

Positive Life Magazine



« Je revis depuis que
je parle ouvertement
de mon VIH. »

Ellen Cart-Richter en entretien → P. 8



**HIV DOESN'T
DEFINE YOU!**
You define the way you live with it.



Cher lectorat

La première édition du magazine Positive Life, et ce n'est que le début d'une évolution passionnante. L'Aide Suisse contre le Sida lance un univers complet au sujet de la Positive Life, qui comprend également notre podcast, l'Advisory Board et notre nouveau site internet.

Notre mission est claire : nous nous adressons aux personnes vivant avec le VIH et fournissons des informations et un soutien dans les domaines médical, social, sociétal et juridique. Avec les personnes vivant avec le VIH, nous cherchons des réponses diverses et variées à cette question : comment bien vivre avec le VIH ?

Venez vous joindre à nous : nous attendons avec impatience vos réactions à cette première édition, à l'adresse mag@positive-ife.ch.

Marlon Gattiker

Programme Personnes vivant avec le VIH

«Le VIH ne présente aucun risque dans mon travail, c'est pourquoi je ne demande pas le statut.»



Dr. med. dent. Stefanie Rudolf
Dentiste diplômée fédérale SSO
Cabinet dentaire Beat Walther SA, Thun

«Nous répondons aux peurs irrationnelles du VIH par la connaissance, tout simplement.»



Aline Chappuis
Maître d'enseignement Filière Soins Infirmiers
Haute Ecole de Santé Valais, Sion

«Le secret professionnel s'applique également au VIH. Je traite les données avec soin.»



dipl. MPA Michèle Geiser
Coordinatrice médicale en chef
Cabinet Pilatus, Lucerne

«Je connais les faits concernant le VIH et je suis donc très à l'aise avec les patient·x·e·s.»



Dr. med. Marco Franz
Médecin-chef du centre d'urgence interdisciplinaire
Centre interdisciplinaire d'urgences,
Hôpital cantonal de Baden



Apprenez-en plus en regardant les vidéos sur
wissen.aids.ch/fr



Aids-Hilfe Schweiz
Aide Suisse contre le Sida
Aiuto Aids Svizzera

Highlights



24
Anja Glover
Micro-agressions

13
Lifestyle
Real Time Trust



19
Florent Jouinot
La discrimination se soigne



Positive Life Magazine

No 1, novembre 2023

Le magazine Positive Life offre des réponses diverses et variées à cette question : comment bien vivre avec le VIH?

Abonnement

Le magazine Positive Life paraît quatre fois par an en allemand et en français et est disponible sous forme d'abonnement sur : positive-life.ch/abo.

Éditeur

Aide Suisse contre le Sida
Freilagerstrasse 32
8047 Zürich

mag@positive-life.ch
044 447 11 11

Responsabilité éditoriale
Marlon Gattiker (Responsable)
Mary Manser
Florian Vock
Simon Drescher
Jan Müller

Conception
TKF Kommunikation & Design

Couverture
Diego Sanchez

Impression
W.D&M

Traduction
Florent Jouinot, Line Rollier
et Diction AG



Aids-Hilfe Schweiz
Aide Suisse contre le Sida
Aiuto Aids Svizzera



Positive Life – sur la vie avec le VIH

Positive Life est une nouvelle plateforme qui s'adresse aux personnes vivant avec le VIH. Nous créons des espaces de dialogue pour que les personnes vivant avec le VIH puissent échanger entre elles et avec des professionnel·x·le·s – pour que la vie avec le VIH gagne en qualité. Cette communauté unique favorise les liens entre les personnes qui vivent avec les mêmes défis et les professionnel·x·le·s qui partagent leurs connaissances et leur expérience.

Vous trouverez plus
d'informations sur
notre site internet :



«Dissiper la peur»

Entretien avec
Ellen Cart-Richter



Images: © Diego Sanchez

Ellen Cart-Richter vit avec le VIH depuis 2017. Cette mère de trois enfants adultes, âgée de 55 ans, est infirmière en chef dans un grand établissement. Elle s'engage comme mentore pour les personnes vivant avec le VIH au CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois).

Entretien de David Jackson-Perry

David Jackson-Perry: Je te présente par ton nom complet: Ellen Cart-Richter. Je sais que c'est important pour toi de vivre ouvertement avec le VIH. Mais il n'en a pas toujours été ainsi. Il y a six ans, tu as vécu ce que tu as appelé le «tsunami du diagnostic». Qu'entends-tu par-là?

Ellen Cart-Richter: D'abord, j'ai eu peur. De 1986 à 1990, j'ai travaillé comme infirmière au St. Bartholomew's Hospital à Londres, dans l'un des premiers services où l'on traitait les personnes atteintes du sida. Après mon diagnostic, la première chose qui m'est venue à l'esprit, ce sont les trois personnes qui étaient décédées dans mes bras des suites du sida. Telle a été ma première réaction au diagnostic de VIH: je vais mourir.

David: En tant qu'infirmière, tu n'étais pas au courant des nouveaux médicaments?

Ellen: Je savais que l'efficacité des traitements avait considérablement progressée. Mais je ne viens pas de l'infectiologie. Je ne savais donc pas à quel point la situation s'était améliorée. En plus de la peur, j'éprouvais une immense colère contre la personne qui m'avait

transmis le virus, parce que je pensais bêtement que c'était sa faute. Au début, je voulais absolument trouver qui c'était, et cela m'a détruite.

David: Et qu'est-ce qui a remplacé ta colère?

Ellen: Malheureusement, elle s'est transformée en honte. Je viens

«Lorsque j'ai enfin réalisé cela, ma colère a complètement disparu.»

David: Cette peur, cette colère...?

Ellen: Exactement! Cela ne m'a rien apporté. Ma colère a disparu le jour où j'ai compris que moi aussi, sans le savoir, j'aurais pu transmettre le virus à d'autres personnes. J'ai été diagnostiquée en 2017. Il s'était passé beaucoup de choses entretemps. Mon mariage avait pris fin et j'avais déjà une nouvelle relation. Je ne savais rien de mon diagnostic, j'aurais donc pu moi aussi transmettre le virus à d'autres personnes sans le savoir. Lorsque j'ai enfin réalisé cela, ma colère a complètement disparu.

d'un milieu protestant très religieux, où le simple fait d'être divorcée est déjà une grande honte. Non seulement ma famille, mais aussi l'ensemble de mon cercle amical étaient étroitement liés à l'Eglise. La peur du jugement a fait que j'ai commencé à cacher mon diagnostic. Je ne pouvais donc pas me confier à mon entourage le plus proche, aux gens qui auraient normalement dû me soutenir, car j'avais peur d'être rejetée.

Il s'agit de la version abrégée d'un podcast Positive Life. Écoutez l'interview en entier



David: Aujourd’hui, cela a complètement changé. Que s’est-il passé?

Ellen: Ce changement est venu avec la connaissance: j’ai compris que je n’en mourrais pas, et que j’ai une espérance de vie normale. Je prends un comprimé par jour le soir et je ne pense plus à mon diagnostic. La maladie en soi n’était donc plus tellement le problème... Mais le secret qui l’entourait.

