cette maladie.

Vous avez également procédé à l'autopsie d'un malade décédé du sida?

J'ai travaillé ensuite en pathologie, dans ce qui s'appelait alors l'Institut pathologique de l'Hôpital universitaire de Genève. On a commencé à autopsier des malades du VIH/sida, décédés de pneumonies ou de ce qui ressemblait à des cancers généralisés (le sarcome de Kaposi). J'ai effectué un prélèvement dans les poumons d'un malade, dont on ne connaissait pas bien les causes de la mort, et observé les petites grappes de spores d'un agent infectieux peu courant, le Pneumocystis carinii (qui a changé de nom depuis). On retrouvait ce microorganisme dans les poumons des malades immunodéprimés.

Pourquoi a-t-on mis si longtemps à identifier cette maladie?

Il fallait comprendre que le VIH/sida n'est pas une maladie en tant que telle, mais qu'elle crée un état d'immunodéficience ouvrant la porte à d'autres maladies. La médecine a dû repenser sa façon de concevoir ce qu'était une épidémie. On a mis deux ans et demi pour avoir la preuve de l'existence du virus responsable. Le mode de transmission nous dépassait, lui aussi. C'est à la fin des années 1980 qu'on l'a compris. Enfin, ce n'est qu'au milieu des années 1990, avec les mono-, bi-, puis trithérapies, que le VIH/sida s'est pour ainsi dire transformé en maladie chronique.

Vous aviez peur de traiter les malades?

On avait une peur terrible de cette maladie qu'on ne comprenait pas. Le personnel soignant était très stressé. Même pour pratiquer les autopsies, on nous demandait de mettre quatre couches de gants superposés, des masques et des scaphandres. Mais nous n'étions pas bien équipés. La médecine, souvent oublieuse de son passé, était prise au dépourvu. Elle croyait, non sans arrogance, en avoir terminé avec les maladies infectieuses, au point qu'une discipline comme l'infectiologie semblait presque tomber en désuétude.

Le sida existait déjà avant sa découverte officielle?

Les historiens, virologues et épidémiologues, tel Jacques Pépin, ont pu démontrer que le sida existait depuis des décennies. On a remonté jusqu'aux années 1920 pour trouver sa trace dans l'Afrique coloniale. Le virus humain, le VIH, est né de la mutation d'un virus animal, passé de l'animal à l'homme par contamination sanguine. Le sida résulte, pense-t-on aujourd'hui, d'un commerce entre l'homme et le chimpanzé, dans le contexte d'une rupture d'équilibre écologique, de changements démographiques, sociaux et politiques majeurs à la fin de l'ère coloniale en Afrique subsaharienne, avec tous les bouleversements que cela a impliqués. Cela rappelle fortement, par certains aspects, ce que nous pouvons savoir de l'émergence de la pandémie de COVID! Toutefois, le VIH est resté longtemps un virus à bas bruit, avant de se développer dans des foyers circonscrits, au gré de l'explosion démographique, dans divers grands centres urbains de l'Afrique équatoriale, puis de se propager rapidement sur le reste de la planète à la fin des années 1970. Une conjonction de micro-catastrophes locales a provoqué une catastrophe globale. C'est une illustration de l'«effet papillon».

A l'époque, on a cherché des causes morales à l'origine de cette maladie... En Suisse, le skieur Pirmin Zurbriggen estimait qu'il s'agissait d'une «punition divine» sur les homosexuels.

Comme dans le cas de la pandémie actuelle, on se dit que certains auraient mieux fait de garder le silence... Pour le VIH/sida, on a mis longtemps à comprendre que tout le monde était

«La stigmatisation d'un groupe particulier est un classique dans l'histoire des épidémies. On rendait les Juifs responsables de la peste au Moyen Age.»

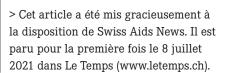
concerné. Au début, les communautés en cause, les premières victimes «visibles», étaient très caractérisées: certains homosexuels et certains toxicomanes. Il était facile d'en faire des victimes expiatoires, et les a priori moraux, auxquels participaient les scientifiques, ont joué à plein. La stigmatisation d'un groupe particulier est un classique dans l'histoire des épidémies. On rendait les Juifs responsables de la peste au Moyen Age. Au XIXe siècle, les pèlerins musulmans venus d'Asie étaient désignés comme responsables de la transmission du choléra...

Comment cette épidémie a-t-elle fait évoluer les mentalités?

Le VIH/sida a tué plus de 30 millions de personnes. Il a fait beaucoup de mal. Sans être cynique, on peut aussi essayer de voir ce qu'il a apporté. Il a par exemple permis aux communautés gays de s'affirmer, de sortir du placard, de se manifester avec solidarité, d'agir, de pouvoir influer sur les politiques de santé. Le VIH/sida a été l'occasion de montrer la puissance des groupements de patients, et la nécessité pour le système de la médecine d'en tenir compte. Pensons à Act Up, qui revendiquait l'accès aux thérapies. Cela a contribué à déboulonner le statut très patriarcal et autoritaire d'une certaine médecine.

Le sida est loin d'être vaincu aujourd'hui, mais on dirait qu'il ne fait plus peur.

Il est banalisé, alors qu'on compte toujours près de 700 000 morts par an sur la planète, pour des motifs qui n'ont rien à voir avec la virulence du virus, mais avec l'incurie humaine, les inégalités sociales et économiques, les structures de pouvoir... Certains dirigeants continuent de dire que le sida est une punition divine. Comme les autres virus, le VIH continue de muter, ce qui empêche pour l'heure de disposer d'un vaccin efficace. Le sida s'est invisibilisé, ses morts sont redevenus silencieux, mais il existe toujours.





Vincent Barras

Vincent Barras, médecin et professeur à l'Institut d'histoire de la médecine à l'Université de Lausanne.

De l'autre côté de l'espoir

Comment réagir en tant que personne séropositive lorsque je dois lire dans les médias sociaux que je suis irresponsable, dangereux et une honte? Christopher Klettermayer à propos des commentaires haineux en ligne.

CHRISTOPHER KLETTERMAYER

Les avis divergent sur la question de savoir si les médias sociaux et leur fonction «commentaire» ont rendu le monde plus démocratique ou s'ils ont plutôt ouvert la porte aux plus bas instincts. Ce qui est sûr, c'est qu'il n'a jamais été aussi facile d'exprimer son opinion dans le monde numérique, y compris en publiant des informations haineuses et blessantes, souvent même délibérément fausses. Et les personnes vivant avec le VIH ne sont pas épargnées.

