



Relaxant.



***Relaxant. Entspannt. Rilassante.
Les personnes vivant avec le VIH
sous traitement efficace ne
transmettent pas le virus.***

↳ savoir.aids.ch

Chère lectrice, Cher lecteur,



Le 1^{er} décembre est la Journée mondiale de lutte contre le sida. La vie avec le VIH a changé et s'est améliorée au cours des années passées. Mais la stigmatisation au quotidien persiste. Un coup d'œil aux statistiques de l'Aide Suisse contre le Sida relatives à la discrimination (p. 20) montre qu'un grand nombre de déclarations émanent toujours du domaine de la santé. Une infection par le VIH est condamnée moralement aujourd'hui encore – entraînant du même coup la condamnation de la personne concernée. Les préjugés et la peur injustifiée d'une contamination peuvent susciter des refus de traitement, des mesures d'hygiène inutiles ou une transmission illégale de données sensibles. Ces discriminations pèsent sur la santé psychique des personnes vivant avec le VIH. Notre campagne à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida 2022 se concentre là-dessus: nous délivrons ce message directement au personnel soignant grâce à des coopérations avec de grandes organisations comme l'Association suisse des médecins-assistant(e)s et chef(fe)s de clinique (ASMAC), la Société suisse des médecins-dentistes (SSO) ou l'Association suisse des infirmières et infirmiers (ASI). Nous envoyons des courriers à des employé-e-s travaillant dans le domaine de la santé, publions un nouveau dépliant avec des informations destinées aux professionnel-le-s et réalisons un webinar sur le thème «VIH et discrimination».

Aidez-nous: ensemble, créons une société dans laquelle personne n'est discriminé!

Cordialement

Simon Drescher, Programme Personnes vivant avec le VIH



Édité par

Aide Suisse contre le Sida (ASS)

Version française

Line Rollier, Bercher

Rédaction photo

Marilyn Manser

Conception graphique et mise en page

Ritz & Häfliger, Bâle

SAN no 4, 2022

© Aide Suisse contre le Sida, Zurich.

Tirage: 2150 ex. en fr./ 1000 ex. en all.

Abonnement

san@aids.ch, www.aids.ch

SOCIÉTÉ

Une Journée mondiale qui reste nécessaire ! 4

Les patchworks du souvenir 10

Témoins historiques d'une pandémie 12

MÉDECINE

Secteur de la santé : place à des connaissances sûres 14

« Le fait d'aborder ou non le VIH est arbitraire » 16

VIVRE AVEC LE VIH

« Je suis très tenace quand je veux quelque chose » 6

Fribourg: nouvelle offre à partir de 2023 17

DROIT

Discriminations 2022 liées au VIH 20

Une Journée mondiale qui reste nécessaire !



ANDREAS LEHNER, DIRECTEUR DE L'AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA

Le 1^{er} décembre est la Journée mondiale de lutte contre le sida. Mais en avons-nous encore besoin en 2022 ? La réponse est oui. Jetons ici un regard en arrière puisque le 1^{er} décembre, nous rendons hommage chaque année aux personnes décédées du sida. Nous les pleurons, perpétuons leur histoire et nous rappelons le long combat qu'ont mené tant de personnes. Nous nous souvenons de l'époque où nous étions chaque semaine au chevet d'un mourant. Voilà pourquoi nous nous réunissons à nouveau cette année, le 1^{er} décembre, dans toutes les régions de ce pays pour des commémorations, des projections de films ou des cortèges aux flambeaux afin de témoigner notre solidarité envers les personnes concernées par le VIH.

De nos jours, la situation au plan médical a changé – en bien. Nous savons désormais comment le VIH se transmet et il existe des médica-

« Notre message cette année s'adresse plus particulièrement aux professionnel-le-s de la santé : Relaxant. Les personnes vivant avec le VIH sous traitement efficace ne transmettent pas le virus. »

ments qui permettent un traitement efficace et d'autres qui peuvent prévenir l'infection. Mais notre combat n'est pas pour autant terminé. Le nombre de déclarations des cas de discrimination reste élevé et la stigmatisation est toujours perceptible au quotidien. Les personnes vivant avec le VIH sont fortement discriminées dans le domaine des assurances, de la protection des données et de la santé. La raison : bien des gens

ne savent pas qu'en Suisse, presque toutes les personnes vivant avec le VIH sont sous traitement et ne peuvent par conséquent pas transmettre le virus. La discrimination, en particulier dans le domaine de la santé, pèse lourdement sur les personnes vivant avec le VIH. Voilà pourquoi la Journée mondiale de lutte contre le sida n'est pas seulement l'occasion de rendre hommage aux personnes décédées du sida, mais aussi de lutter pour un avenir sans discrimination. Notre message cette année s'adresse plus particulièrement aux professionnel-le-s de la santé : Relaxant. Les personnes vivant avec le VIH sous traitement efficace ne transmettent pas le virus.

Et qu'en sera-t-il l'année prochaine ? En 2030 ? Pour nous, cela ne fait pas de doute : cette journée restera nécessaire à l'avenir également. Mais notre objectif est de passer à zéro nouvelle infection d'ici 2030. Ce n'est qu'ensemble que nous pourrons améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et de leurs proches. C'est ensemble que nous pourrons renforcer la solidarité de la société envers les personnes vivant avec le VIH, leurs familles et ami-e-s. Voilà pourquoi nous adressons le message « END AIDS NOW » à la société. Nous ne le faisons pas seuls : avec le soutien de personnalités telles que Stefanie Heinzmann, Claudio Zuccolini et Charles Nguela, nous voulons attirer l'attention à l'échelle nationale et sensibiliser par le biais de notre campagne des personnes que nous n'avions pas atteintes jusqu'à présent.

Poursuivons ensemble cet objectif, allons de l'avant et continuons à lutter. Pour une Suisse sans VIH et une Suisse sans discrimination. Ensemble, nous y arriverons ! ●

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

END AIDS NOW.

**GEMEINSAM
SCHAFFEN WIR DAS
ENSEMBLE,
NOUS Y ARRIVERONS**



Werde Unterstützer:in
der Aids-Hilfe Schweiz.

Rejoignez les donateurs-trices
de l'Aide suisse contre le sida.

endaidsnow.ch

Charles Nguela
Stand-up-Comedian



Ivy Monteiro
est artiste, activiste politique, queer, une personne de couleur qui jette des ponts et vient en aide aux autres au sein de sa communauté. Ayant grandi à São Paulo, Brésil, elle vit depuis de nombreuses années en Suisse.

« Je suis très tenace quand je veux quelque chose »

Le diagnostic de VIH qui lui a été communiqué en Suisse ne l'a pas véritablement ébranlée. Le racisme, les préjugés, les discriminations et les exclusions ont fait qu'elle s'est forgé une carapace depuis longtemps. Aujourd'hui, elle soutient des personnes qui ont vécu des expériences similaires et tisse des liens entre elles.

PODCAST: BRIGITTA JAVUREK

Ivy Monteiro, les personnes vivant avec le VIH sont prudentes, et à juste titre, lorsqu'il s'agit d'évoquer leur statut. Tu n'as pas de problème à en parler ?

Moi ? Non, ça ne me pose pas de problème.

Tu n'as pas peur de la discrimination ?

Non, pas du tout. Je crois qu'à un moment donné, j'en ai effectivement eu peur. Puis je me suis dit : pourquoi ? Beaucoup de gens qui sont mes « héros » ont dévoilé publiquement leur statut. Et je me dis toujours : si je n'ai pas peur de ma maman, je ne devrais avoir peur de rien. J'ai révélé mon statut VIH à ma mère il y a trois ans, et tout s'est bien passé. Alors je me suis dit que du moment qu'elle le sait, tous les autres peuvent bien le savoir aussi.

Ta mère n'a pas eu peur pour toi et ne s'est pas fait du souci ?

C'est sûr que ça a été un peu un choc pour elle, et elle m'a demandé ce qui allait se passer. Mais je lui ai expliqué et comme ma mère s'y connaît bien dans le domaine médical et qu'elle lit énormément de choses à ce sujet, elle a dit que c'était comme elle l'avait imaginé. Elle était d'avis que je prenais bien soin de moi.

Qui sont tes héros ?