David: Il y a deux VIH: le «VIH médical», qui ne t’inquiète plus. Mais avec le «VIH social», c’est un peu plus compliqué. Une chose qui te préoccupait alors, c’était «à qui le dire» et «comment le dire».

Ellen: En effet, dans un premier temps, je ne voulais pas en parler du tout à mes enfants, parce que je ne voulais pas les accabler. Mais le fait que je n’ai plus peur moi-même m’a facilité les choses. Je l’ai d’abord raconté à ma fille aînée, lorsque nous avons voyagé ensemble un week-end. Nous avons roulé ensemble pendant dix heures, et avons eu largement le temps d’en parler à deux. Et peu de temps après, je l’ai aussi raconté à mes deux autres filles.

«Ce changement est venu avec la connaissance: j’ai compris que je n’en mourrais pas, et que j’ai une espérance de vie normale.»



David: Il a donc d’abord fallu que tu te débarrasses de ta propre colère, de ta peur et de ta honte. Était-ce en quelque sorte un passage obligé, pour pouvoir en parler plus tard avec tes filles?

Ellen: Absolument!

David: Et quelles ont été les questions de ta fille pendant ce voyage en voiture de dix heures?

Ellen: Comment j’allais et pourquoi je n’avais pas osé le lui dire plus tôt. J’étais surprise qu’elle n’ait pas davantage de questions.

David: Qu’est-ce qui a changé pour toi, depuis que tu t’es confiée à ta famille?

Ellen: À peu près au même moment, j’ai commencé à participer à différents projets de recherche du CHUV sur le thème du VIH et de la stigmatisation. Et le résultat de cette recherche était que le «VIH social» est aujourd’hui bien plus néfaste que le «VIH médical». Cela m’a encouragée à m’engager encore davantage.

«Nous donnons une autre visibilité à la vie avec le VIH. De sorte que les médecins ne soient pas les seul·x·e·s à s’y intéresser.»

David: Le lieu de travail est l’un des endroits où l’on parle rarement du VIH. Toi-même, tu parles très ouvertement de ton diagnostic sur ton lieu de travail.

Ellen: Lors d’un événement organisé à l’occasion de la journée internationale pour les droits des femmes, j’ai parlé pour la première fois en public de ma vie avec le VIH. Avant cela, je suis allée voir mon chef – car je voulais qu’il l’apprenne de moi en premier. La manière dont il m’a encouragée a été tout simplement incroyable.

David: Tu n’as donc pas été soutenue seulement au niveau personnel, mais aussi au niveau institutionnel. Tu participes désormais au projet de mentorat du CHUV.

Ellen: Exactement, parce que cette stigmatisation, ce sentiment d’avoir fait quelque chose de mal et d’avoir un secret, c’est quelque chose dont nous, qui vivons avec le VIH, faisons tou·x·te·s l’expérience. Et je me suis dit que je voulais accompagner d’autres personnes dans cette situation. Ce faisant, j’ai rencontré toutes sortes de personnes. La plus grande surprise pour moi: des personnes qui vivent avec le VIH depuis trente ans et n’en ont encore jamais parlé à personne!

Elles souffrent constamment sous le poids de ce secret. Ces personnes me motivent encore plus à m’engager.

David: Le 8 mars de cette année, à l’occasion de la journée internationale des droits des femmes, tu as fait ton coming-out public. De plus, tu as accordé une interview à la télévision suisse le même jour. Toute ta famille et tes ami·x·e·s étaient là. Comment as-tu vécu ce moment?

Ellen: Ce fut riche en émotions. Mais c’était aussi libérateur, de parler dans un environnement très bienveillant. Les gens étaient là pour comprendre, ils voulaient apprendre. J’ai trouvé cela très impressionnant. Et je pense qu’il est important de faire partie de ce mouvement et de s’exprimer publiquement. Nous donnons une autre visibilité à la vie avec le VIH. De sorte que les médecins ne soient pas les seul·x·e·s à s’y intéresser.

BETTER TOGETHER

En matière de VIH, nous savons que nos plus belles réussites sont une histoire de coopération. Les progrès médicaux ne suffisent pas, nous avons également besoin d'avancées sociales et culturelles pour véritablement améliorer la vie de toutes les personnes vivant avec le VIH. C'est la raison pour laquelle nous continuons d'établir et de développer des partenariats avec la communauté du VIH pour la meilleure vie avec le VIH.



Date of creation: 10/2023 | Document number: CH-UNB-0578

Lifestyle

Real Time Trust



Images : © Cristian Reymond



Dominik Bachmann Au moment de l'écriture de ces lignes, les températures extérieures sont encore inhabituellement élevées, mais les journées plus froides vont finir par arriver, et avec elles tous les effets sensoriels de la période féérique précédant Noël. Lueur de bougie, vin chaud, guirlandes de lumière, biscuits et odeur d'épices. Et sur les marchés de Noël de Berne et de Zurich, Real Time Trust sera de la partie. La fondation existe depuis 2008. Elle a été créée par Cristian Reymond et son partenaire Rolf Nungesser. Cristian, der Überlebenskünstler (le champion de la survie), d'après le titre de l'émission « Reporter » de la SRF, a trouvé un nouveau sens à la vie en Inde. Dans l'État fédéral d'Orissa / Odisha, le plus pauvre et le moins connu du tourisme international, des guirlandes, des boules, des écharpes et des pompons sont fabriqués par les autochtones selon l'artisanat traditionnel. Avec des conditions de travail équitables, la fondation s'engage pour la préservation et le développement de l'artisanat et permet en particulier aux femmes d'avoir une meilleure vie sociale. Les

bénéfices dégagés sont injectés dans de nombreux projets de soutien des personnes sur place, avec un accent mis sur la formation et la santé.

Cristian et Rolf seront présents avec leurs produits au Stärnemärit de Berne du 11 au 17 décembre 2023 et au marché de Noël de Zurich sur la Sechseläutenplatz du 8 au 14 décembre 2023. En offrant un cadeau de Real Time Trust, vous ferez plaisir à la personne qui le reçoit mais vous soutiendrez aussi un projet qui a du sens.

Watch this



SRF Reporter –
Der Überlebens-
künstler

2022 2023

POSITIVE Festival LIFE

Positive Life Festival



David Jackson-Perry
Initiateur du festival

Qu'est-ce que le Positive Life Festival ?

J'ai initié Positive Life Festival dans le cadre de mon travail comme coordinateur de projets VIH au Service des maladies infectieuses du CHUV. Tout d'abord, et pendant toute l'année, nous avons créé des événements et des actions autour du VIH avec un vaste programme de médiation auprès de différents publics pour visibiliser le VIH, combattre l'ignorance et changer les perceptions. Ceci a été rendu possible grâce à un très grand nombre de collaborations avec des instances académiques, culturelles, associatives, médicales et étatiques au niveau régional et national.

Nous avons aussi lancé un appel à la réalisation de courts-métrages sur le VIH aujourd'hui, et 8 films originaux ont été financés et créés. Ils seront projetés au festival le 1^{er} et 2 décembre 2023 au cinéma CityClub de Pully-Lausanne.