Je sais, je ne devrais pas le faire. Je sais que cela ne me fait pas du bien, que je vais devoir encore m'énerver, me mettre en colère. Mais quelque part, je ne peux pas m'en empêcher: aussi dérangeant que cela puisse être, cela me fascine de lire des commentaires en ligne à des articles consacrés au VIH. Pas seulement à mes articles, aussi à ceux de la presse de boulevard ou de journaux dits de qualité. C'est un peu comme si je regardais une scène d'accident à la fois fasciné et horrifié.

Ces commentaires ne sont peut-être pas représentatifs, mais ils me donnent l'occasion de sortir de ma bulle où tout va pour le mieux dans le meilleur des mondes des séropos. De ma caisse de résonance où tout le monde sait ce que veut dire indétectable, où tout le monde est tolérant, sexpositif et bien informé. C'est comme jeter un regard sur un monde parallèle sombre où dominent la colère et la fureur. Où je plonge dans des abîmes et des agressions et où je suis exposé à un déferlement d'ignorance, d'approximations, de bêtise et surtout de peur. Mais ce monde aussi est réel. Hélas bien trop réel. Je déniche une fois de plus de véritables perles parmi les commentaires à un article consacré aux rencontres pour les personnes vivant avec le VIH. Rage aveugle et ignorance. A vrai dire, je suis effrayé de voir à quel point c'est déjà devenu normal de lire ce genre de choses. A quel point ces éructations dégoulinantes de haine sont devenues monnaie courante. Avec quel aplomb certaines personnes peuvent cracher leurs folles théories. Je suis stupéfait de voir que je ne suis pas choqué le moins du monde lorsque je suis confronté à des théories absconses sur le VIH et le sida (ou d'autres sujets). Mais ce ne sont pas les commentaires haineux et brutaux qui me frappent, ceux qui ont été écrits à l'évidence dans un accès de fureur. Ce sont les autres, plus subtils, qui retiennent mon attention. Ceux qui expriment un esprit général de méfiance vis-à-vis des séropositifs, avec une agressivité réprimée. Ceux qui attisent en toute sérénité la peur primaire du VIH au sein de la société.

vis-à-vis pour s'entendre sur des rapports intimes, jusqu'à ce que traitement CORRECTEMENT et jours. Sur ce point, je dois

> Tous les commentaires sont tirés de médias sociaux en Suisse et en Autriche. Peu importe qui les a rédigés.

Dans cet autre monde réel, nous autres séropositifs sommes des irresponsables. On ne nous fait pas confiance pour prendre une pilule chaque jour. On sous-entend que nous sommes imprudents lors des rapports sexuels. Que nous sommes sales et immoraux. Que les valides, ce sont les autres: nous sommes les malades. Et surtout, qu'il nous est égal de transmettre le virus. Je crois que je peux parler pour un grand nombre de séropositifs: transmettre ce virus, qui plus est à quelqu'un que nous aimons, c'est notre plus grande peur. Une peur profondément ancrée en nous et qui nous prive de notre intimité.

échecs vaccinaux.

La lecture de ces commentaires m'aide à visualiser cet autre monde. Et à me rendre compte que tout n'est pas aussi beau et aussi parfait que je le souhaiterais. Que ma vie facile de séropositif pourrait être tout autre si je vivais làbas, dans cette autre bulle. Et que de nombreux séropositifs sont encore pris au piège dans cet autre monde, un monde où nous autres séropositifs sommes craints, indésirables et exclus. Etre confronté à cette peur me fait prendre conscience à chaque fois de tout ce qu'il reste à faire. Pour moi, pour nous, pour les organisations de lutte contre le sida, pour les services d'information et de sensibilisation. Car c'est seulement en ouvrant les yeux et en mettant des noms sur les choses que je sais contre quoi je dois me battre. C'est seulement en lisant les commentaires que je sais quelles peurs prédominent, quels monstres je dois affronter. Je me demande sans cesse: dois-je réagir à ces commentaires? Répondre? Un forum en ligne est-il le lieu pour un tel combat? Instinctivement, j'en ai envie, j'aimerais riposter et puis expliquer, clarifier les choses. Mais j'ai peur que ce ne soit pas aussi simple. Dans ce monde en ligne de la peur, je ne peux que perdre, c'est un territoire ennemi où je suis en minorité. Mais il nous faut malgré tout atteindre ces personnes. Instaurer la tolérance face à l'intolérance. Je me souviens de cette jeune femme cultivée qui avait dit un jour au hasard d'une conversation: «J'aimerais mieux avoir le cancer que le VIH.» Et de mon sentiment d'impuissance sur le moment: où allons-nous si même des personnes instruites sont aussi mal informées au suiet du VIH - et affichent une telle méfiance vis-à-vis des séropositifs?

Si vraiment tout est sans danger

Une journée mondiale de lutte contre le sida n'est probablement pas suffisante. C'est une bonne chose qu'elle existe, qu'une fois par année on évoque le VIH. Mais dans les médias, il me semble qu'elle n'est plus prise au sérieux. Chaque année, les coups de fil arrivent, les questions en vue de l'entretien qu'il faut impérativement avoir - pour ce jour-là. Cela se passe généralement quelques jours avant le 1er dé-



Christopher Klettermayer

Je suis auteur, photographe et artiste. Avant mon diagnostic de VIH en 2014, je travaillais comme photographe dans le domaine du reportage et de la mode. Suite au diagnostic, la thématique du VIH et ses aspects sociaux et sociologiques sont devenus pour moi prioritaires. J'ai travaillé jusqu'il y a peu sous le pseudonyme de Philipp Spiegel. Aujourd'hui, j'essaie de concilier mon travail artistique avec mon activité d'écriture sur ma vie avec le VIH ainsi que sur la sexualité et les concepts de la masculinité.

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

VIVRE AVEC LE VIH

cembre. A la hâte. Un soubresaut de dernière minute des rédactions songeant qu'il faudrait quand même faire quelque chose pour cette journée, «dégoter un entretien avec quelqu'un qui a le sida». J'ai parfois le sentiment que différents médias sont à la recherche d'une sorte de bête de foire qu'ils pourraient exhiber à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida. Une fois l'entretien tapé, voilà. C'est bon pour les douze prochains mois. Comment la société pourrait-elle se familiariser avec les nouveaux messages s'ils ne sont diffusés qu'une fois par année? On ne peut pas éduquer, transmettre des connaissances de cette manière. Si, en tant que séropositif, il m'a fallu des années pour assimiler une notion comme le seuil de détection, comment le commun des mortels de cet autre monde pourrait-il y parvenir, alors qu'il n'est confronté à ces informations qu'une fois par an? Pour cela, je félicite l'Aide Suisse contre le Sida et ses collaborateurs et collaboratrices: des campagnes régulières pour informer et sensibiliser - pas seulement en décembre. Continuez comme ça!