Euh, je dirais, parmi les personnes testées positives : Freddie Mercury. C'est lui le héros absolu pour moi. Sur la scène pop de l'époque, il était déjà un symbole, un drapeau pour la communauté queer. Pour moi,

c'était très important. Mais d'autres amis proches qui évoluent, eux aussi, dans le milieu artistique, figurent parmi mes héros : c'est le cas de Lux Venérea, qui habite en Allemagne, qui est aussi une immigrée trans et qui fait un travail superimportant. Ce sont les deux personnes que je révère et grâce auxquelles je sais que c'est ok de vivre avec le VIH.

A propos de scène culturelle. Tu es née à São Paulo, tu vis à Zurich, tu as un bachelor en multimédia et performance et un bachelor en communication sociale, tu es activiste, active au plan politique et artiste. Tu as une multitude de facettes. Ai-je oublié quelque chose ?

Je suis performeuse, danseuse, chorégraphe et, oui, j'aime bouger. Je travaille avec le mouvement, avec la scène, en d'autres termes, j'occupe la scène avec mon corps. Je fais tout ce qui est en lien avec la scène, de la production à la performance. Mais mon entourage, mon réseau social et ma santé sont aussi importants. Si je ne me sens pas en forme ou que quelqu'un de mon entourage ou parmi mes amis ne va pas bien, je ne peux pas monter sur scène et exécuter la performance.

Le VIH est-il un sujet que tu mêles à ton art, que tu gardes toujours à l'esprit ?

Il m'accompagne toujours, parce qu'il ne me fait pas peur. Je n'ai pas de problème à parler de mon statut. Mais je n'ai encore jamais fait un travail consacré expressément au VIH. →

« Par chance, j'ai rencontré de bonnes personnes qui m'ont expliqué le système des assurances sociales et de la caisse-maladie. »

Cela ne constitue de toute manière qu'un pan de ta vie.

Oui, ce n'est pas ce qui me définit. Je pense qu'en tant qu'artistes, nous devons simplement être ouverts aux sujets les plus divers et, qui sait, peut-être qu'un jour je ferai un travail sur ce thème.

Le monde sur scène et en dehors est toujours empreint de préjugés. Quelles sont les discriminations auxquelles tu es confrontée ?

Ily en a de toutes sortes. Et c'est précisément parce que j'ai déjà vécu tant de choses en termes de discrimination sociale et structurelle, discrimination de genre ou de sexualité, ou encore du fait de mon origine et de tout ce qui me rend différente, que le VIH n'est pour moi qu'une autre forme de discrimination qui vient s'y ajouter.

Comment te protèges-tu et comment prends-tu soin de toi dans ce combat quotidien ?

Je puise énormément de force dans ma communauté. Sans elle, je ne pourrais pas faire correctement le travail que je fais. Je sais que je peux aller vers mes amis et parler avec eux, et je sais que je serai comprise. Je me sens vraiment bien avec ma communauté.

Cela fait dix ans que tu es en Suisse. Comment es-tu arrivée à Zurich ?

Je viens du Brésil et je voulais émigrer en Allemagne. J'ai commencé par travailler au pair en Allemagne tout en suivant un cours d'allemand parce que je voulais absolument aller dans une haute école. Je voulais être artiste. Mais je n'aurais jamais cru que j'allais vraiment devenir une artiste de scène et performeuse. A ce moment-là,

je me suis en plus séparée de mon ami, et j'ai aussi beaucoup souffert du choc culturel extrême.

En quoi a consisté ce choc culturel ?

J'ai passé de São Paulo, une métropole dont la population se chiffre en millions, à un patelin allemand de 7000 habitant-e-s. Ça a été très difficile pour moi parce que je ne suis pas passée inaperçue avec mon apparence et mon habillement. Là, j'ai remarqué que j'étais exotique, gay, noire de peau et pas d'ici, et que je ne collais pas ici. Je me suis alors fortement mise en retrait. Finalement, je suis retournée au Brésil où j'ai fait la connaissance de celui qui, maintenant, est mon ex-ami et qui habitait Zurich. Je suis venue en Suisse à cause de lui et de la possibilité de pouvoir étudier à Zurich.

Tu as fait ton bachelor à la Haute école d'art de Zurich. Comment c'était ?

Ça n'a pas été facile vu mes connaissances d'allemand, mais je suis très tenace quand je veux quelque chose. Aux personnes de ma condition, on ne fait pas de cadeau. Et tout ce qui m'a été offert, on me l'a dit en face, et l'on attendait de moi que je donne quelque chose en retour. Ce n'était pas drôle. J'ai toujours dû lutter. J'ai fini par obtenir mon bachelor. Les débuts de mon métier d'artiste ont été un peu compliqués, et je me suis demandé si c'était vraiment fait pour moi. Mais après, j'ai fini par trouver ma voie.

Qu'en est-il des soins médicaux ?

Te sens-tu prise au sérieux si tu as des questions concrètes ?

Oui, je suis ici entre de bonnes mains. Mais au début, je me suis fait un peu du souci et je me suis demandé comment j'allais financer

ça en tant qu'artiste. Par chance, j'ai rencontré de bonnes personnes qui m'ont expliqué le système des assurances sociales et de la caisse-maladie. Je me demande souvent comment font les personnes migrantes qui doivent tout apprendre à la fois, la langue et tout le système, et comment elles arrivent à accéder à un-e médecin. Par conséquent, j'essaie de garder toujours mes yeux, mes oreilles et mon cœur ouverts à toutes les personnes auxquelles je peux fournir des réponses à ce genre de questions au sein de ma communauté.

Crois-tu qu'il n'y ait pas en Suisse les bonnes informations ? L'Aide Suisse contre le Sida doit-elle aussi se donner plus de peine ?

Non, je pense qu'il y a des infos en suffisance. Mais l'accès aux informations est un privilège que tout le monde n'a pas. Ce n'est pas la quantité qui est en cause, plutôt l'accessibilité. Imaginons un réfugié queer qui arrive en Suisse dans un centre pour réfugiés, je ne pense pas qu'il reçoive là des informations sur le VIH et les IST ou sur la communauté queer en général, et il ne sait certainement pas non plus précisément où il peut obtenir ce genre d'infos.

Les infrastructures, aussi performantes soient-elles, ne servent à rien si tu ne sais pas où elles se trouvent, qu'elles sont à ta disposition et que tu as le droit de recourir à ces services.

Oui, exactement. A cela vient encore s'ajouter le fait que ma génération est la première à avoir accès aux informations et aussi à la possibilité de les diffuser elle-même. Mais tout le monde n'est pas prêt à partager son histoire et des informations sur le sujet.

Tu es une spécialiste pour un grand nombre de ces questions. De quoi ont besoin les personnes qui vivent avec le VIH et qui sont victimes de racisme ?

Je pense qu'il faut plus de gens qui sont comme moi et qui, à leur tour, conseillent d'autres personnes. En tant que migrante noire et personne trans queer, j'ai déjà vécu beaucoup de choses. J'ai une connaissance approfondie du racisme et de la sexualité et je sais comment fonctionne la communauté et à quel point il serait judicieux que ses membres conseillent d'autres personnes se trouvant dans des situations similaires. Les gens qui n'ont pas vécu tout ça doivent commencer par être mieux formés, et même après ça, ce n'est pas pareil. Je pense que les centres de consultation dans ce domaine devraient engager des personnes ayant de l'expérience au sein de la communauté, ayant elles-mêmes vécu des situations difficiles, et les former pour en faire des conseillères et conseillers. Et je pense que le système de santé n'est pas le seul à en avoir besoin. Des personnes à qui notre communauté est familière devraient aussi être représentées en politique et dans tout le système social. On devrait se demander pour chaque aspect du système si tout le monde est inclus.

Ne t'a-t-on jamais proposé un poste ?