Grâce à ces courts-métrages et par les échanges lors des soirées de débats, nous voulons agir contre toutes les formes de stigmatisation et de discrimination. La mission du festival est de faire changer les mentalités en profondeur en touchant au cœur des spectateur·x·trice·s et en célébrant la vie.

Pourquoi les personnes vivant avec le VIH devraient-elles participer au festival ?

Premièrement, les personnes vivant avec le VIH participent à l'organisation et la conception du festival depuis son lancement, le 1^{er} décembre 2022 ! Elles participent aux actions de médiation et elles ont fait partie du jury qui devait choisir parmi les 30 propositions de films que nous avons reçues. Et surtout, une majorité des films a été créée par et / ou avec des personnes vivant avec le VIH, ce qui nous réjouit beaucoup et nous garantit que les films proposés reflètent vraiment nos vies.

Avec Positive Life Festival, nous nous donnons une chance unique de nous retrouver pour libérer la parole et célébrer nos vies !

Pouvez-vous me parler d'un ou de plusieurs films qui seront projetés au Positive Life Festival ? Quel est le contenu de ces films ?

Il est difficile de choisir l'un des films, tant les sujets sont variés et riches ! C'était d'ailleurs notre envie : multiplier les regards sur le VIH aujourd'hui pour montrer la diversité des parcours et des vies. Il y a des films plutôt intimes (l'impact du diagnostic sur l'entourage d'une personne, la sérodifférence au sein d'un couple, le 'voyage' vers le 'bien vivre avec le VIH'), politiques (le rôle des lesbiennes ou l'importance de la scène 'Ballroom' dans la lutte), expérimentaux, etc. Toutes ces créations originales ont en commun une prise de parole forte et assumée et nous nous réjouissons de vous les faire découvrir !

Pour plus d'informations, RDV sur www.positive-life-festival.ch

Q & A

En dialogue avec nos expert·x·e·s

Droit, médecine et vie quotidienne :
Nous répondons à vos questions. Est-ce que
vous avez une question pour le prochain numéro ?
Écrivez-nous sur mag@positive-life.ch !



Caroline Suter
Consultation juridique de
l'Aide Suisse contre le Sida

Caroline Suter s'engage depuis de nombreuses années contre la discrimination des personnes vivant avec le VIH. La responsable du service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida conseille, informe et sert d'intermédiaire pour les questions juridiques liées au VIH.



Barbara Jakopp
Médecin-chef du service
d'infectiologie à l'hôpital
cantonal d'Aarau,
Comité de l'Aide Suisse
contre le Sida

En tant qu'infectiologue, Barbara Jakopp dispose d'une longue expérience dans le domaine du VIH. Dans ce Q&A, elle se consacre aux questions médicales concernant le virus, les thérapies et le monde de la médecine.



Lisa Tschumi
Assistance sociale
Aide Sida Berne

Lisa Tschumi connaît les défis quotidiens auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH : elle conseille, accompagne et s'engage auprès de l'association Aidshilfe Bern pour les personnes vivant avec le VIH.



Barbara Jakopp

Médecin-chef du service d'infectiologie à l'hôpital cantonal d'Aarau,
Comité de l'Aide Suisse contre le Sida

Ma médecin m'a expliqué que je dois adopter un mode de vie sain par ce que je vis avec le VIH. Je veille donc notamment à avoir une alimentation équilibrée. En revanche, j'ai un doute: est-ce que je dois renoncer totalement à l'alcool ou est-ce que je peux boire une bière le week-end?

Une infection par le VIH qui est traitée et pour laquelle la charge virale se situe sous le seuil de détection ne réduit pas l'espérance de vie. Boire de l'alcool avec modération et manger sainement sont des recommandations qui s'appliquent à toutes les personnes, qu'elles vivent avec le VIH ou non.

« Le mieux est de s'adresser au personnel médical en charge des prélèvements afin que ce sujet soit abordé au sein de l'équipe, et que les peurs et les fausses croyances puissent être discutées. »

J'ai fait réaliser ma prise de sang dans un hôpital suisse pour un contrôle de routine. La personne qui s'en est chargée avait très peur de me toucher à cause de mon statut sérologique VIH et portait deux gants à chaque main. J'ai ressenti un profond sentiment de malaise. À qui puis-je m'adresser au sein de l'hôpital pour me défendre face à un tel comportement discriminatoire?

Le mieux est de s'adresser au personnel médical en charge des prélèvements afin que ce sujet soit abordé au sein de l'équipe, et que les peurs et les fausses croyances puissent être discutées. S'il n'y a pas de changement dans le comportement, il est possible de s'adresser à l'organe de médiation de l'hôpital ou d'envoyer un signalement de discrimination à Aide Suisse contre le Sida.

Je n'ai pas envie d'avoir à prendre un comprimé quotidiennement, alors je réfléchis à la possibilité de passer à des médicaments à action prolongée pour le traitement VIH. Sur la base de quels facteurs cette décision peut-elle être prise?

Pour pouvoir passer d'un traitement VIH à base de comprimés quotidien à des injections tous les deux mois, les conditions requises sont une charge virale sous le seuil de détection durant plusieurs mois, l'absence de résistance aux médicaments administrés par injection, et une bonne observance thérapeutique. Cette décision est prise d'un commun accord entre la personne vivant avec le VIH et le personnel médical traitant.



Caroline Suter

Consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

Mon médecin de famille m'a envoyée chez une physiothérapeute pour des douleurs à la nuque et m'a prescrit notamment du dry needling, une stimulation des points trigger à l'aide d'aiguilles. A la première consultation et à ma grande surprise, la physiothérapeute a évoqué mon infection par le VIH. Elle a dit qu'elle ne pouvait pas me traiter avec des aiguilles à cause d'un éventuel risque de transmission, même si j'ai précisé alors que j'avais une charge virale indétectable depuis des années. Quelle est la situation au plan juridique ?

Votre médecin de famille a manifestement mentionné votre statut sérologique VIH dans son courrier vous adressant à la physiothérapeute. Comme l'infection par le VIH constitue un diagnostic secondaire qui n'a aucun lien matériel avec le traitement des vertèbres cervicales, elle n'aurait pas dû être mentionnée dans ce courrier sans votre consentement explicite. Il s'agit là d'une violation de la protection des données. Le fait que le médecin et la physiothérapeute soient tous deux tenu·e·s au devoir de discrétion ne justifie pas la transmission de données. Le devoir de discrétion s'applique aussi si le·la destinataire de l'information est soumis·e au secret professionnel. Ce n'est pas un groupe de personnes déterminé, mais la personne elle-même qui est tenue de garder le secret. Signalez à votre médecin cette problématique en matière de protection des données et demandez-lui de ne plus communiquer votre statut sérologique VIH à l'avenir sans votre consentement explicite si le transfert n'est pas en rapport avec le VIH.