C'est tout de même étrange. Pour n'importe quel gâteau, de provoquer une allergie. Chaque barquette de viande ou Si j'ai un souhait, un espoir? Je vois que de nombreux pays font un grand travail d'information, mais essentiellement pour le groupe cible habituel. Celui de mon monde VIH parfait. Qui sait déjà, qui est sexpositif, tolérant et bien informé. Or nous devons nous confronter à la peur des autres. Progresser dans ce monde parallèle pour combattre les préjugés. Communiquer les faits, encore et encore. Et surtout tenir la distance: comme nous devons sans cesse encourager un enfant à se brosser les dents, nous devons aussi sans cesse répéter nos messages. En trouvant toujours de nouveaux moyens, créatifs - faute de quoi plus personne ne nous écoute. Mais je vois aussi que le travail des dernières décennies a payé, et je m'en réjouis. Même s'il y aura toujours des gens pour propager la haine, je peux déjà voir le fruit de la sensibilisation auprès des jeunes. Les moins de 30 ans savent souvent ce que signifie indétectable, ils se montrent tolérants et compréhensifs et font preuve d'une ouverture d'esprit bien plus grande que ce que j'aurais imaginé. Et plus le commun des mortels en sait au sujet du VIH, plus la vie des personnes séropositives en sera facilitée. Oui, le progrès a besoin de temps. Aussi frustrant que soit ce combat éternel, on se dirige très, très lentement dans la bonne direction. Et ça, nous ne devons jamais le perdre de vue. Il nous faut toujours en être conscients.

C'est aussi à cela que sert notre caisse de résonance - à nous encourager mutuellement. A être confiants et à dire: merci. Bien joué. Continuons comme ca.

Merci. Bien joué. Continuons comme ça.



KEEP CALM ATHOME

Il est maintenant possible de faire un dépistage VIH, gonorrhée, syphilis et chlamydia depuis chez soi, tout simplement. Être au clair sur la situation, c'est rassurant.



COMMANDEZ MAINTENANT VOTRE KIT DE DÉPISTAGE.

Fiable, rapide et confidentiel. check-at-home.ch

CHECK AT HOME

Libération sexuelle et nouvelle sexualité queer avec la PrEP

Le politologue, philosophe et sociologue Karsten Schubert examine le lien entre sexualité et politique gay et se demande quel type de politique a été favorisé ou au contraire entravé suivant la situation liée à la pandémie de VIH. Il présente deux thèses à cet égard.

KARSTEN SCHUBERT

Ma première thèse est historique: je montre comment s'est développée une politique gay conservatrice et homonormative en réaction à la stigmatisation du VIH et comment la PrEP ouvre la voie à une nouvelle ère de politique queer radicale en surmontant cette stigmatisation. Ma seconde thèse est que ce changement s'explique avec la notion de «libération sexuelle». Je mets au point à cet effet une nouvelle théorie de la libération sexuelle en me fondant sur la pensée de Michel Foucault, principal critique des théories précédentes de la libération sexuelle. La réflexion est axée sur la renégociation éthique et politique des normes sexuelles, susceptible d'engendrer aussi une nouvelle solidarité queer.

VIH et PrEP: de l'homonormatif au queer

Durant la première phase de la pandémie (de 1980 à 1985 environ), le sida a été évoqué comme un problème de marginaux, en particulier comme la maladie des gays, et non comme une crise sanitaire générale. Une rhétorique de la culpabilisation et de l'humiliation, à la fois moraliste, homophobe et sexnégative, a rejeté la faute sur les gays. Les rapports homosexuels ont été présentés comme intrinsèquement dangereux et moralement répréhensibles, contrairement aux «bons» rapports sexuels, hétéronormatifs et sains.

La deuxième phase (de 1986 à 1995 environ) a été dominée par la gestion du risque au moyen des préservatifs. Dans un contexte de néolibéralisme émergent et de nouvelle santé publique, la différenciation des pratiques à risque a entraîné une individualisation de la responsa-

bilité qui a modifié les pratiques moralisatrices et humiliantes. L'usage du préservatif est devenu synonyme de comportement responsable et rationnel et on l'a revendiqué moralement non seulement pour sa propre sécurité, mais aussi pour protéger les autres. Dans ce paradigme, la stigmatisation et l'humiliation dirigées jusquelà vers les gays en tant que groupe homogène se sont reportées sur ceux qui ne voulaient ou ne pouvaient pas s'en tenir au sexe à moindre risque, et l'infection par le VIH a été perçue comme la conséquence d'une irresponsabilité individuelle. La distinction morale entre «bons» rapports sexuels hétéronormatifs et «mauvais» rapports homosexuels a été complétée par la distinction entre «bons» rapports homosexuels sûrs et «mauvais» rapports homosexuels ris-

Durant la troisième phase de la pandémie (de 1996 à 2012 environ), le préservatif est devenu la référence absolue pour la prévention en santé sexuelle, encouragé par des organisations gays de lutte contre le VIH et le sida et par des institutions de santé publique. Cette normalisation du préservatif et de la stigmatisation de ceux qui ne l'utilisaient pas a renforcé la distinction homonormative entre bons et mauvais gays.

Intégration dans la société hétéronormative

Le mouvement en faveur des droits des homosexuels s'est concentré sur l'égalité juridique et l'intégration des gays à part entière dans la société civile hétéronormative, en particulier pour ce qui est du mariage, du monde du travail, du service militaire et de l'adoption. L'exi-



gence d'intégration a été soulignée par l'adoption de modes de vie hétéronormatifs. Les gays qui étaient trop provocants, les folles ou queer mettaient en péril le message politique «Nous sommes exactement comme vous», considéré nécessaire par les activistes pour obtenir l'égalité de traitement au plan juridique.