Si, mais je suis un esprit libre. Je vais de-ci, de-là, et je ne travaille pas de 9 heures à 17 heures. J'ai déjà assez de peine à tout concilier en tant que performeuse et artiste. Et je suis active au sein de ma communauté. Cela fait qu'il est très difficile pour moi d'accepter un emploi fixe. Mais cela me fait toujours plaisir d'entendre de telles propositions. Il n'est pas acceptable qu'une personne cis blanche privilégiée endosse ce rôle étant donné que, même si elle a les

connaissances pédagogiques, elle n'est pas issue du bon contexte et n'a pas le bon vécu pour bien faire le job. Il existe au Brésil des religions de la diaspora africaine, dont l'une des convictions et des caractéristiques est

« J'ai une connaissance approfondie du racisme et de la sexualité et je sais comment fonctionne la communauté et à quel point il serait judicieux que ses membres conseillent d'autres personnes se trouvant dans des situations similaires. »

la communication. Les liens entre les personnes y jouent un rôle déterminant, ce que je trouve très beau et essentiel et que j'essaie d'appliquer aussi dans ma vie. Je viens d'une région du Brésil qui est extrêmement pauvre, où il y a de très fortes disparités, et cela me paraît juste incroyable qu'il puisse y avoir ici aussi, en Suisse, un tel déséquilibre et une aussi grande injustice - malgré la richesse. Et je trouve que le moins que je puisse faire, c'est d'établir cette communication et ces liens au sein de la société.

Ivy Monteiro, je te remercie de tout cœur de cet entretien intéressant et stimulant. ●

POSITIVE-LIFE

Podcast sur la vie avec le VIH
Écouter maintenant !

↳ positive-life.ch



Les patchworks du souvenir

Dans les années 1990 en Suisse, des bouts de tissu ont veillé à ce que les personnes décédées du sida restent dans les mémoires et gardent une visibilité. PWA (People with Aids) Suisse a diffusé en Suisse romande et en Suisse alémanique, puis au Tessin, le projet des panneaux du souvenir né à San Francisco.



© Musée national suisse, photo J. Brandt

BRIGITTA JAVUREK

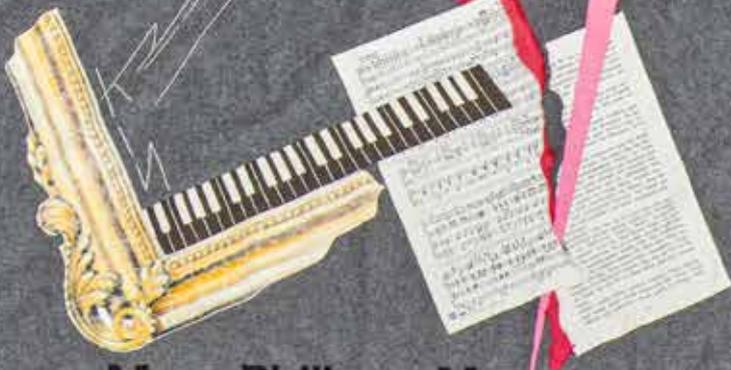
Lorsque les premières annonces au sujet des décès de jeunes hommes et d'une maladie inquiétante terrassant le système immunitaire ont fait le tour du monde dans les années 1980, personne n'était conscient que c'était là le début d'une pandémie dévastatrice. La science a rapidement découvert qu'il s'agissait d'une infection sexuellement transmissible incurable. En 1985, le VIH était identifié et le spectre du sida omniprésent. Le nombre des victimes grimpeait en flèche de semaine en semaine, dans le monde entier. Alors que l'on pensait à tort, au début de la pandémie, que seuls les gays et les consommateurs de drogues contractaient

la maladie, le virus a fait son entrée parmi la population générale. Femmes et enfants mourraient aussi du sida.

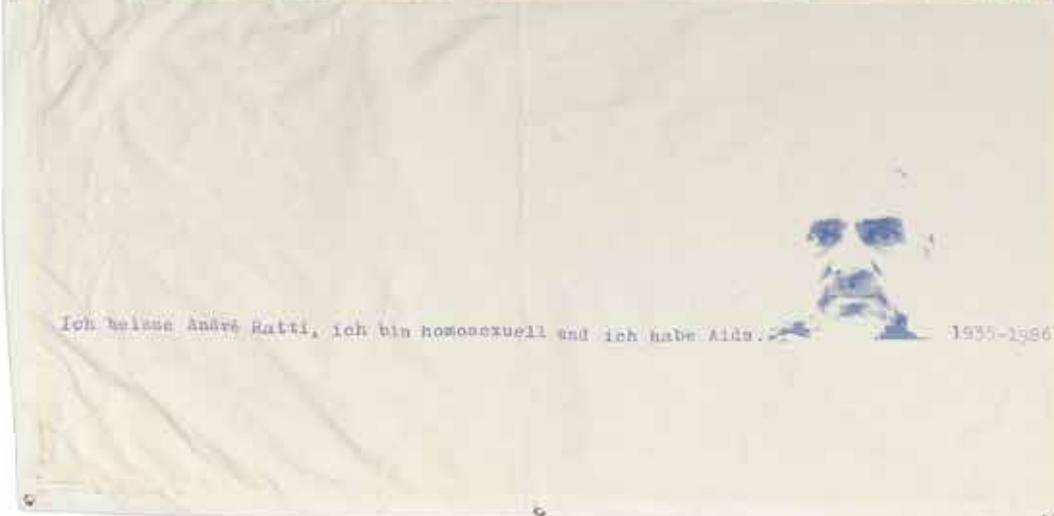
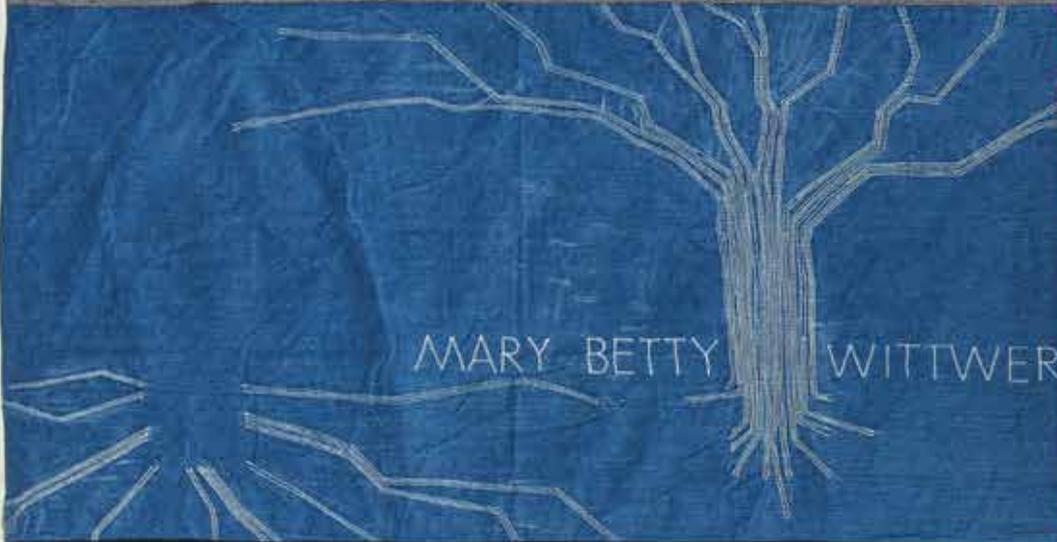
L'idée à la base du « NAMES Project » ou projet des noms a mûri à San Francisco, inspirée de la tradition des « quilts » américains. Les personnes décédées du sida ne devaient pas disparaître dans l'anonymat, mais rester dans les mémoires grâce à des panneaux en tissu conçus individuellement et cousus ensemble. Le projet a rapidement pris de l'ampleur, donnant vie à de magnifiques patchworks qui ont été largement exhibés.

L'organisation d'entraide PWA (People with Aids) Suisse a repris le projet et organisé des ateliers dans toute la Suisse. Susanna Lüthi, alors cheffe de projet, raconte: « Seules les dimensions du panneau étaient imposées, à savoir 180 par 90 centimètres, la taille d'une tombe. A part ça, les survivants pouvaient choisir librement quand et comment ils allaient concevoir le panneau. Tout le monde ne participait pas non plus aux ateliers: des panneaux nous étaient aussi régulièrement livrés. Il a fallu des années à certaines personnes en deuil pour aller au bout de leur tâche. Ce furent des moments d'émotion très forts et très beaux. »

Les quilts suisses ont eux aussi été exposés, toujours le 1^{er} décembre, à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida, mais également durant l'année dans des églises, dans des expositions ou sur des bâtiments. Avec eux, on se souvient de Claude-Eric, Eliam, Joli Monica, Roberto, Rita, Fredi, Marc, Jacqueline, Daniela, Remy, Charly, HJN, Oliver, Sylvano, Martine, Dänu, Mary Betty, Billy, Terseca, Giuseppe, André... et de tant d'autres. Tous restent à jamais dans les mémoires. ●



Marc Philippe Meystre



Témoins historiques d'une pandémie

Des patchworks commémoratifs sont conservés depuis cet été au Musée national Zurich où ils témoignent désormais d'une page marquante de l'histoire suisse. Joya Indermühle, curatrice de la section Textiles contemporains et mode, et Luca Tori, conservateur adjoint en chef et responsable du département Histoire culturelle, évoquent ces « quilts ».