Un grand nombre de personnes, y compris en milieu médical, ne savent toujours pas que les personnes vivant avec le VIH sous traitement efficace ne transmettent pas le virus. Toutefois, le fait que quelqu'un ait une charge virale indétectable ou non ne joue en l'occurrence aucun rôle. La physiothérapeute doit prendre des mesures d'hygiène, qu'elle connaisse ou non le statut VIH de la personne. Ce d'autant plus que, tant chez le·la patient·x·e que chez la personne qui le·la traite, il se peut toujours qu'il y ait une infection transmissible par le sang non encore détectée. Par conséquent, les Directives suisses pour la pratique sécurisée du Dry Needling, éditées par l'Association Suisse de Dry Needling, précisent qu'il faut toujours partir du principe que chaque personne

est potentiellement infectieuse. Il faut donc appliquer des mesures d'hygiène appropriées pour tout traitement.

« Le devoir de discrétion s'applique aussi si le·la destinataire de l'information est soumis·e au secret professionnel. »

Même si, juridiquement parlant, la physiothérapeute n'est tenue de traiter une personne qu'en cas d'urgence, son comportement est discriminatoire puisqu'il n'y a pas de raison objective de s'opposer au traitement à l'aide d'aiguilles. De telles discriminations sont particulièrement pesantes dans un contexte où devrait régner la confiance. Nous vous recommandons d'aborder la question avec la physiothérapeute et de la rendre attentive à la discrimination. La consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida vous soutient volontiers. L'équipe juridique de l'Aide Suisse contre le Sida peut aussi prendre contact avec la physiothérapeute en votre nom et lui expliquer la situation au plan juridique.

Consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

Nous répondons aux questions de nature juridique en lien direct avec le VIH par téléphone ou par écrit.

Nous assumons aussi des représentations juridiques dans le domaine du droit des assurances sociales. Nos services sont gratuits.

Le service juridique est à votre disposition :
le mardi, de 9 à 12 heures et de 14 à 16 heures
le jeudi, de 9 à 12 heures et de 14 à 16 heures

Téléphone : 044 447 11 11
E-mail : recht@ids.ch



Lisa Tschumi
Assistance sociale Aide Sida Berne

Lors de mon dernier rendez-vous dans le cadre de mon suivi VIH, j'ai rencontré dans le couloir une personne que je connaissais et qui travaille dans cet hôpital. Dans mon entourage, je n'ai jusqu'à présent parlé de mon statut VIH qu'à mes ami·x·e·s proches et je veux qu'il en reste ainsi. Je crains que la personne qui travaille à l'hôpital ne sache entre-temps que je vis avec le VIH et ne le raconte à d'autres. Que puis-je faire dans cette situation?

La question a deux aspects; celui de la protection des données et celui du coming out VIH.

À propos du coming out VIH: même dans les relations personnelles, vous décidez seul·x·e avec qui vous voulez partager ou non votre statut VIH. Parler de son statut VIH peut constituer une opportunité et un soulagement, mais pour le faire il faut aussi du courage et de la confiance. Et parce que certaines personnes ont encore des images dépassées, des idées stéréotypées et trop peu de connaissances sur le VIH, cela comporte aussi des risques. Votre attitude face à la révélation de votre statut VIH est donc tout à fait compréhensible. Ce qui peut être utile pour les personnes n'ayant pas encore fait leur coming out VIH, c'est d'échanger avec une personne de confiance expérimentée qui vit, elle aussi, avec le VIH. Les personnes de confiance peuvent par exemple aider à se préparer au coming out et à le réaliser.

« Ce qui peut être utile pour les personnes n'ayant pas encore fait leur coming out VIH, c'est d'échanger avec une personne de confiance expérimentée qui vit, elle aussi, avec le VIH. »

**Êtes-vous victime de discriminations ?
Signalez-le-nous !**

Aide Suisse contre le Sida
Service fédéral pour signaler les discriminations
et les atteintes à la personnalité dans le domaine
VIH/sida.



La discrimination dans la santé ça se soigne



Florent Jouinot
Spécialiste de l'Aide Suisse contre le Sida

Si aujourd'hui les traitements permettent aux personnes vivant avec le VIH de vivre longtemps en bonne santé et sans risque de transmettre le virus, elles sont malheureusement encore trop souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination y compris dans le domaine des soins. Mais cela ne doit pas être une fatalité. La recherche apporte des outils de compréhension et des pistes d'action.

Le monitoring des discriminations en raison du statut sérologique VIH mené par l'Aide Suisse contre le Sida met en évidence qu'encore aujourd'hui les personnes vivant avec le VIH sont quotidiennement confrontées à la stigmatisation et à la discrimination. Dans la moitié des cas dénoncés, les faits se sont déroulés dans des services de santé. Ces données ne représentent certainement qu'à une petite partie des situations existantes. Pour autant, les résultats correspondent aux autres sources en la matière. Ainsi, dans une enquête européenne de 2017 menée auprès de personnes vivant avec le VIH, près d'un tiers d'entre-elles ont déclaré avoir été confrontées à une discrimination en raison de leur statut sérologique au cours des trois dernières années. Les personnes précisent dans l'étude de Christiana Nöstlinger et de son équipe

de recherche que dans plus de la moitié des cas, les faits se sont déroulés dans le domaine de la santé. Pour les personnes résidant en Suisse, près d'un quart d'entre-elles ont été confrontées à de la discrimination dans un service de santé. L'enquête Stigma menée en 2022 par l'ECDC auprès de PvVIH montre que l'anticipation de telles situations a un impact sur le recours aux soins : les personnes ont peur d'être traitées différemment par le personnel médical voire qu'on les traite mal ou qu'on leur refuse les soins. Elles ont également peur que leur statut sérologique soit révélé si elles consultent un service de santé.

L'ONUSIDA définit la stigmatisation et la discrimination sur la base du statut sérologique comme un processus de dévaluation des personnes vivant avec le VIH ou associées au virus. La discrimination suit



la stigmatisation et se caractérise par un traitement inéquitable et injuste des individus en raison de leur statut VIH réel ou perçu.

Etymologiquement et historiquement, la notion de « stigmat » renvoie à une marque qui était apposée à certaines personnes afin de pouvoir les identifier et les assigner à une place sociale inférieure. Le sociologue américain Erving Goffman a théorisé dès 1963 le phénomène et distingué les stigmates visibles de ceux qui ne le sont pas, les personnes stigmatisées et les personnes stigmatisables. Contrairement à la couleur de peau ou au poids corporel, le statut sérologique est invisible. La personne concernée est alors dans le dilemme de la divulgation (« coming out »). Ne pas se révéler permet d'éviter la stigmatisation

La stigmatisation et la discrimination en lien avec le statut VIH ont un impact direct sur les personnes vivant avec le VIH. La culpabilité et la honte, ainsi que la peur ou encore les violences dont elles sont les cibles ou les témoins affectent l'esprit et le corps des personnes vivant avec le VIH. Cela influence leur image et leur estime d'elles-mêmes, les conduit à un sentiment de perte de contrôle sur leur vie et in fine pèse sur leur santé mentale, physique et sociale. Dans le domaine de la santé, l'impact indirect peut également être extrêmement dommageable. La peur de la stigmatisation et de la discrimination peut conduire les personnes vivant avec le VIH à renoncer aux soins ou encore à ne pas révéler leur statut sérologique. Ainsi, les personnes vivant avec le VIH

« Ne pas se révéler permet d'éviter la stigmatisation mais contraint à la gestion du secret et maintient dans la peur constante d'être découvert·x·e. »

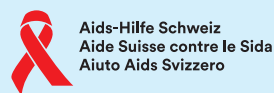
mais contraint à la gestion du secret et maintient dans la peur constante d'être découvert·x·e. Se révéler, c'est prendre le risque d'être stigmatisé·x·e par la personne auprès de qui on le fait mais également par toutes les personnes à qui l'information sera divulguée.