La stigmatisation et l'homophobie liées à la crise du sida ont suscité la honte et renforcé le souhait des gays d'être intégrés dans la société mainstream, ce qui a fait d'elles un moteur important de la stratégie d'adaptation prônée par le mouvement en faveur des droits des homosexuels. L'égalité juridique aidant, une vie gay homonormative a été de plus en plus possible, viable: et comme un nombre croissant d'homosexuels ont opté pour elle, l'homonormativité a gagné du terrain, si bien que la place laissée à la subjectivation gay dans la culture gay n'a cessé de s'amenuiser. Ce recul s'explique aussi par la disparition de nombreux lieux culturels gays urbains tels que les bars ou les clubs en lien avec la crise du sida, une tendance qui s'est encore accentuée avec la gentrification néolibérale et l'apparition des sites de rencontre en ligne. Globalement, l'homonormativité a amené de nombreux homosexuels à faire subsister la pénalisation homophobe des partenariats multiples et la stigmatisation du VIH. En «L'usage croissant de la PrEP débouche déjà sur une baisse mesurable de la stigmatisation liée au VIH et à la PrEP sur les sites de rencontre en ligne. Voilà qui vient appuyer la thèse de nombreux gays selon laquelle la PrEP peut avoir un effet libérateur sur la sexualité gay.»

d'autres termes, le préservatif a conservé un rôle majeur dans l'éthique sexuelle gay durant cette phase également, et ce bien qu'il existe déjà une prévention médicamenteuse de type «traitement comme prévention» grâce aux nouvelles thérapies antirétrovirales. Le préservatif était indissociable de décision raisonnable et de responsabilité individuelle tout en étant lié, inversement, à un sentiment de culpabilité.

Un potentiel révolutionnaire: PrEP

C'est ainsi qu'est apparu un système qui se renforce de lui-même: la stigmatisation externe homophobe du VIH a fait s'imposer une politique d'adaptation homonormative et introduit une distinction très nette entre bons ou mauvais rapports homosexuels. Et la stigmatisation des mauvais rapports sexuels et des gays pervers a stabilisé à son tour l'homonormativité. Dans cette constellation, la politique gay a été

SOCIÉTÉ

réduite à une politique affirmative de défense des intérêts, autrement dit qui se limite à améliorer sa propre position dans les conditions sociales données, mais sans chercher à transformer ces conditions.

La PrEP change considérablement la donne et constitue la quatrième phase de la pandémie (depuis 2013 environ). Elle dissocie potentiellement rapports homosexuels et risque de VIH. La PrEP est révolutionnaire en ce qu'elle libère la sexualité gay du préservatif en tant qu'indi-

De nouvelles sous-cultures gays sexuellement libérées ont ainsi vu le jour dans les villes occidentales, encouragées par les progrès du traitement antirétroviral et de la PrEP ainsi que par les applications de rencontre.

> cateur de culpabilité et de responsabilité individuelle. Il en résulte une libération sexuelle grâce à la diminution de la stigmatisation, ce qui freine le moteur principal de l'homonormativité - et ouvre la voie à un renouveau de la politique queer. Mais la constellation homonormative n'a bien sûr pas directement volé en éclats avec l'arrivée de la PrEP. La résistance à la PrEP a été au contraire très vive. Son introduction a été très disputée, et elle le reste en maints endroits. Les batailles autour de la PrEP ravivent de fait l'homonormativité et la stigmatisation.

> C'est une expérience que font les utilisateurs d'applications de rencontre, où cela dégénère souvent en slut-shaming et en discours haineux. Cette version inhérente à la communauté de la culpabilisation et de l'humiliation homophobes contribue à la structure homonormative tendant à distinguer les bons des mauvais gays. Les insultes dans les applications de rencontre en appellent souvent à la responsabilité et reposent sur des informations erronées concernant la technique médicale, son efficacité et les risques existants. Elles montrent l'importance pour les gays d'être du «bon» côté - un souhait qui s'exprime hélas souvent par la stigmatisation des autres à cause de leur sexualité et de leur choix de prévention.

> L'usage croissant de la PrEP débouche toutefois déjà sur une baisse mesurable de la stigmatisation liée au VIH et à la PrEP sur les sites de rencontre en ligne. Voilà qui vient appuyer la

thèse de nombreux gays selon laquelle la PrEP peut avoir un effet libérateur sur la sexualité gay. De nouvelles sous-cultures gays sexuellement libérées ont ainsi vu le jour dans les villes occidentales, encouragées par les progrès du traitement antirétroviral et de la PrEP ainsi que par les applications de rencontre. Ces développements peuvent être considérés comme un prolongement queer contemporain du projet de libération sexuelle des années 1970. Ces cultures vont de pair avec une subjectivation sexuelle dans laquelle la stigmatisation du VIH ne joue plus aucun rôle et où sont testées de nouvelles éthiques sexuelles.

Puisque la PrEP freine le moteur central de la politique homonormative, on peut espérer qu'elle permettra un renouveau d'un projet queer radical de world-making gay. De telles politiques queer ne cherchent pas à s'adapter au mode de vie bourgeois donné, mais à critiquer l'hétéronormativité et l'homonormativité ainsi que les systèmes d'oppression sexuelle, raciste et économique qui leur sont associés. La nouvelle libération sexuelle par la PrEP peut dès lors susciter le développement de nouvelles solidarités queer qui dépassent le cadre étroit de la politique de défense des intérêts gays.

L'argument n'est bien sûr pas que ce transfert stratégique d'une politique homonormative vers une politique queer radicale s'opère automatiquement avec l'introduction de la PrEP. Ce serait là un déterminisme technologique par trop simpliste, l'argument en faveur de la possibilité d'un renouveau de la politique queer par la PrEP étant un argument négatif: en changeant la subjectivation sexuelle et l'éthique, la PrEP élimine la stigmatisation en tant que moteur essentiel de la politique homonormative. Il en résulte que la PrEP supprime cet obstacle majeur à la politique queer.

La libération sexuelle selon Foucault

Afin de systématiser la thèse historique de l'effet libérateur de la PrEP, je suggère de distinguer quatre dimensions de la libération sexuelle. La première est la libération négative, le dépassement des normes répressives de l'homonormativité qui amènent la stigmatisation et la honte dans la vie gay. La deuxième est la libération éthique, l'aspect créatif du développement de nouvelles collectivités sexuelles et de nouvelles formes de désir, y compris dans

> Ce texte, fondé sur un exposé, s'inspire des deux études suivantes: Schubert, Karsten (2021): A New Era of Queer Politics? PrEP, Foucauldian Sexual Liberation, and the Overcoming of Homonormativity. In Body Politics 12(8); Schubert, Karsten (2019): The Democratic Biopolitics of PrEP. In Helene Gerhards, Kathrin Braun (éd.): Biopolitiken – Regierungen des Lebens heute. Wiesbaden: Springer. Pages 121-153.