ENTRETIEN: BRIGITTA JAVUREK

Deux quilts des années 1980 et 1990 sont désormais conservés au Musée national. Ils rappellent des personnes décédées du sida. Pourquoi le Musée national s'intéresse-t-il à cet aspect de la culture de la mémoire ?

Le Musée national suisse collecte, conserve et expose des objets en lien avec l'histoire suisse de ses débuts à nos jours. Le VIH s'est propagé et a évolué en pandémie depuis les années 1980, coûtant la vie à près de 40 millions de personnes dans le monde. Les deux quilts sont des témoins de cette histoire qui a aussi marqué la Suisse.

Qu'est-ce qui a suscité cette donation ?

L'élément déclencheur a été l'exposition spéciale « Problem gelöst? Geschichte(n) eines Virus » (« Problème résolu? Histoire(s) d'un virus ») à la Rote Fabrik à Zurich en 2019, où plusieurs quilts fabriqués en Suisse étaient exposés. Les premiers entretiens avec les curateurs et curatrices de l'exposition ainsi qu'avec des membres de la communauté ont été suivis de visites au service d'aumônerie VIH/sida de l'Eglise catholique du canton de Zurich où se trouve le plus grand stock de ces pièces en Suisse. Il a fallu ensuite procéder à des clarifications avec l'Aide Suisse contre le Sida, qui était la propriétaire légale des quilts.

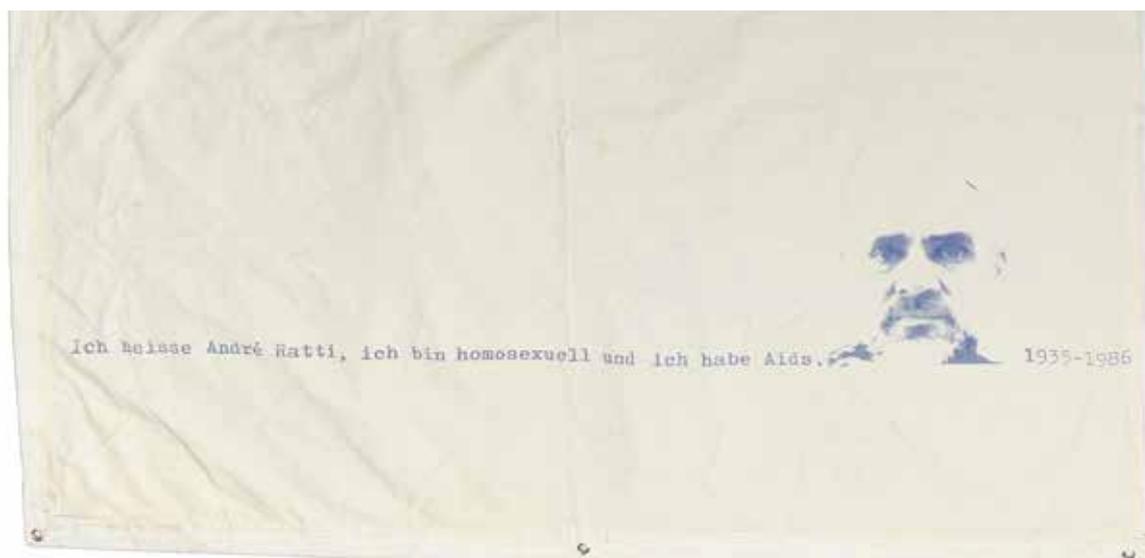
Qu'est-ce qu'un quilt et d'où vient la technique ?

Traditionnellement, un quilt est une pièce de tissu composée de plusieurs couches

cousues ensemble avec un rembourrage, à la manière d'une courtepointe. Les piqûres ou coutures sont visibles sur le dessus et sont un élément décoratif. Souvent, la couche supérieure est composée de plusieurs morceaux de tissu cousus ensemble (« patchwork »). Le quilt est devenu une forme d'expression artistique majeure en particulier chez les Amish où le fait de travailler ensemble constitue un lien social et communautaire important. Cet artisanat a été repris pour fabriquer des quilts en mémoire des personnes décédées du sida. On s'est inspiré de la tradition étasunienne des « memory quilts », des couvertures en patchwork composées de tissus ayant appartenu à des proches. Le Names Project a vu le jour en 1987 à San Francisco : les survivants ont fabriqué des panneaux à partir de différents tissus et y ont cousu ou brodé les noms ainsi que les dates de naissance et de décès des personnes disparues. Plusieurs panneaux ont été cousus ensemble et les noms des défunts lus à haute voix lors de cérémonies officielles. Par la suite, l'idée des « Aids Memorial Quilts » a été reprise dans de nombreuses villes d'Europe et également en Suisse.

Les quilts proviennent-ils de toute la Suisse ?

Nous avons inclus dans notre collection un quilt du canton de Berne et un autre du Tessin en guise de représentants des plus de 40 quilts provenant de Suisse. Le quilt bernois est composé de huit panneaux produits



© Musée national suisse, photo J. Brandt

« André Ratti a appris en 1985 qu'il avait le sida. Peu après, il a été élu premier président de l'Aide Suisse contre le Sida. A l'occasion de la première conférence de presse le 2 juillet 1985, il a déclaré: « Je m'appelle André Ratti, j'ai 50 ans, je suis homosexuel et j'ai le sida. »

entre le milieu et la fin des années 1980. Les différentes pièces sont de taille identique, mais leur conception est individualisée et reflète les souvenirs personnels des survivants. Toutes sortes de matériaux, motifs, inscriptions et images évoquent les intérêts et préférences des défunts. Le quilt tessinois est différent : ici, les huit panneaux sont fabriqués à partir des mêmes tissus dans les couleurs de l'arc-en-ciel, ce qui laisse supposer qu'il s'agit d'une production commune réalisée en un seul lieu.

Comment les quilts sont-ils conservés ?

Les deux quilts sont conservés au Centre des collections du Musée national suisse à Affoltern am Albis dans des conditions idéales, ce qui garantit leur préservation à long terme pour les générations futures. Ils seront prêtés ou intégrés dans des expositions à venir dans les musées du Musée national suisse dans la mesure où les sujets le permettent.

Qui ces quilts évoquent-ils ?

Des personnes de sexe, d'origine, de classe sociale, de formation ou de style de vie diffé-

rents qui sont toutes décédées des suites du sida. Certaines de ces victimes sont des personnalités, comme par exemple André Ratti (1935-1986). Journaliste et rédacteur à la télévision suisse alémanique sa vie durant, il a été élu premier président de l'Aide Suisse contre le Sida en 1985. La même année, il a déclaré au journal télévisé : « Je m'appelle André Ratti, je suis homosexuel et j'ai le sida. » Avec ces mots que l'on peut lire aujourd'hui encore sur son panneau, le débat sur une maladie qui était alors encore bien plus stigmatisée s'est étendu à toute la population suisse. A l'inverse, nous ne connaissons pratiquement rien de la vie d'autres défunts. En fouillant dans les archives et en allant à la rencontre des survivants, nous voulons découvrir leurs destins, recueillir les témoignages de contemporains et les rendre accessibles à un vaste public.

Quelles histoires racontent les quilts ?

Les quilts véhiculent des histoires personnelles, mais reflètent aussi l'ampleur de la pandémie et la perte vécue par les proches et les ami-e-s. Ils racontent comment les personnes concernées se sont regroupées et

ont lutté courageusement contre le sida – un combat contre une maladie alors inconnue qui équivalait à un arrêt de mort et qui impliquait la discrimination et la stigmatisation. Mais ils témoignent aussi du début d'une solidarité qui a sensibilisé l'opinion publique et a fait pression sur le monde politique. Ils retracent un combat douloureux, mais couronné de succès qui, en 40 ans, a débouché sur des progrès médicaux, aboli des préjugés et brisé des tabous entourant différentes orientations sexuelles.