La stigmatisation et la discrimination liées au statut VIH sont souvent intersectionnelles. Ce virus ayant été le plus souvent transmis lors de rapports sexuels ou par le partage de matériel d'injection, les personnes vivant avec le VIH sont exposées aux préjugés, aux questionnements et aux jugements moraux relatifs à la sexualité et à la consommation de substances. L'épidémie touchant particulièrement certains groupes de population, la stigmatisation et la discrimination liées au statut VIH viennent s'entrecroiser avec d'autres. Ainsi, les femmes, les personnes trans, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et/ou les personnes racisées, consommatrices de substances... vivant avec le VIH sont particulièrement exposé·x·e·s à la stigmatisation en raison de leur statut sérologique.

ne peuvent pas accéder aux soins dont elles ont besoin et le personnel de santé ne peut pas leur proposer des prestations adéquates et de qualité.

Les recherches ont mis en évidence les causes et les mécanismes de la stigmatisation et des discriminations sur la base du statut VIH. Cela a permis de définir des pistes d'interventions pour prévenir ces phénomènes à l'avenir afin que les personnes puissent bien vivre avec le VIH et prendre soin de leur santé.

Vous êtes discriminé·x·e ? Signalez-le nous !

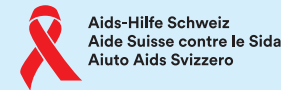


Bureau fédéral de déclaration des discriminations et des atteintes à la personnalité dans le domaine du VIH / sida



aids.ch/fr/nos-activites/consultation/cas-de-discrimination/

Vous êtes discriminé·x·e ? Signalez-le nous !



Bureau fédéral de déclaration des discriminations et des atteintes à la personnalité dans le domaine du VIH / sida



aids.ch/fr/nos-activites/consultation/cas-de-discrimination/

Risk management

Le statut VIH ne devrait être demandé que lorsque cela a une pertinence. Si cela n'a pas de pertinence, il n'y a aucune obligation à révéler son statut VIH.

Ensuite, les informations permettant de connaître le statut VIH devraient être sécurisées et n'être accessibles qu'aux personnes pour qui cela est nécessaire. Les indications relatives au statut VIH ne devraient en aucun cas figurer parmi les données administratives ou être affichées dans des espaces accessibles à des tiers (chambre d'hôpital, salle de repos du personnel...). En cas de doute, il est possible de demander à ce que l'information ne soit pas enregistrée. Il est également possible de demander à ce qu'elle soit supprimée.

Les personnes vivant avec le VIH devraient pouvoir être reçues dans les mêmes services et aux mêmes plages horaires que les personnes ne vivant pas avec ce virus.

Fear management

S'informer concernant la transmission du VIH permet de réduire le manque de connaissances à l'origine de stigmatisation et discrimination consécutives de peurs infondées. Les mesures de protection devraient être les mêmes quel que soit le statut VIH et chacun·x·e devrait avoir accès aux soins qui lui sont nécessaires. Les refus de soins ne sont pas acceptables.

Si l'on craint d'être confronté·x·e à de la discrimination dans un service de santé, il est possible de s'adresser à un service spécialisé dans le VIH ou à un service communautaire actif auprès des populations les plus exposées comme les Checkpoints pour les hommes gay, bi et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Les études montrent que ces services sont le plus souvent adéquats concernant l'accueil des personnes vivant avec le VIH. S'ils ne proposent pas eux-mêmes l'offre, ils pourront orienter vers un·x·e prestataire friendly de la région.

Moral management

Tout le monde devrait interroger ses représentations concernant le VIH et les personnes vivant avec, comme nous devrions le faire concernant tout facteur pouvant conduire à une discrimination (le sexe/genre, l'orientation sexuelle, l'appartenance ethnique ou culturelle, la classe sociale, les capacités physiques et intellectuelles...). Sans cela, nos préjugés vont biaiser notre rapport à l'autre et nous conduire à poser des actes stigmatisants et discriminants, souvent sans nous en rendre compte. Dans le domaine de la santé comme dans d'autres, ce n'est qu'en faisant ce travail sur nous-mêmes qu'il sera possible de reconnaître la capacité des personnes vivant avec le VIH à prendre soin d'elles-mêmes et à accepter les décisions qu'elles prennent en ce sens.

« Le statut VIH ne devrait être demandé que lorsque cela a une pertinence. »

Impact management

S'informer concernant la stigmatisation et la discrimination sur la base du statut VIH permet de les identifier, de les prévenir ou d'y mettre un terme. Les personnes vivant avec le VIH et les organismes qui les accompagnent sont des partenaires essentiels dans ce domaine.

Lorsque l'on est confronté·x·e à la stigmatisation ou à la discrimination, il est important d'en parler. Les signaler permet de les rendre visibles. Il est possible de le faire auprès de l'Aide Suisse contre le Sida, directement au service juridique ou par l'intermédiaire d'un organisme membre. L'Association nationale collecte les données afin d'adresser un rapport aux autorités fédérales. Si on le peut, cela vaut la peine de le faire directement à la personne qui a posé l'acte et/ou auprès de l'institution où les faits se sont déroulés. Il est également possible d'en parler entre personnes vivant avec le VIH et/ou avec des professionnel·x·le·s. Cela permet de surmonter les sentiments négatifs que de telles situations peuvent nous faire éprouver et de savoir comment riposter, individuellement et collectivement.



Image: © Joel Hunn

Un jour dans la peau de Dominic Hartmann

... et le point de vue d'un robot sur la vie avec le VIH

ChatGPT: ce robot « intelligent » est sur toutes les lèvres. Ses valeurs sont souvent américaines, comme le révèle un test: en se fondant sur les principes de la première constitution américaine, il s'est prononcé contre la mise en place de lois plus strictes en matière de détention d'armes en Australie. Mais quelle image ce robot mondialement connu se fait-il de la vie avec le VIH? Les questions d'interview qu'il génère apportent un éclairage fascinant, dans la droite ligne de cette citation du philosophe français Voltaire: « Jugez un homme par ses questions plutôt que par ses réponses ». Sans ciller, l'acteur Dominic Hartmann résidant à Zurich répond aux questions de ce robot pour le moins conformiste.

ChatGPT: Comment parvenez-vous à concilier vos obligations professionnelles et sociales avec les soins liés au VIH?

Je ne comprends pas la question. Mes soins du visage prennent plus de temps que les soins liés au VIH. Par ailleurs, je ne soigne pas le VIH, je le réprime. Avec un comprimé.