«La stigmatisation et l'homophobie liées à la crise du sida ont suscité la honte et renforcé le souhait des gays d'être intégrés dans la société mainstream, ce qui a fait d'elles un moteur important de la stratégie d'adaptation prônée par le mouvement en faveur des droits des homosexuels.»

le contexte de l'infrastructure médicale et technologique. La troisième est la dimension démocratique de la libération sexuelle, décisive pour négocier les conflits autour de la sexualité dans cette conception du sexe non naturaliste et constructiviste. En effet, nombreux sont ceux qui ressentent l'évolution vers les rapports sans préservatif comme une pression à prendre la PrEP, même contre leur gré. Je qualifie de biopolitique démocratique le débat commun et participatif et l'influence exercée sur les conditions-cadres et sur les subjectivations de la sexualité, qui sont nécessaires pour traiter de tels conflits. Enfin, la quatrième dimension de la libération sexuelle est la dimension politique générale que j'ai déjà exposée dans la première partie. Le rapport entre stigmatisation sexuelle, homonormativité et politique conservatrice d'une part et, d'autre part, le rapport potentiel entre libération sexuelle, éthique sexuelle queer et solidarité queer critique montrent bien que la libération sexuelle touche aussi la politique au-delà de la sexualité.

Ce concept de libération sexuelle est intéressant en ce qu'il repose sur la théorie de Michel Foucault. Or la libération sexuelle avec Foucault, c'est en réalité la quadrature du cercle. Suivant sa fameuse critique de «l'hypothèse répressive » freudo-marxiste, les lecteurs et lectrices de Foucault tendent à croire que la libération sexuelle ne marche pas, et notamment pas en tant que moyen vers une émancipation politique plus large, et que le concept est fondamentalement inconciliable avec la pensée de Foucault. L'analyse de la PrEP devrait les convaincre que la libération sexuelle revêt une importance majeure dans une analyse foucaldienne de la sexualité contemporaine. Le cas de la PrEP confirme le concept de subjectivation

de Foucault ainsi que son approche constructiviste et éthique de la sexualité en tant que pratique et il montre l'importance de la manière dont nous concevons les cultures sexuelles. Il n'existe certes pas une essence de la sexualité qui puisse être révélée et libérée, mais différentes éthiques sexuelles engendrent différentes subjectivités et différents désirs. Elles peuvent suivre des normes répressives sans les remettre en question ou sont une création active de pratiques politiques et physiques au sein de collectifs sexuels. Dans ce paradigme constructiviste, la libération sexuelle est la création queer de contre-cultures sexuelles non normatives, comme la culture sexuelle gay des années 1970 et son pendant urbain et contemporain qui s'appuie sur des technologies médicales comme la PrEP.

Après que des générations de chercheuses et chercheurs foucaldiens ont écarté tout concept positif de libération sexuelle, j'espère avoir pu montrer qu'il nous faut précisément un tel concept pour une analyse réaliste du rapport entre sexualité et critique politique. Dès lors, on comprend mieux également comment nous pouvons tirer parti de la nouvelle donne historique de la politique sexuelle gay pour surmonter l'ère de l'homonormativité, repolitiser l'homosexualité en tant que forme de vie queer et instaurer de nouvelles alliances critiques à l'égard de la société avec d'autres projets de politique identitaire.



Karsten Schubert

Karsten Schubert est titulaire d'un doctorat en sciences humaines de l'Université de Leipzig et assistant scientifique à l'Institut de théorie politique, de philosophie et d'histoire des idées de l'Université Albert Ludwig de Fribourg-en-Brisgau. Il se consacre avant tout à la théorie politique critique contemporaine et à la philosophie sociale: démocratie radicale, critique juridique, Michel Foucault, biopolitique, théorie queer et gay et intersectionnalité. Ses recherches se situent actuellement au point de jonction entre démocratie radicale et théories de politique identitaire. Son livre «Freiheit als Kritik. Sozialphilosophie nach Foucault» est paru en 2018 chez Transcript.

Textes, vidéos et informations actualisées sur www.karstenschubert.net



L'initiative a vu le jour voilà deux ans à l'instigation d'IBM Allemagne conjointement avec SAP Allemagne et la Société allemande de lutte contre le sida. Le point sur le projet avec Christian Keller et Axel Wedler.

ENTRETIEN: BRIGITTA JAVUREK | Aide Suisse contre le Sida

Christian Keller, vous êtes président de la direction d'IBM Suisse SA. Pourquoi IBM Suisse lance-t-elle cette initiative?

Nombreux sont ceux qui associent le VIH ou le sida à une maladie hautement contagieuse et qui ont en tête les images de personnes gravement malades. Beaucoup ne savent malheureusement pas que l'infection se traite très bien de nos jours grâce à la médication moderne et continuent d'afficher une grande réserve vis-àvis des personnes séropositives, voire les rejettent. Les exclusions dans la sphère privée, les refus dans des centres de soins ou encore les licenciements en sont de tristes exemples. IBM a appliqué de tout temps une politique active de diversité et d'inclusion. Nous proposons depuis plus de 100 ans un environnement de travail sûr dans lequel l'exclusion et la discrimination n'ont pas leur place. L'initiative #workingpositively entend sensibiliser à une approche non discriminatoire des personnes séropositives. Voilà pourquoi IBM Suisse la soutient très volontiers.

Que fait IBM concrètement afin que les collaborateurs séropositifs n'aient pas à s'attendre à des réactions négatives s'ils parlent ouvertement de leur diagnostic?

Nous évoquons le tableau clinique et

les possibilités de traitement modernes de manière proactive dans le cadre de formations internes et nous sensibilisons tous les collaborateurs et collaboratrices afin d'éliminer toute crainte de contamination, aussi minime soit-elle. IBM vit au quotidien une culture d'entreprise ouverte et non discriminatoire avec toutes ses facettes, qu'il s'agisse de la langue, de la couleur de peau, de la culture, de l'orientation ou encore des maladies invisibles. S'il devait malgré tout y avoir une réaction indésirable, nous offrons différentes «portes ouvertes» auxquelles on peut s'adresser, de manière anonyme ou non, en cas de harcèlement. Ce sont par exemple un entretien avec son propre manager, un appel à l'aide au département des ressources humaines ou notre canal de communication interne pour le harcèlement, la discrimination, le mobbing ou d'autres comportements inappropriés.

Axel Wedler, vous êtes Business Program Manager chez IBM Allemagne. Comment l'initiative internationale #workingpositively a-t-elle vu le jour?

Cette initiative est née de l'envie de provoquer un changement. J'ai, hélas, trop souvent eu l'occasion de voir à quel point les connaissances de certaines

> L'entretien avec IBM a été mené par courriel.

«IBM a appliqué de tout temps une politique active de diversité et d'inclusion. Nous proposons depuis plus de 100 ans un environnement de travail sûr dans lequel l'exclusion et la discrimination n'ont pas leur place.» Christian Keller

personnes au sujet du VIH sont limitées, ce qui m'a valu d'être confronté à une foule d'expériences négatives. De nombreuses personnes qui vivent avec le VIH doivent lutter là contre quotidiennement, elles doivent se cacher et ne peuvent jamais être elles-mêmes. Voilà pourquoi nous avons décidé, d'entente avec SAP et avec la Société allemande de lutte contre le sida, d'agir de façon ciblée et donc d'essayer de déstigmatiser la thématique du VIH et de garantir un cadre de travail inclusif et ouvert au sein de SAP/IBM.