Les quilts seront-ils accessibles au public ?

Dans un premier temps, ils seront publiés dans notre collection en ligne. D'autres contributions sont prévues en parallèle sur nos canaux. A quel moment les objets pourront être vus dans le cadre d'une exposition, cela reste à définir. Il faut encore procéder à des recherches supplémentaires les concernant. ●

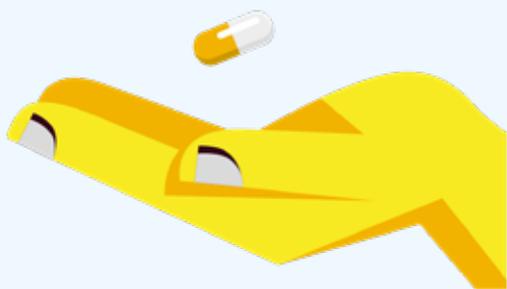
www.sammlung.nationalmuseum.ch

Secteur de la santé : place à des connaissances sûres

Vous n'avez aucune inquiétude à avoir quand vous rencontrez des personnes vivant avec le VIH, y compris dans le secteur de la santé.



La Suisse compte environ 17 000 personnes vivant avec le VIH. Plus de 95% d'entre elles connaissent leur statut sérologique et parmi elles, plus de 95% sont sous traitement, ce qui fait qu'elles ne peuvent pas transmettre le virus. De nos jours, plus personne ou presque ne développe le sida en Suisse. Les personnes vivant avec le VIH sous traitement ont une espérance de vie normale.



Les traitements ? Ils sont efficaces !

Les médicaments antirétroviraux employés de nos jours permettent de diminuer la charge virale du VIH, jusqu'à la faire tomber en-deçà du seuil de détection: le virus ne peut alors plus se transmettre. L'infection cesse aussi de se développer, de sorte que les personnes vivant avec le VIH ne vont jamais atteindre le stade sida. On dit dans ce contexte que U=U (« undetectable = untransmittable »), soit en français: I=I (« indétectable = intransmissible »).



Le risque de transmission ? Pas au travail !

Le VIH étant un virus difficilement transmissible, les personnels médicaux n'ont aucun risque de contracter l'infection au quotidien. Lorsque la charge virale est inférieure au seuil de détection, le VIH n'est pas non plus transmissible sexuellement ou par une piqûre d'aiguille. Dès lors, les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir une vie sexuelle et devenir parents sans craindre de transmettre le virus. De fait, les transmissions mère-enfant ont quasiment disparu en Suisse. Avec l'accompagnement d'un(e) spécialiste du VIH, une femme vivant avec le VIH peut accoucher par voie basse et même allaiter.



Les données ? Elles sont protégées !

La confidentialité des données et le secret professionnel s'appliquent aussi en matière de VIH. Révéler le statut sérologique d'une personne vivant avec le VIH sans son accord peut, aujourd'hui encore, avoir de lourdes conséquences. Il est impératif que les personnes aient la liberté de décider qui elles souhaitent informer de leur statut sérologique. Puisque ce dernier est sans importance pour la plupart des actes y compris médicaux, rien n'oblige les personnes à révéler leur statut sérologique. Dès lors, il n'y a aucune raison de les interroger sur ce point, y compris dans un questionnaire sur les antécédents médicaux, par exemple.

Mettre fin à la discrimination – informez-vous et informez les autres !

Le secteur de la santé est régulièrement le théâtre d'actes stigmatisants, ce qui a des conséquences qui vont au-delà des seules personnes qui en sont les cibles: les réactions négatives face au statut sérologique des personnes peuvent en effet conduire à ce que des gens refusent de faire un dépistage. Les motifs de discrimination sont variés: à ce jour, les infections au VIH – et donc les personnes qui vivent avec le virus – continuent d'être l'objet de jugements moraux. Les préjugés et les craintes (infondées) de contracter le VIH peuvent eux aussi être source de diverses discriminations: refus de prise en charge, prise de mesures inutiles ou encore transmission illégale de données sensibles.

Alors même que le VIH se traite bien, les discriminations des personnes vivant avec le VIH nuisent à leur santé notamment psychique. Informez-vous et informez vos équipes – ainsi, nous donnerons jour ensemble à un environnement où tout-e-s les patient-e-s se sentiront en sécurité.

Merci pour votre soutien!
Pour plus d'informations: www.aids.ch



Se protéger ? Normalement !

Dans un contexte médical, il n'existe – y compris avec les patient-e-s non traité-e-s – aucun risque d'infection pour l'équipe soignante ou les autres patient-e-s, pour autant que les mesures standard d'hygiène et de sécurité soient respectées. Vous n'avez aucune précaution particulière à prendre. Même en cas d'accident du travail, le risque peut être pratiquement réduit à zéro par la prise de mesures immédiates et, au besoin, d'un traitement d'urgence VIH (PEP – Post-Exposure Prophylaxis) initié dans les plus brefs délais.



Anine Müller (20 ans)

a achevé en 2021 sa formation d'assistante en soins et santé communautaire (ASSC) à l'hôpital pédiatrique de Zurich où elle a travaillé notamment en néonatalogie et à la policlinique. Elle fait des études de médecine à l'Université de Zurich depuis l'été 2022.

« Le fait d'aborder ou non le VIH au cours de la formation est arbitraire »

Les personnes vivant avec le VIH sont souvent discriminées – notamment dans le domaine de la santé. De nombreux professionnels ne savent pas qu'au moins 95 pour cent des personnes vivant avec le VIH en Suisse sont sous traitement et ne peuvent pas transmettre le virus.

ENTRETIEN: JAN MÜLLER

Madame Müller, le VIH figurait-il parmi les sujets évoqués durant votre formation ?

Dans le programme des cours professionnels, le VIH apparaissait dans le cadre des maladies sexuellement transmissibles. C'était l'une des cinq « infections standard » qui étaient étudiées. Il s'agissait notamment de connaître la différence entre VIH et sida, d'examiner la situation en Suisse et de savoir ce que cela signifie pour le personnel soignant. Nous avons appris ce qu'est le VIH sur le fond et comment il se transmet – autrement dit où se situent les risques

d'infection pour nous autres soignant-e-s. Mais cela n'est guère allé plus loin que ce qui nous avait été enseigné à l'école secondaire dans le cadre de l'éducation sexuelle. Le VIH a aussi été abordé dans les cours interentreprises en rapport avec la prise de sang. Celle-ci a été mentionnée comme un éventuel risque d'infection en lien avec le VIH. On nous a dit par exemple que les gants offrent une certaine protection au cas où l'on se piquerait.

La prise de sang est-elle évoquée comme l'unique risque d'infection ?

La prise de sang est à coup sûr un sujet important, d'autant plus qu'en début de formation, on a énormément de respect pour elle. Mais le VIH a aussi été évoqué notamment en rapport avec les soins corporels : quand les gants sont-ils nécessaires ou non. On nous a dit clairement par exemple qu'on ne peut pas contracter le VIH en enduisant de crème le dos d'un patient. Le fait d'aborder ou non le VIH au cours de la formation est toutefois arbitraire et dépend énormément des enseignants.

Le VIH se transmet difficilement, ce qui fait que le risque d'infection est minime. Vous a-t-on appris cela ?

Pas explicitement. Nous avons parlé des modes de transmission, mais n'avons pas étudié le risque d'infection en soi. Nous avons examiné en revanche les médicaments d'une prophylaxie pré-exposition ou post-exposition (PrEP / PEP) qui permettent d'empêcher la transmission du virus. Ces médicaments ont bien sûr été mentionnés essentiellement eu égard à des personnes particulièrement concernées, mais savoir qu'ils existent a été une grande révélation pour notre classe. Tout comme le fait d'apprendre qu'en Suisse, la charge virale de la plupart des personnes vivant avec le VIH est indétectable.

Le VIH a-t-il été mentionné comme un risque spécial dans le travail au quotidien ?

Non, il s'agissait toujours de prévenir les risques de manière très générale - le VIH n'a pas été évoqué spécifiquement. Notre propre sécurité en tant qu'ASSC est toujours importante, pas seulement en lien avec le VIH.

Vous êtes-vous sentie bien préparée à la pratique par la théorie ?