Quels sont vos objectifs et rêves pour l'avenir, et quelle est l'influence du diagnostic de VIH sur ceux-ci ?

Mon statut VIH n'a pas d'influence sur mon avenir. Ce sont plutôt les perspectives politiques et climatiques qui en ont une.

« Mon statut VIH n'a pas d'influence sur mon avenir. Ce sont plutôt les perspectives politiques et climatiques qui en ont une. »

Y a-t-il des activités particulières ou des exercices que vous avez intégrés à votre quotidien pour favoriser votre bien-être ?

Des sessions spontanées de playback chez moi, passer du temps avec mes ami-x-e-s, la masturbation et le chocolat.

À quoi ressemble un matin classique chez vous ?

Quelle routine suivez-vous au lever ?

Une fois debout, je vais faire pipi, je me prépare un café, et je mène un monologue jusqu'à être suffisamment réveillé pour supporter ce foutu système.

Quelles habitudes alimentaires avez-vous développées pour favoriser votre santé ?

Favoriser la santé ? Google Translate ? Je « favorise » ma santé en veillant à dormir suffisamment et à bien manger.

Quelles routines de fitness suivez-vous pour conserver votre bien-être ?

Je fais du jogging quatre fois par semaine pour évacuer ma dépression, et je gère des débats intérieurs. Je ne sors plus sans mon petit tapis Activ Fitness.

Comment gérez-vous les éventuelles stigmatisations ou les préjugés vécus en raison de votre VIH ?

Franchement, qu'ils aillent se faire voir. Sinon, je suis très sec et factuel pour éviter que la personne avec qui je parle devienne émotive.

Quels conseils donneriez-vous à d'autres personnes vivant avec le VIH ?

Tu n'es pas « malade ». Tu peux vivre comme avant. Tu dois simplement prendre un comprimé par jour, en plus de tes fibres, de tes capsules de vitamine, de tes comprimés de collagène ou de tes gouttes de vitamine D.

Comment gérez-vous le stress, et comment faites-vous pour atteindre un bien-être psychique et émotionnel équilibré ?

Pour moi, la satisfaction est plus importante que le bonheur. On pourrait presque croire à une parole religieuse, mais ça n'est pas le cas. En outre, j'essaie de travailler le moins possible tout en gagnant le plus d'argent possible. Cela élimine 90% du stress. Et j'ai un bon thérapeute. #shoutouttomytherapist. #shoutouttomytherapist.

Avez-vous des rendez-vous ou des examens réguliers à suivre ?

Tous les trois mois, j'ai un rendez-vous d'une heure au Checkpoint. C'est parfois plus long quand je parle trop.

Les répercussions sous-estimées des micro-agressions

Les personnes vivant avec le VIH sont constamment exposées à des micro-agressions, bien que celles-ci soient souvent banalisées. Pour prévenir la discrimination et ses lourdes répercussions, il est important, d'une part, de la reconnaître et de la nommer, et, d'autre part, que les personnes concernées développent des stratégies leur permettant de gérer ce genre de situation.

Auteur: Anja Glover, Sociologue et experte en racisme

Afin d'aborder la thématique des micro-agressions, le présent article contient des témoignages et des déclarations qui peuvent blesser.

« Les micro-agressions réduisent les personnes qui en sont la cible à leur statut sérologique, comme si celui-ci constituait leur identité. »

pourtant l'expression de préjugés ou de stéréotypes négatifs fondés sur des facteurs tels que le sexe, la racialisation, l'orientation sexuelle, les croyances ou d'autres facteurs comme l'état de santé. Souvent, ils sont banalisés car la personne à l'origine d'une micro-agression isolée n'a pas conscience de cette dernière ou la considère « bien intentionnée » ou « pas si grave ». Ce faisant, on ignore l'impact de telles micro-agressions sur les personnes visées. On peut comparer les micro-agressions à des flocons de neige qui se déposent sur une branche d'arbre : si la douleur isolée peut être supportable, son apparition répétée entraîne une charge trop importante, si bien qu'à un moment donné elle devient intolérable. Imaginez une branche d'arbre couverte de neige : avec le temps, elle s'affaiblit de plus en plus jusqu'à finir par se briser.

Ces dernières décennies, la médecine a fait des progrès considérables dans le traitement du VIH. Mais là où la société ne progresse guère, c'est en matière de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Ainsi, les personnes concernées font régulièrement état de micro-agressions auxquelles elles sont confrontées. Il s'agit de gestes ou de commentaires qui se remarquent à peine, souvent inconscients, qui sont

Questions indécates et stéréotypes

Les micro-agressions contre les personnes vivant avec le VIH peuvent survenir dans toutes les sphères de la vie et se manifester sous différentes formes. Elles sont souvent difficiles à identifier puisqu'elles se cachent derrière certaines questions, déclarations ou actions à première vue anodines. L'une des plus fréquentes est la stigmatisation par des questions indécates telles que « Comment l'as-tu attrapé ? » ou « L'as-tu hérité de ta mère ? ». De telles questions impliquent que le VIH est le résultat d'un comportement à risque ou d'une transmission familiale, plutôt que de témoigner d'une réelle acceptation du VIH comme infection transmissible pouvant potentiellement toucher quiconque.

Autres formes de micro-agressions : les conseils et jugements non sollicités sur le comportement ou le mode de vie des personnes vivant avec le VIH, ou encore les situations dans lesquelles les personnes vivant avec le VIH se heurtent à de la pitié ou à une considération différente de celle réservée aux personnes ne vivant pas avec le VIH. Les remarques manifestement désobligeantes font également partie des micro-agressions. Par ailleurs, il arrive que les gens fuient le contact avec des personnes vivant avec le VIH par peur de la transmission. Les micro-agressions réduisent les personnes qui en sont la cible à leur statut sérologique, comme si celui-ci constituait leur identité. Les « agresseurs » font ainsi l'impasse sur leurs centres d'intérêt et leur personnalité. Les micro-agressions excluent et isolent les personnes touchées. En parallèle, elles contribuent à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et les empêchent de parler ouvertement de leur santé.

« Lorsque l'on est la cible de micro-agressions, il est important de mettre au point des stratégies afin de pouvoir se protéger. »



Image: ©Nunyolaagentur

Effets dommageables sur la santé

Comme leur nom l'indique, les micro-agressions semblent insignifiantes, mais peuvent avoir, avec le temps, des répercussions néfastes sur la vie en général, la santé physique et le bien-être mental d'une personne. Les recherches indiquent que ces formes quasi-imperceptibles de discrimination interpersonnelle sont au moins aussi dommageables que les formes plus manifestes de discrimination. Les micro-agressions ne sont donc pas simplement des « moments désagréables » dans la vie des personnes qu'elles ciblent. Si elles ne sont pas rares, elles sont rarement reconnues. Et même si elles semblent inconscientes ou insignifiantes, elles peuvent avoir de lourdes répercussions sur la santé des personnes concernées. Les micro-agressions sont particulièrement traumatisantes lorsqu'elles se produisent dans des situations ou des lieux où l'on ne s'y attend pas, par exemple dans un contexte médical, où les personnes devraient recevoir assistance et protection. Des études ont montré que les personnes vivant avec le VIH sont souvent mal traitées par le personnel médical, ce qui peut conduire à un sentiment d'insécurité et d'incompréhension dès lors que les personnes recherchent une aide médicale.