Comment le label #workingpositively a-t-il évolué depuis?

Le label a été lancé en 2018 et déployé officiellement en Allemagne en 2019. Nous n'aurions jamais osé espérer un tel accueil. Dès le début, 50 entreprises ont soutenu notre déclaration. Nous avons donc rapidement décidé d'étendre le projet à la région DACH (Allemagne, Suisse et Autriche) et nous avons démarré en Autriche en 2020. Nous comptons désormais plus de 250 entreprises en Allemagne, en Autriche et aux Etats-Unis. Nous avons également présenté le projet en interne à nos collaborateurs (IBM/SAP) dans différents pays. Nous faisons sa promotion notamment en Amérique latine, en Australie et en Europe (p. ex. en Suisse, Italie, République tchèque). Il est prévu que le projet soit déployé également à l'externe en Suisse, en République tchèque et en Italie en décembre 2021, avec la signature d'entreprises. Le plan pour 2022 est d'affirmer notre présence à l'échelle mondiale et d'inciter le plus grand nombre possible d'entreprises à rejoindre notre projet. Nous voulons continuer à offrir à nos collaborateurs et collaboratrices une plateforme sur laquelle ils n'ont pas besoin de se cacher et où ils peuvent être eux-mêmes, et leur montrer qu'ils ne sont pas seuls.

Qu'est-ce qui vous motive personnellement à vous engager en faveur de #workingpositively?

Je suis moi-même séropositif et le sujet me tient particulièrement à cœur. Depuis que j'ai choisi de m'ouvrir à mon entourage et à mes collègues de travail, j'ai reçu énormément d'encouragements et de soutien, et ma vie est bien plus heureuse depuis lors. Il est important pour moi de faire connaître cette initiative et de convaincre des entreprises que la discrimination des personnes séropositives ne devrait pas avoir sa place au travail et dans la vie quotidienne.



Christian Keller

Christian Keller est président de la direction d'IBM Suisse depuis janvier 2018. Il est membre de la Senior Leadership Team d'IBM au niveau mondial. Christian Keller est titulaire d'un master et d'un doctorat en économie d'entreprise de l'Université de St-Gall.

«De nombreuses personnes qui vivent avec le VIH doivent lutter là contre quotidiennement, elles doivent se cacher et ne peuvent jamais être elles-mêmes.» Axel Wedler



Axel Wedel

Axel Wedler est Senior Manager chez IBM et il est responsable des partenariats avec des organisations telles que la Société allemande de lutte contre le sida ou la Croix-Rouge allemande. Il assume la direction globale du programme #workingpositively chez IBM depuis 2021. Axel Wedler est diplômé de l'Université de Münster.

Pourquoi est-ce important pour vous de pouvoir parler librement de votre diagnostic au travail?

Le fait de devoir toujours me cacher et de devoir inventer des excuses pour justifier par exemple mes fréquents rendez-vous chez le médecin ou ma prise régulière de médicaments m'a beaucoup pesé. De plus, cela peut avoir des effets négatifs sur la performance individuelle. Il est donc aussi dans l'intérêt de l'employeur que ses collaborateurs et collaboratrices se sentent bien et libres. Je suis quelqu'un d'ouvert et je me sens mieux si je peux me comporter ouvertement avec les membres de mon équipe.

Recommanderiez-vous dans tous les cas aux employé-e-s séropositifs de parler ouvertement de leur diagnostic de VIH au travail?

Je crois qu'il est essentiel que la personne se sente véritablement sûre de sa décision étant donné l'impact sur sa vie personnelle. Avec #workingpositively, notre intention n'a jamais été de convaincre les employé-e-s de révéler leur séropositivité, mais de leur donner la possibilité de le faire s'ils le souhaitent et de leur offrir une plateforme pour en parler et trouver un soutien si nécessaire. La décision dépend aussi de l'environnement. Tous les pays n'abordent pas la question du VIH aussi librement que la Suisse et l'Allemagne et nous sommes parfaitement conscients qu'un diagnostic de VIH communiqué en toute franchise peut être lourd de conséquences au plan professionnel dans certains pays.



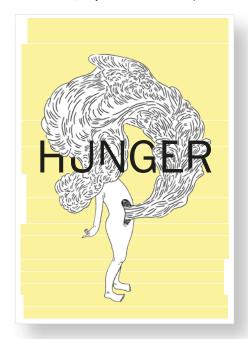
L'initiative a vu le jour voilà deux ans à l'instigation d'IBM Allemagne conjointement avec SAP Allemagne et la Société allemande de lutte contre le sida. Le point sur le projet avec Christian Keller et Axel Wedler.

EXPOSITION

La faim: une exposition sur le manque et l'abondance

Le petit creux, la fringale ou la faim de loup, nous savons ce que c'est. Nous connaissons ce sentiment lorsque l'estomac gargouille et que l'humeur se dégrade rapidement. En revanche, nous ne savons en général pas à quoi ressemble la faim due au manque de nourriture. Ailleurs sur cette planète, des êtres le savent dès leur plus tendre enfance. Depuis 2015, la faim dans le monde gagne à nouveau du terrain. Ce sont avant tout les enfants et les femmes qui sont touchés - bien que la nourriture soit produite en suffisance à l'échelle mondiale. Conçue sur plusieurs étages, l'exposition (en allemand) n'entend pas donner de leçon. Que ce soit sous la forme d'énergie, d'envie ou de rejet, de satiété ou de disette: aucun de nous n'échappe à la faim quotidienne. Cette exposition convient aussi aux familles et, si les plus petits s'ennuient, ils ont ici l'occasion de revenir sur terre en dévalant le plus beau toboggan de Zurich.

Jusqu'au 13 mars 2022, Musée Mühlerama, Zurich, hungerausstellung.ch



LIVRE

Kusama: Obsessions, amours et art

Elisa Macellari a consacré un roman graphique à l'artiste japonaise Yayoi Kusama. Mais qui est donc Kusama, et qu'est-ce qu'un roman graphique? Kusama, née en 1929 à Matsumoto au Japon, s'est s'installée à New York en 1958 après une enfance difficile et est devenue une artiste de l'avant-garde, aux côtés d'Andy Warhol. Elle s'est essayée à différents genres artistiques. Son style se caractérise par les répétitions et le motif des pois, les «polka dots», mais son œuvre est aussi peuplée de phallus. Ces différents motifs se retrouvent dans ses peintures, performances, films et sculptures. En 1972, Kusama est retournée au Japon où elle vit, par choix, dans un hôpital psychiatrique depuis 1977.