La difficulté de la formation d'ASSC, c'est à mon sens qu'elle est conçue de manière très généraliste. Il n'est jamais possible d'être préparé à cent pour cent, car cela dépend toujours des patient-e-s que l'on côtoie. Moi-même j'ai eu affaire à des jeunes vivant avec

le VIH. Mais je connais d'autres personnes qui, dans leur formation pratique, n'ont jamais été en contact avec le VIH.

Où avez-vous rencontré des jeunes vivant avec le VIH ?

C'était à la polyclinique où j'ai travaillé pendant six mois. Il y avait des enfants et des jeunes qui ont vécu toute leur vie avec le VIH, ayant été infectés pendant la grossesse ou à la naissance. De nos jours, c'est en principe très rare. Mais ces enfants viennent la plupart du temps de pays où l'accès aux médicaments est très difficile et où la charge virale de la mère n'est par conséquent pas au-dessous du seuil de détection. Cela montre à quel point nous sommes privilégiés en Suisse et combien c'est important que tout le monde puisse avoir accès aux médicaments contre le VIH. Ce savoir ne m'a pas été transmis à l'école, je l'ai acquis par moi-même et par le biais de ma formatrice. Ces enfants et ces jeunes viennent nous voir parce qu'ils sont traités comme des adultes pour ce qui est des médicaments. Mais comme les enfants grandissent vite, la dose des médicaments doit être adaptée relativement souvent. Ils viennent donc faire un contrôle et une prise de sang en règle générale tous les six mois ou chaque année afin d'évaluer leur charge virale et de voir s'il faut éventuellement augmenter la dose. J'ai été en contact avec eux parce que j'ai fait les prises de sang.

Saviez-vous que vos patient-e-s vivaient avec le VIH ?

Ma formatrice m'informait au préalable lorsqu'un enfant avait le VIH. C'est un diagnostic qui nous est toujours communiqué par les médecins. Si c'est nécessaire, ça, c'est une autre question. Parfois, c'est effectivement important pour le traitement, mais dans bien des cas, cette information n'a pas lieu d'être. On m'a rappelé par ailleurs qu'il convenait de respecter systématiquement les mesures de précaution standard et qu'il n'y a aucun risque d'infection particulier parce que les enfants sont sous traitement. Personne au sein de l'équipe ne

s'est jamais infecté avec le VIH. A mon avis, c'est important de le rappeler.

Aucune précaution supplémentaire n'est donc prise ?

Exactement - et je trouve ça très stimulant. Qu'un enfant ait le VIH ou non, cela ne change absolument rien pour moi. Pour les soignant-e-s qui ne sont plus en formation, c'est peut-être différent : il se peut qu'à ce stade, on ne respecte plus systématiquement les mesures de précaution normales. Mais si une patiente ou un patient a le VIH, on fait de nouveau plus attention. Toutefois, même dans ce cas, il n'y a pas de précautions supplémentaires : on s'en tient simplement aux règles standard qui peuvent être noyées sous le stress du travail quotidien. On enfilera peut-être à nouveau des gants alors qu'on ne le fait plus aussi scrupuleusement.

Le diagnostic de VIH vous inspire-t-il quelque chose ?

Oui, je crois, mais rien de négatif. Je sais qu'il n'y a aucun danger pour moi et je fais très attention à avoir une attitude professionnelle. Je me dis parfois : « Arrête d'être pareille-ment crispée. » C'est très important pour moi, parce que je sais que les personnes vivant avec le VIH sont souvent l'objet de discriminations dans le domaine des soins.

Avez-vous été frappée par quelque chose chez vos collègues de travail en rapport avec les personnes vivant avec le VIH ?

A la polyclinique, l'ambiance est très détendue. Nous avons régulièrement affaire à des personnes vivant avec le VIH et ce sont pour nous des patients comme les autres. Si, malgré les précautions, quelqu'un se blesse avec une aiguille, nous en parlons au sein de l'équipe et évoquons les risques potentiels. Des collègues qui font ce métier depuis très longtemps ont raconté que c'était très différent voilà 30 ans. A l'époque, c'était une tout autre histoire si quelqu'un se piquait avec une aiguille. On n'avait pas alors les médicaments efficaces dont on dispose aujourd'hui. →

Les soignants de longue date ont-ils par conséquent plus de préjugés ?

Au contraire ! Ayant régulièrement affaire à des patient-e-s vivant avec le VIH depuis 30 ans, ces soignants ont aussi vu l'évolution des médicaments et l'amélioration de la qualité de vie qui va avec ; ils savent qu'il n'y a plus de risque d'infection si une personne est sous traitement. Les personnes qui ont été les témoins de ces progrès et de ces changements ont généralement aboli tout préjugé.

Plus de points de contact égale moins de préjugés ?

Oui, et ce toutes générations confondues. Plus les points de contact sont nombreux, plus les préjugés disparaissent. Cela a été le cas pour moi aussi. Avec mes premiers patients, je me disais bien plus souvent que je devais absolument me comporter « normalement ». Depuis, c'est devenu banal.

Comment peut-on abolir les préjugés de manière générale ?

La faille ne se situe pas au niveau des connaissances, mais des points de contact. A mon avis, savoir que le VIH se traite très bien fait pour ainsi dire déjà partie des connaissances générales. Malgré tout, il est très important d'être confronté encore et encore à ce fait établi. Il faut des piqûres de rappel régulières ! Le personnel soignant se trouve dans une situation particulière. Les personnes séropositives ne doivent pas nécessairement raconter dans la vie de tous les jours qu'elles vivent avec le VIH. Mais si elles viennent nous voir, nous devons parfois le savoir. Par conséquent, elles le disent à une personne totalement inconnue.

Les personnes vivant avec le VIH subissent souvent des discriminations de la part de professionnel-le-s de la santé. Comment l'expliquer ?

Pour ma part, j'ai de la peine à le comprendre. Il existe des mesures de précaution que nous appliquons à tous les patients et qui nous permettent de très bien nous protéger. Il n'empêche que des discriminations existent. Le domaine de la santé n'est vraisemblablement pas partout aussi ouvert qu'il devrait l'être. Le diagnostic de VIH est peut-être parfois ressenti comme un risque supplémentaire auquel il faut penser et qui vient s'ajouter au manque de temps et à la pression générale - bien que ce ne soit pas le cas si l'on s'en tient systématiquement aux précautions standard. Mais celles-ci prennent du temps et on les laisse parfois tomber pour en gagner. Et puis, il y a peut-être aussi la peur.

Vous avez déjà une grande expérience dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Que pouvez-vous faire passer à vos collègues de travail ?

La question : comment aimerais-je être traité-e moi-même ? Quel serait mon ressenti si un-e soignant-e portait des gants avant même d'entrer dans la pièce ? Nous devrions toujours essayer de changer de perspective et d'agir comme nous aimerions que l'on nous traite pour que nous nous sentions bien. ●

**Précautions standard**

Les principales mesures de précaution pour la prise de sang sont : la désinfection des mains, le port de gants de protection et l'élimination du matériel à usage unique en toute sécurité (jeter l'aiguille directement dans le collecteur prévu à cet effet et pas de recapuchonnage, autrement dit ne pas remettre le capuchon sur l'aiguille usagée).

Protection des données

La législation relative à la protection des données n'autorise la transmission de données concernant la santé (p. ex. le fait qu'un-e patient-e ait le VIH) que si l'information est absolument nécessaire ou si la personne concernée a donné son accord explicite.

Fribourg: nouvelle offre à partir de 2023

Le Centre Empreinte est actif dans l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH depuis 1994. Au début, les personnes, ainsi que leur entourage, étaient accompagnées sur une multitude de besoins depuis l'annonce du diagnostic et parfois jusqu'aux soins palliatifs. Aujourd'hui, le Centre Empreinte est un centre de promotion de la santé sexuelle et de prévention des infections sexuellement transmissibles (IST).

RÉMI BAYS

Le suivi des personnes est toujours actif mais ne représente plus qu'une petite partie des activités.

Par le passé, les personnes accompagnées par le Centre Empreinte pouvaient bénéficier de soupers et de sorties pour se rencontrer. Avec les années et l'évolution des situations et du VIH, les personnes vivant avec le VIH n'avaient plus les mêmes besoins en termes d'accompagnement et de rencontres. Les soupers et les sorties ont petit à petit disparu des prestations, par manque d'intérêt.