Les répercussions psychologiques des micro-agressions sont graves : l'expérience constante de la discrimination peut donner lieu à une dépression, une anxiété et un stress post-traumatique. Les personnes vivant avec le VIH doivent alors lutter non seulement contre les effets physiques de l'infection, mais aussi contre le stress psychologique causé par la discrimination. En raison des répercussions négatives et à long terme des micro-agressions, il est essentiel de reconnaître ces dernières et de les combattre fermement afin de prévenir les blessures et d'instaurer une société plus inclusive et respectueuse. Il s'agit en premier lieu de s'informer sur les différentes formes de discrimination, d'identifier ses propres préjugés et stéréotypes, et de réfléchir à son comportement personnel.

Comment se protéger

Lorsque l'on est la cible de micro-agressions, il est important de mettre au point des stratégies afin de pouvoir se protéger. Dans ce contexte, il est essentiel de pouvoir nommer les micro-agressions et d'en parler. Il peut être utile d'échanger sur ses expériences avec des personnes de confiance et de demander à bénéficier d'un soutien professionnel. Cela permet de comprendre ses sentiments et de mieux assimiler ce qu'il s'est passé. En outre, il est utile pour les personnes concernées d'apprendre à fixer des limites et à s'autoriser à interrompre certaines conversations ou autres interactions en cas de micro-agressions. Les micro-agressions sont toujours synonymes de stress, que celui-ci soit perçu consciemment ou stocké inconsciemment dans le

corps. Si le stress « s'enracine » trop longtemps dans le corps, il peut entraîner un mal-être chronique : il est donc impératif de briser le cercle vicieux engendré par le stress. Aussi est-il recommandé de mettre en place des stratégies de gestion du stress, comme la pratique régulière d'un sport, une activité d'écriture ou la méditation.

« Tout d'abord, déterminez si vous voulez investir de l'énergie pour lutter contre la micro-agression et dans quelle quantité. »

Gestion des micro-agressions

Toutes les personnes concernées gèrent les micro-agressions de manière différente. Il est compréhensible que beaucoup ne s'attardent même pas sur les comportements ou déclarations offensants, car il est épuisant d'y faire face sur le plan émotionnel. Cependant, garder le silence ou ravalé sa peine peuvent aussi être pesants, surtout si l'on rencontre ces personnes blessantes à plusieurs reprises. Il est recommandé aux personnes concernées de déterminer dans un premier temps la voie la plus appropriée en fonction de la situation. Tout d'abord, déterminez si vous voulez investir de l'énergie pour lutter contre la micro-agression et dans quelle quantité. Il n'est pas nécessaire de réagir à chaque incident, mais si vous le faites, il peut être utile de demander à l'autre personne de clarifier ses propos ou son geste. Cette personne remarquera peut-être ainsi qu'elle a dit ou fait quelque chose d'offensant. Insistez sur l'impact de la micro-agression et expliquez que l'intention souhaitée et l'effet obtenu ne coïncident pas toujours. Invitez l'autre personne à chercher la cause de son comportement et à découvrir ce qui a provoqué ses paroles ou ses actes.

Let's Talk

Vaincre l'incompréhension des identités sexuelles et de genre

Autor:in: Gleisson Juvino Sociologue et activiste du VIH

Aujourd'hui, les identités sexuelles et de genre font partie de nos vies quotidiennes, mais à quels enjeux fait-on référence dans le champ de la santé et du social ? Venez découvrir les défis, les joies de ma vie en quête d'épanouissement dans sa santé sexuelle et dans son genre ! L'identité est à mon avis à la fois complexe et simple. Complexe parce que je pense que le complexe est propre à l'humain et simple parce que l'on peut exemplifier les identités comme le produit de ce qui nous sommes : nos traits, goûts, convictions, origines etc. La santé est couramment définie par l'absence de maladie. Pour moi, la santé va au-delà et est synonyme de bien être psychique, social, sexuel et dans son genre. C'est souvent sous ces angles que je suis parfois « rendu malade ».

« C'est souvent sous ces angles que je suis parfois « rendu malade » ».

Je vis avec le VIH, et je sais que je suis en bonne santé en dépit des désagréments que cela cause dans ma vie (coût d'un traitement à vie, l'angoisse d'avoir oublié la prise etc.). Ce qui peut me rendre psychologiquement, socialement et sexuellement malade sont les énièmes « phobies » auxquelles je fais face : Tenta-

tives d'imposition du masculin dans la vie quotidienne/administrative, la volonté de certain·x·e·s à me réduire à mon identité de genre sans voir en moi un être humain composé par plein d'autres aspects, les remarques déplacées sur mes organes génitaux, l'injonction à des pratiques ayant pour but de m'aligner soit au masculin, soit au féminin ; alors que cela invisibilise qui je suis ! Je refuse tout cela parce que ce n'est pas représentatif de ma transidentité, puisque la façon dont je me présente au monde ne fait pas que je suis plus ou moins trans (Je ne pense pas non plus que si j'avais transitionné médicalement/ socialement cela aurait fait que je sois plus ou moins trans). Je suis fier·e d'être une personne trans non-binaire et de vivre cette fluidité dans mon expression de genre, voilà.

Lorsque je parle des identités de genres, je parle des personnes queer, trans, non-binaires et tous les êtres humains à qui la case du genre qui leur a été attribuée ne correspond pas à leur authenticité humaine, subjective, belle et unique ! C'est mon cas, je suis une personne trans non-binaire. Je caricature un peu, mais c'est pour moi une forme de comportement social que « j'adopte » dans le but de vivre en plénitude ! Mon auto-détermination associée à l'empouvoirement, le soutien et les ressources que je trouve dans les cercles de santé communautaire ou militants mon permis de vaincre les préjugés, stéréotypes et stigmas. Être conscient des réalités sociales qui m'entourent me rend plus fort, proactive, et fier·e d'être qui je suis. Ça fait 8 ans que je vis avec le VIH. C'est là où tout a commencé car c'est cette expérience qui me fournit des ressources comme le care, un réseau de personnes merveilleuses, l'auto-déter-



Image: © Tom Warrender

mination, l'amour propre etc. dont j'ai besoin pour vivre.

Je suis conscient que mon existence dérange mais cela ne m'atteint plus autant, au contraire je veux déranger ! Je m'impose principalement dans les espaces où on me considère illégitime, comme dans l'espace public, où ma féminité est souvent considérée « excessive » et « trop » assurée. Cela entraîne des préjugés et discriminations sexistes/transmisogynes souvent liés à mon comportement sexuel présumé ou à mon apparence. Toutefois, j'apprécie cette féminité que j'ai autre fois réprimée. Aujourd'hui elle me rend vivante, rayonnante, forte, libre et empouvoirée. Elle est aussi un projet politique, un combat contre le continuum de violences physiques, émotionnelles et politiques imposés aux personnes porteuses de la féminité, surtout à celles qui comme moi sont dissidentes dans leur sexualité et leur genre.