Elisa Macellari illustre l'œuvre et la vie de Yayoi Kusama avec maestria et beaucoup d'amour. Un beau livre à offrir ou à conserver dans sa propre bibliothèque.



Assurance-invalidité: la 7^e révision de l'Al

Le projet intitulé «Développement continu de l'AI» (7e révision de l'AI), adopté par le Parlement en juin 2020, entrera en vigueur le 1er janvier 2022. L'objectif de cette révision est notamment de renforcer la réadaptation, de mieux soutenir les jeunes au moment de leur entrée dans la vie active et d'étendre les offres de conseils et de suivi, en particulier en faveur des personnes atteintes dans leur santé psychique. Un nouveau système de rentes linéaire est par ailleurs introduit. Coup de projecteur sur les principales nouveautés.

CAROLINE SUTER | Aide Suisse contre le Sida

Au cours des quinze dernières années, l'assurance-invalidité s'est transformée toujours plus d'une assurance de rente en une assurance de réadaptation, l'objectif étant de ramener dans la vie active des personnes atteintes dans leur santé. L'effectif des rentes AI a nettement diminué, ce qui peut être imputable en partie à des réadaptations réussies, mais surtout à une pratique restrictive associée à des réductions des prestations et à des limitations d'accès. Si les deux révisions précédentes de l'AI cherchaient à éviter de nouvelles rentes et à réduire les rentes existantes, la révision en cours vise à améliorer l'intégration sur le marché du travail et à apporter plus de transparence dans les processus, en particulier pour ce qui est des expertises médicales, et ce tout en étant neutre en termes de coûts, autrement dit sans mesures d'économie radicales.

Intensification des mesures de réadaptation d'ordre professionnel

Lorsque la réadaptation professionnelle d'un assuré ou son maintien à son poste de travail sont menacés pour des raisons de santé, l'AI lui fournit désormais des conseils axés sur la réadaptation avant même qu'il ne s'inscrive à l'AI. Ce service est également accessible aux employeurs, aux médecins et aux professionnels du domaine de la formation.

Une location de services est par ailleurs introduite. Il convient de renforcer l'emploi fixe d'assurés sur le marché primaire du travail grâce à un placement tout d'abord temporaire par l'intermédiaire d'un bailleur de services. Les employeurs peuvent ainsi faire la connaissance de futurs employés potentiels et les personnes assurées peuvent élargir leur expérience professionnelle et augmenter leurs chances d'accéder au marché primaire du travail. Le bailleur de services travaille pour l'AI, qui lui verse une indemnité. Il place la personne assurée chez un employeur, conclut un contrat de location de services avec ce dernier qui lui verse une rémunération pour le travail fourni par la personne placée. Le bailleur de services conclut un contrat de travail avec la personne assurée et la rémunère pour son tra-

Le Conseil fédéral peut désormais conclure des conventions de collaboration avec les organisations faîtières du monde du travail en vue de renforcer la réadaptation, le maintien en emploi et la nouvelle réadaptation de personnes handicapées sur le marché primaire du travail. Voilà qui doit inciter davantage les entreprises à réadapter et à encourager des personnes atteintes dans leur santé.

D'un système de rentes à quatre échelons à un système linéaire

Jusqu'à présent, le système de rentes AI reposait sur quatre échelons: quart de rente (taux d'invalidité de 40 à 49%), demi-rente (taux AI de 50 à 59%), trois quarts de rente (taux AI de 60 à 69%) et rente entière (taux AI de 70% et plus). Pour inciter davantage à augmenter le taux d'activité lucrative, l'AI supprime ces échelons et introduit un système de rentes linéaire. Une rente est versée, comme jusqu'ici, à partir d'un

Si les deux révisions précédentes de l'Al cherchaient à éviter de nouvelles rentes et à réduire les rentes existantes, la révision en cours vise à améliorer l'intégration sur le marché du travail et à apporter plus de transparence dans les processus, en particulier pour ce qui est des expertises médicales, et ce tout en étant neutre en termes de coûts, autrement dit sans mesures d'économie radicales.

taux d'invalidité de 40 pour cent et le droit à une rente entière naît toujours à partir d'un taux d'invalidité de 70 pour cent. Ce qui change:

•••••

Taux d'invalidité de 40 à 49 pour cent

Pour un taux AI de 40%, une personne reçoit une rente de 25 pour cent (quart de rente), comme jusqu'à présent. Pour un taux AI de 41 à 49%, la rente augmente désormais de 2,5% par point de pourcentage. Exemple: une personne avec un taux d'invalidité de 45 pour cent qui aurait reçu jusqu'ici une rente de 25 pour cent recevra désormais une rente de 37,5 pour cent $(25\% \text{ plus } 5 \times 2,5\% = 37,5\%).$

Taux d'invalidité de 50 à 59 pour cent

Les rentes correspondent désormais au taux AI. Exemple: une personne avec un taux d'invalidité de 54 pour cent recevra une rente de 54 pour cent (jusqu'ici, elle aurait reçu une rente de 50 pour cent).

.....

Taux d'invalidité de 60 à 69 pour cent

Les rentes correspondent désormais au taux AI.Exemple: une personne avec un taux d'invalidité de 63 pour cent recevra une rente de 63 pour cent (jusqu'ici, elle aurait reçu une rente de 75 pour cent).

Taux d'invalidité de 70 à 100 pour cent

C'est une rente de 100 pour cent qui est versée, comme jusqu'ici.

Ce modèle pénalise les personnes ayant un taux d'invalidité de 60 à 69 pour cent, ce qui est cho-

quant étant donné que les personnes gravement atteintes dans leur santé sont déjà en peine sur le marché du travail. Il est aussi regrettable que les personnes dont le taux AI est inférieur à 40 pour cent ne reçoivent toujours pas de prestations, bien que leurs chances sur le marché du travail soient nettement restreintes. Même si une personne avec un taux AI de 39 pour cent trouve un emploi à 60 pour cent, il est peu probable qu'elle gagne suffisamment pour subvenir à ses besoins, surtout si elle a des enfants. Le nouveau système entre en vigueur le 1er janvier 2022 pour tous les bénéficiaires d'une nouvelle rente. S'agissant des personnes qui perçoivent déjà une rente, des distinctions sont faites suivant leur âge:

Bénéficiaires d'une rente AI âgés de moins de 30 ans au 1er janvier 2022:

•••••

Les rentes AI seront transposées dans le nouveau système dans les dix ans à venir, à moins d'avoir déjà été adaptées dans le cadre d'une révision ordinaire. Si cette adaptation entraîne une réduction de la rente AI, l'ancienne est maintenue jusqu'à ce que le taux d'invalidité subisse une modification de 5 pour cent ou plus.