Depuis quelques années, Empreinte réalise que la demande d'accompagnement n'est plus aussi active qu'elle le fut dans les années 2000.

En 2020, par un questionnaire de l'équipe et sur l'impulsion de deux personnes vivant avec le VIH nouvellement diagnostiquées, Empreinte a souhaité proposer une nouvelle formule pour permettre aux personnes nouvellement diagnostiquées de recevoir un soutien de la part de personnes ayant un diagnostic de plus longue date.

Nous avons entendu parler du programme d'accompagnement par les pairs du service des maladies infectieuses du CHUV. Nous sommes allé-e-s les rencontrer pour comprendre le fonctionnement de cette proposition qu'ils-elles avaient mis sur pied en octobre 2021.

En adaptant ce modèle aux réalités du canton de Fribourg, Empreinte mettra sur pied une journée d'échanges et de formation le 1^{er} avril 2023, à l'attention des personnes vivant avec

le VIH depuis plus de deux ans et souhaitant accompagner des personnes nouvellement diagnostiquées. Empreinte encadrera les futurs mentorats et proposera cette prestation à la population concernée.

Afin de promouvoir l'échange intercantonal et pour pouvoir permettre des synergies, en accord avec le service des maladies infectieuses du CHUV, nous avons décidé de donner le même nom à nos programmes respectifs, à savoir: Entr'aide +. ●

Annoncez-vous:

Si vous êtes concerné-e-s par le VIH, de longue ou de récente date, que vous avez une connaissance concernée, que vous êtes résident-e du canton de Fribourg, nous vous invitons à prendre contact avec le Centre Empreinte pour recevoir de plus amples informations et pouvoir bénéficier d'un accompagnement par les pairs.

Contact:
empreinte@tremplin.ch
026 424 24 84.



Discriminations 2022 liées au VIH

«Relaxant. Les personnes vivant avec le VIH sous traitement efficace ne transmettent pas le virus». Le slogan de la campagne de cette année pour la Journée mondiale de lutte contre le sida reprend le thème de la discrimination dans le domaine de la santé et entend informer et sensibiliser le personnel médical.

CAROLINE SUTER , D^r en droit

Les déclarations parvenues à l'Aide Suisse contre le Sida durant l'année montrent une fois de plus à quel point c'est nécessaire. Parmi les 106 cas déclarés de discrimination et de violation de la protection des données, près d'un tiers concernaient le domaine de la santé. D'autres discriminations et violations de la protection des données ont été subies dans les catégories assurances, activité lucrative, droit d'entrée et de séjour, droit pénal et divers. En tant que centre national de déclaration, l'Aide Suisse contre le Sida recueille, sur mandat de la Confédération, les cas de discrimination liés au VIH et les transmet deux fois par an sous une forme anonyme à la Commission fédérale pour les questions liées aux infections sexuellement transmissibles (CFIT). Si les personnes concernées le souhaitent, l'Aide Suisse contre le Sida intervient au cas par cas. Mais les déclarations servent aussi à identifier des tendances sociales et à agir à un niveau supérieur. Quelques-uns des cas déclarés sont décrits ci-après à titre

d'exemple suivis d'un commentaire au sujet de la situation juridique, l'accent étant mis sur les discriminations dans le domaine de la santé.

Discriminations dans le domaine de la santé

Les préjugés, projections négatives et inégalités de traitement touchant des personnes vivant avec le VIH qui recourent à des prestations médicales sont fréquents et ils sont perçus comme extrêmement blessants et accablants. D'une part, la discrimination est le fait d'une personne avec laquelle le ou la patiente positive au VIH a des rapports de confiance particuliers (médecin, infirmière ou infirmier, dentiste, pharmacien-ne, etc.); d'autre part, on attend précisément de cette catégorie de personnes qu'elles soient mieux informées au plan médical que le reste de la population et qu'elles soient notamment au courant qu'une personne sous traitement ne transmet pas le virus. Or ce

n'est souvent pas le cas, ce que les personnes vivant avec le VIH ont de plus en plus de peine à admettre au fil du temps et qui les amène à percevoir certaines attitudes comme étant discriminatoires et à les déclarer comme telles.

Cas n° 1 : facture de dentiste plus élevée à cause du VIH

Une femme qui voulait faire faire un détartrage a indiqué sur le formulaire de santé d'une clinique dentaire qu'elle était positive au VIH à la question concernant une infection existante par le VIH. Elle a constaté qu'un supplément lui avait été facturé pour la stérilisation. Elle a demandé des précisions et on lui a répondu qu'à cause de son infection par le VIH, il avait fallu procéder à une stérilisation approfondie de la salle de traitement et des instruments, ce qui impliquait un surcoût.

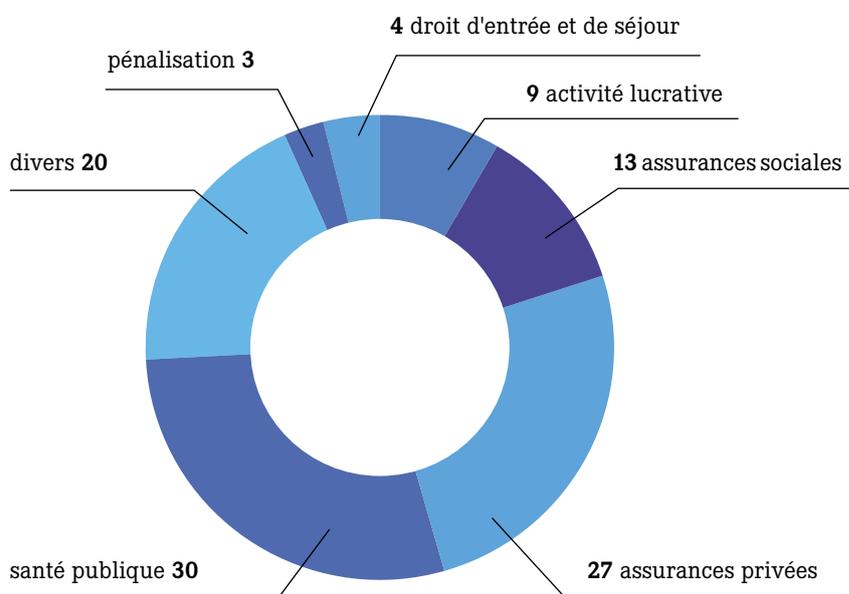
Situation juridique :

La collecte de données relatives à la santé constitue un traitement de données. Le traitement de données personnelles doit être conforme au principe de la proportionnalité. En d'autres termes, seules peuvent être saisies les données à la fois nécessaires et appropriées pour atteindre l'objectif visé. La question relative au VIH n'est pas une information dont doivent disposer les dentistes ou les hygiénistes dans le cadre d'un traitement usuel. En l'occurrence, il est donc illicite de requérir cette information. De plus, un professionnel de la santé doit prendre les précautions nécessaires pour prévenir toute contamination indépendamment du fait qu'il connaisse ou non le statut VIH du patient – d'autant plus que l'on pourrait être en présence d'une maladie transmissible par le sang non encore détectée, et ce tant du côté du patient que du professionnel de la santé. En outre, il convient de garder à l'esprit que 98 pour cent des personnes diagnostiquées positives au VIH en Suisse suivent un traitement antirétroviral et que, parmi elles, 96 pour cent ont une charge virale indétectable. Il est donc discriminatoire et illicite d'établir une facture plus élevée à cause d'une infection par le VIH.

Cas n° 2 : refus de greffe de cheveux

Un homme souhaitait procéder à des implants capillaires et a dû remplir à cet effet un question-

106 cas de discrimination et de violation de la protection des données déclarés en 2022



naire incluant une question relative au VIH. Il a répondu conformément à la vérité et a précisé que sa charge virale n'était plus détectable depuis des années, qu'il ne pouvait par conséquent pas transmettre le virus. Par la suite, il a été invité à un entretien au cours duquel on lui a dit, à sa grande surprise, que l'institut refusait le traitement à cause de son infection par le VIH. Il s'agissait d'une part de protéger la personne séropositive vu son système immunitaire affaibli et, d'autre part, de protéger les employé-e-s puisqu'une greffe de cheveux implique des saignements et que l'on ne pouvait donc pas raisonnablement leur demander de faire un traitement sur une personne positive au VIH.