Ce n'est pas toujours facile parce que je n'ai pas forcément choisi ce statut « d'éducateur ». Cela m'a souvent été imposé dans la survie. De plus, ce rôle émerge souvent avec la fausse expectation que les personnes trans seraient « la ressource » à consulter à tout moment, sous tous les aspects. Parfois, c'est comme si nos corps étaient un domaine public auquel on accède pour combler nos curiosités, fantasmes y compris sexuels, alors que ce n'est pas du tout le cas ! Certes, j'aime participer à la déconstruction des tabous et je n'ai pas de réticence à parler ouvertement de « choses de cul » ou des genres. Mais je le fais selon le moment et le contexte (comme je le fais dans l'écriture de ce texte). Aujourd'hui je sais me détacher de l'injonction à le faire, et rien qu'on me fasse ou dise ne gâche l'espoir que mon vécu aide d'autres per-

« Toutefois, j'apprécie cette féminité que j'ai autre fois réprimée. »

sonnes face aux inégalités intersectionnelles comme le défaut d'accès aux ressources (accès à la santé, revenu, éducation etc.), les systèmes pas ou peu préparés à la prise en charge adéquate et les professionnel·x·le·s hanté·x·e·s par des imaginaires stigmatisants qui ne correspondent pas au vécu de personnes queers, trans, travailleuses du sexe, lesbiennes, bisexuelles, VIH+, noires, migrantes et toute autre composante de nos identités qui ne soit pas blanche cis-hétéro normée, valide et dite « respectable, conforme, légale ». Je me livre et milite pour plus de visibilité et de représentation réelle de la pluralité de nos identités sexuelles et de genres, car je veux rompre avec les tabous, stigmas et préjugés. Enfin, pour une « Positive Life » dans tous ses aspects.

Prise de poids due aux médicaments contre le VIH ?

La question de savoir si certains médicaments contre le VIH entraînent une prise de poids est un sujet très discuté dans la recherche sur ce virus. En effet, plusieurs études tendent à montrer qu'il existe un lien entre la prise de certains médicaments contre le VIH, Ténofovir alafénamide et Dolutégravir, et la prise de poids.

Les résultats sur ce sujet ont toutefois été difficiles à interpréter : seul un petit nombre de patient·x·e·s a été inclus et les études étaient limitées à un seul pays. De plus, dans ces études, le Ténofovir alafénamide et le Dolutégravir étaient souvent utilisés simultanément. Ainsi, l'effet individuel de ces médicaments antirétroviraux sur la dynamique du poids n'a pas pu être examiné de manière concluante.

L'objectif de l'étude, comptant plus de personnes provenant d'un plus grand nombre de pays, était donc d'examiner l'effet individuel de différents médicaments contre le VIH, y compris le Ténofovir alafénamide et le Dolutégravir, sur l'indice de masse corporelle (IMC).

Au total, l'étude a analysé les données de 14 703 personnes. Parmi elles, 7863 (54 %) présentaient une augmentation de l'IMC de plus de 7 %. Par rapport à la Lamivudine, dont il est prouvé qu'elle ne fait pas augmenter le poids, la prise de Dolutégravir, de Raltégravir et de Ténofovir alafénamide est significativement associée à une augmentation de l'IMC de plus de 7 %. En outre, toujours par rapport à la Lamivudine, le Dolutégravir et le Ténofovir alafénamide restent tous deux associés à une augmentation de l'IMC de plus de 7 %, même lorsque ces deux substances ne sont pas combinées. Cependant, l'augmentation de l'IMC est d'autant plus importante lorsque le Dolutégravir et le Ténofovir alafénamide sont pris simultanément.

Dans la pratique clinique quotidienne, le Ténofovir alafénamide est de plus en plus utilisé à la place du fumarate de Ténofovir disoproxil. Il est souvent prescrit en association avec le Dolutégravir. L'étude a montré que le Ténofovir alafénamide et le Dolutégravir sont tous deux associés à une augmentation de l'IMC, indépendamment l'un de l'autre. Ce phénomène s'accroît lorsque ces deux médicaments sont pris en même temps. La prise de poids peut entraîner une résistance à l'insuline, une augmentation du taux de cholestérol et de l'hypertension. De futures études

doivent maintenant examiner si la prise de poids liée aux médicaments antirétroviraux entraîne également un risque accru de maladies cardiovasculaires.

On ne sait pas encore précisément si le Ténofovir alafénamide entraîne effectivement une augmentation du poids. Il se pourrait aussi que son prédécesseur, le fumarate de Ténofovir disoproxil, ait simplement un effet de réduction du poids. Et que celui-ci cesse lors du passage au Ténofovir alafénamide.

Médicaments antirétroviraux modernes et prise de poids : une étude du consortium de cohortes RESPOND, 29.6.22, DOI: 10.1016/S2352-3018(21)00163-6. Une étude du consortium de cohortes RESPOND comprenant les données de 17 cohortes et plus de 29 000 personnes vivant avec le VIH. L'étude suisse de cohorte (SHCS) fait également partie de RESPOND.

Étude suisse de cohorte VIH (SHCS)

Qu'est-ce qu'une étude de cohorte ?

Une cohorte est un groupe de personnes ayant vécu un événement commun durablement marquant. L'étude de cohorte VIH porte sur des personnes vivant avec le VIH en Suisse.

Que fait le SHCS ?

Le SHCS est une collaboration entre les hôpitaux et les médecins traitant·x·e·s s'occupant de personnes vivant avec le VIH. Depuis 1988, le SHCS a accompagné plus de 19 000 personnes vivant avec le VIH. Il collecte des données sur leur santé et les analyse dans le cadre d'études scientifiques.

Pourquoi collecter des données ?

L'objectif de la recherche est d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Grâce aux résultats de la recherche, les médecins traitant·x·e·s peuvent améliorer les traitements VIH, en en réduisant les effets secondaires par exemple. Mais les besoins en matière de santé psychique deviennent également plus évidents. En participant au SHCS, les personnes vivant avec le VIH apportent une contribution précieuse à l'amélioration de la prise en charge médicale, pour elles-mêmes et pour les autres.

Positive Frauen Schweiz

Positive Frauen Schweiz est une association de femmes qui vivent avec le VIH et qui se rencontrent en groupes. Vous trouverez des informations détaillées sous positive-frauen-schweiz.ch

A man with a beard, wearing a grey button-down shirt over a teal t-shirt and dark jeans, sits on a wooden stool in a room filled with numerous indoor plants. He is holding a small potted plant with colorful, variegated leaves. The room has a warm, cozy atmosphere with soft lighting and a window in the background showing a view of the outdoors.

Christopher est à la recherche de celle
qui manque encore à sa jungle.

TU ES UNIQUE

TOUT COMME TA THÉRAPIE

CONTRE LE VIH

Quelle que soit la thérapie que tu choisis, discute
avec ton médecin de ce qui te convient.

viiV
Healthcare