Les entretiens entre les experts et les personnes assurées seront à l'avenir documentés d'un enregistrement sonore à des fins de transparence. Cela doit garantir notamment que les experts s'en tiennent aux standards médicaux.

Bénéficiaires d'une rente AI ayant entre 30 et 54 ans au 1er janvier 2022:

Les rentes AI sont maintenues jusqu'à ce que le taux d'invalidité subisse une modification de 5 pour cent ou plus. Une révision de la rente se fonde sur le nouveau système. L'ancienne rente AI est maintenue si le nouveau système entraîne une réduction de la rente en dépit d'une hausse du taux d'invalidité ou s'il entraîne une hausse de la rente en dépit d'une baisse du taux d'invalidité.

Personnes ayant 55 ans ou plus au 1er janvier 2022:

Les rentes AI ne sont pas transposées dans le nouveau système. Les révisions de rente se fondent sur l'ancien système (acquis).

.....

•••••

Plus de transparence pour les expertises médicales

Quelque 15 000 expertises médicales sont réalisées chaque année pour l'AI. La décision d'allouer ou non une prestation AI à un assuré dépend en bonne partie du contenu d'une telle expertise. Or il manquait jusqu'ici une réglementation légale claire, ce qui a entraîné un certain arbitraire et une grande insécurité juridique.

Les entretiens entre les experts et les personnes assurées seront à l'avenir documentés d'un enregistrement sonore à des fins de transparence. Cela doit garantir notamment que les experts s'en tiennent aux standards médicaux. De plus, les offices AI devront montrer au moyen de listes quels experts ont établi combien d'expertises et quelles sont les incapacités de travail attestées. En outre, une commission sera créée afin d'assurer la qualité et elle réunira des représentants des différentes assurances sociales, des centres d'expertises, du corps médical, des milieux scientifiques et, en particulier, des organisations de patients et des organisations d'aide aux personnes handicapées. Cette commission sera chargée de surveiller l'habilitation des centres d'expertises, le processus d'expertise ainsi que les résultats des expertises médicales.

Conclusion

Le fait que l'actuelle révision mette l'accent non pas sur des réductions, mais sur l'extension des instruments visant une meilleure réadaptation sur le marché du travail constitue un pas dans la bonne direction. Il est toutefois regrettable qu'une fois encore, les employeurs ne soient guère mis à contribution, bien que ce soient eux qui décident en fin de compte d'un engagement ou non et, partant, de la réussite d'une réadaptation. Il est donc d'autant plus important que soit assuré le minimum vital des personnes qui, malgré leurs efforts, ne sont pas en mesure de trouver un emploi sur le marché primaire du travail.

NOUS RÉPONDONS À VOS QUESTIONS

Barèmes salariaux dans l'assuranceinvalidité

Question de Mme B. H.

Suite à mon inscription à l'Al voilà un certain temps, j'ai reçu la décision m'octroyant une demi-rente Al (taux d'invalidité de 50%). Dans cette décision, il est question de revenu sans invalidité et de revenu d'invalide ainsi que de barèmes de l'ESS. Pouvez-vous m'expliquer ces termes?

CAROLINE SUTER, Dr en droit

Le taux d'invalidité est déterminant pour le droit à une rente. Il correspond à la perte de gain due à l'invalidité, exprimée en

> pour cent. Pour définir le taux d'invalidité, l'Al fait une distinction entre personnes actives, sans activité lucrative ou exerçant une activité lucrative à temps partiel. Pour les personnes actives, l'office Al établit le taux d'invalidité en comparant deux revenus. Il évalue le revenu que vous pourriez obtenir en l'absence d'atteinte à la santé (= revenu sans invalidité). Il

en déduit ensuite le revenu que vous pourriez raisonnablement réaliser suite à vos problèmes de santé et après avoir bénéficié de mesures de réadaptation (= revenu d'invalide ou avec invalidité). Le manque à gagner est la perte de gain due à l'invalidité. Si on l'exprime en pourcentage, on obtient le taux d'invalidité.

Exemple:

Revenu sans atteinte à la santé: CHF 80 000.-Revenu avec atteinte à la santé: CHF 40 000.-..... CHF 40 000.-Perte de gain: (= 50%): 50% Taux d'invalidité: Rente d'invalidité pour un taux de 50%: rente Al de 50%

La détermination du revenu d'invalide se fonde en premier lieu sur la situation professionnelle concrète de l'assuré-e. Pour les personnes qui n'exercent pas d'activité lucrative ou n'exploitent pas entièrement leur capacité de travail résiduelle, le revenu d'invalide est calculé à l'aide de salaires moyens. Ces salaires se fondent sur l'enquête suisse sur

la structure des salaires (ESS) publiée à intervalles réguliers par l'Office fédéral de la statistique. Les tableaux de l'ESS indiquent des salaires bruts médians répertoriés en fonction de différents critères tels que la formation, la branche, la profession, le niveau de compétence, l'âge, le sexe ou le taux d'activité. Aucune distinction n'est faite entre les personnes en bonne santé et celles dont l'aptitude au travail est restreinte, ni entre activités physiquement contraignantes ou non. Les tableaux de l'ESS reflètent en grande partie le niveau salarial de personnes en bonne santé et ils ne rendent souvent pas compte de la situation des personnes atteintes dans leur santé, ces dernières étant généralement pénalisées en termes de salaire par rapport à des employés ayant leurs pleines capacités et ne pouvant réaliser que des salaires inférieurs à la moyenne. Il en résulte que le taux d'invalidité calculé sur la base de barèmes salariaux est en règle générale trop bas, ce que confirment aussi certaines études. L'introduction du système de rentes linéaire au 1er janvier 2022 (cf. article ci-dessus) ne fera qu'exacerber une situation déjà injuste puisque chaque pourcentage d'invalidité va désormais influencer le montant de la rente. Un calcul réaliste du taux d'invalidité est donc décisif. Il est décevant et difficilement concevable que le système largement critiqué faisant appel aux barèmes de l'ESS soit maintenu dans le cadre de l'actuelle révision de l'Al. Le Conseil fédéral a tout de même chargé l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) d'examiner s'il serait possible de mettre au point une base de calcul spécifique à l'Al.



WERDEN SIE GÖNNER:IN DER AIDS-HILFE SCHWEIZ.

REJOIGNEZ LES GRANDS DONATEURS DE L'AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA.



aids.ch/benefactor