Situation juridique :

Si une personne suit un traitement efficace, une telle greffe ne représente pour elle aucun risque étant donné que le système immunitaire est stable. De même, elle ne constitue aucun risque pour la personne qui la réalise, même si la charge virale devait ne pas être indétectable, puisque le respect des mesures d'hygiène usuelles requises permet d'exclure toute transmission du VIH. Tout comme dans le premier cas, la question relative au diagnostic de VIH est illicite. Certes, il n'existe →

pas en Suisse d'obligation de traitement, sauf en cas d'urgence. Mais cette attitude est clairement discriminatoire étant donné qu'il n'y a pas de raisons objectives de refuser le traitement.

Cas n° 3 : mention du diagnostic de VIH dans le rapport de sortie

Une femme a dû subir une opération d'un genou. Son infection par le VIH était mentionnée dans le rapport de sortie, ce qui la gênait beaucoup.

Situation juridique :

Dans le cas présent, l'infection à VIH n'avait rien à voir avec l'opération du genou et n'aurait pas dû figurer dans le rapport sans le consentement explicite de la femme puisqu'il s'agissait d'un diagnostic secondaire. Un rapport de sortie va souvent à un grand nombre d'assurances (p. ex. l'assurance-accidents) et de professionnels de la santé auxquels la femme aurait vu sa séropositivité divulguée. Conformément à la loi sur la protection des données, la femme a le droit d'exiger que le diagnostic secondaire soit supprimé du rapport de sortie.

Discriminations dans le domaine des assurances

Les personnes vivant avec le VIH subissent toujours des inégalités de traitement dans le domaine des assurances, la situation étant différente suivant qu'il s'agit d'assurances sociales obligatoires ou d'assurances privées facultatives. Si des discriminations sont observées çà et là dans le domaine des assurances sociales, elles sont pour ainsi dire systématiques dans les assurances privées. C'est le cas notamment des assurances-maladie complémentaires dont les personnes vivant avec le VIH sont exclues de manière générale.

Cas n° 4 : pas de couverture pour un indépendant

Un homme avait résilié son contrat de travail et s'était octroyé par la suite un congé pour préparer son passage à une activité indépendante. Il a voulu contracter une assurance individuelle

d'indemnités journalières afin d'être couvert en cas de maladie. Toutes les compagnies d'assurance contactées ont toutefois refusé de l'admettre à cause de son infection par le VIH, bien que sa charge virale soit indétectable depuis de nombreuses années et qu'il n'ait jamais été malade en cours d'emploi. Ne pas être couvert en cas de maladie implique un risque financier important, ce qui a obligé l'homme à reconsidérer son rêve de se mettre à son compte.

Situation juridique :

En tant qu'assurance facultative, l'assurance d'indemnités journalières en cas de maladie relève du droit des assurances privées. Les compagnies d'assurance sont libres de poser des questions relatives à la santé et d'exclure les personnes avec des maladies préexistantes ou d'un âge avancé. Si les assurances collectives d'indemnités journalières ne procèdent généralement à aucune exclusion dans le cadre des contrats de travail, les assurances individuelles refusent pour leur part les personnes vivant avec le VIH, même si leur traitement est efficace, que leur charge virale est indétectable et qu'elles ne sont pas plus souvent malades que des personnes négatives au VIH. Il s'agit là d'une inégalité de traitement injustifiée puisque les progrès médicaux sont ignorés.

Discriminations dans le domaine de l'activité lucrative

Si les discriminations étaient autrefois particulièrement nombreuses en rapport avec l'activité lucrative, les déclarations ont tendance à diminuer dans ce domaine. C'est probablement lié au fait qu'une grande partie des employé-e-s choisissent de ne pas dévoiler leur diagnostic à leur employeur ou à leurs collègues étant donné que l'infection se traite mieux. On observe néanmoins encore des discriminations à tous les stades des rapports de travail, souvent suite à des violations de la protection des données : au moment de la candidature, à la conclusion du contrat, en cours d'emploi, à la résiliation du contrat et après la fin des rapports de travail.

Cas n° 5 : relégation au back-office

Une femme a été en arrêt de travail à plusieurs reprises suite à une infection par le VIH à un stade avancé. A chaque fois, l'employeur a fait pression sur elle pour connaître la raison de son incapacité de travail. Elle a fini par l'informer de son diagnostic de VIH contre son gré. Peu de temps après, elle a été reléguée au back-office.

Situation juridique :

Quiconque a une incapacité de travail pour cause de maladie est tenu de le signaler immédiatement à l'employeur et de fournir un certificat médical dès le troisième jour de maladie en règle générale. Mais la raison médicale de l'absence relève de la sphère privée de l'employé-e et ne regarde pas l'employeur, ce qui fait qu'un diagnostic ne doit jamais figurer sur un certificat médical. Si un employeur pose malgré tout une question concernant le VIH, l'employé-e peut y répondre de manière erronée puisque la question est illicite. La relégation au back-office est dénuée de tout fondement et extrêmement blessante.

Discriminations et violations diverses de la protection des données

Cette catégorie englobe des discriminations dans les domaines de la formation, de l'administration, de la justice, du logement, de la famille et des médias sociaux.

Cas n° 6 : mobbing de la part de voisins suite à une violation de la protection des données

Une femme a raconté à sa voisine avec qui elle s'était liée d'amitié au fil des ans qu'elle était positive au VIH. Peu de temps après, elle a remarqué que l'on chuchotait dans son dos et que de nombreux voisins la regardaient de travers. L'un d'eux lui a demandé comment elle avait attrapé ce sida. Face à ces réactions intolérables, la femme a fini par déménager.

Situation juridique :

L'information relative à la séropositivité est une information intime et personnelle. Seule la femme

concernée a le droit de décider qui elle veut informer ou non. En informant d'autres personnes, la voisine a agi clairement de manière illicite et violé la protection des données. La femme peut déposer plainte auprès d'un tribunal civil dans le délai d'un an. Ce faisant, elle peut exiger l'abstention de la communication de données, la constatation de son caractère illicite et la suppression de ses effets. Elle peut par ailleurs demander, le cas échéant, des dommages-intérêts et une indemnité à titre de réparation morale. Mais les procès pour violation de la protection des données sont de longue haleine et les preuves souvent difficiles à produire. De plus, le plaignant ou la plaignante doit assumer le risque financier.

Protection insuffisante contre la discrimination en Suisse

En comparaison internationale, la Suisse ne brille pas en matière de protection contre la discrimination. Bien que l'interdiction de la discrimination soit inscrite dans la Constitution et dans des accords internationaux ratifiés par la Suisse, cette dernière ne dispose pas à ce jour d'une loi qui protège globalement des discriminations, ce qui limite les voies de droit.

La Suisse est régulièrement critiquée par des organes internationaux de défense des droits de l'homme pour sa protection insuffisante contre la discrimination et prie d'instaurer une législation complète à cet égard, qui protège aussi dans le domaine du droit privé. Il y a eu également de nombreuses interventions politiques allant dans le même sens, mais qui n'ont toutefois pas abouti. Il reste à espérer que la Suisse suive un jour l'exemple de nombreux Etats de l'UE et promulgue une loi anti-discrimination qui interdise notamment la discrimination des personnes avec une maladie chronique et qui prévoient des voies de droit efficaces.

En dépit d'une situation juridique insatisfaisante, l'Aide Suisse contre le Sida a pu intervenir avec succès dans de nombreux cas de discrimination. Dans le combat contre la discrimination, il est également essentiel d'informer et de sensibiliser la population, comme le fait par exemple la campagne de cette année à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre le sida. ●

VICTIME DE DISCRIMINATION ? CONTACTEZ-NOUS !

↳ L'Aide Suisse contre le Sida a besoin de votre déclaration pour avoir une idée précise de la situation actuelle en matière de discrimination, combattre le phénomène de manière ciblée et informer. Faites-nous part des cas qui ont heurté votre sens de la justice.

Vous trouverez ici un formulaire à cet effet. Les données sont traitées de manière strictement confidentielle. Vous pouvez aussi garder l'anonymat si vous le souhaitez.



POSITIVE LIFE PODCAST



**LE PODCAST SUR
LA VIE AVEC LE VIH.
ÉCOUTER MAINTENANT !**

