

SAN 1 | 19

SWISS AIDS NEWS

MÉDECINE | SOCIÉTÉ | DROIT

Systeme VIH



© Philipp Spiegel

IMPRESSUM

Edité par

Aide Suisse contre le Sida (ASS)

Rédaction

Brigitta Javurek (bj), journaliste RP,
rédactrice en chef

Dr jur. LL. M. Caroline Suter (cs)

lic. phil. Stéphane Praz (sp)

David Haerry, Positivrat

Philipp Spiegel

Tobias Urech

Rédaction photo

Marilyn Manser

Version française

Line Rollier, Bussigny-près-Lausanne

Conception graphique et mise en pages

Ritz & Häfliger, Visuelle Kommunikation, Bâle

SAN n° 1, avril 2019

Tirage: 2500 ex. (en français et en allemand)

© Aide Suisse contre le Sida, Zurich

Pour vos communications

Rédaction Swiss Aids News

Aide Suisse contre le Sida

Stauffacherstrasse 101

CH-8004 Zurich

Tél. 044 447 11 11

san@aids.ch, www.aids.ch

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



Chère lectrice, Cher lecteur,



Surgissant de nulle part, le virus a envahi le monde et s'est mis à tuer des hommes jeunes et en bonne santé, puis des femmes et des enfants. Personne ne semblait pouvoir lui résister.

Ce qui ressemble au scénario d'un film d'horreur était la réalité dans les années 80. Le VIH et le sida ont semé la terreur dans le monde entier, y compris en Suisse. La Confédération devait agir, aider les personnes touchées, protéger la population. Mais comment? Qui devait assumer quelles compétences? La Suisse a relevé le défi en un temps record, les acteurs les plus divers – autorités nationales et cantonales d'une part, organisations locales d'autre part – se sont regroupés pour lutter ensemble contre la discrimination et l'ignorance, et l'argent nécessaire a été mis à disposition. Cette alliance qui a fait ses preuves jusqu'à ce jour, ce «système VIH» suisse, est au cœur de ce premier numéro de l'année de *Swiss Aids News*. Il y est question de groupes d'acteurs, de boutique de préservatifs, de service juridique, de déclaration des cas de discrimination, d'une organisation régionale, de recommandations médicales et de révélation de la séropositivité. Grâce à ces acteurs et à d'autres encore, le VIH a perdu de son caractère terrifiant.

Mais il reste encore bien assez à faire.

Brigitta Javurek

Rédaction de l'Aide Suisse contre le Sida



SOMMAIRE

MÉDECINE

«La médecine n'est jamais ni toute noire ni toute blanche» 3

«Si tout le monde se connaît, cela peut être un inconvénient, mais aussi une chance» 16

SOCIÉTÉ

Un système né dans des circonstances difficiles 5

MA VIE AVEC LE VIH

Je suis séropositif. Et alors? 8

«Nothing about us without us» – le Conseil Positif Suisse 11

PÊLE-MÊLE

Miniserie, livre et art 18

«Cette boutique est unique en son genre» 13

DROIT / FORUM

Lutte contre les discriminations: essentielle pour la prévention 19

«La médecine n'est jamais ni toute noire ni toute blanche»

Toute personne testée positive au VIH se voit recommander de commencer un traitement antirétroviral le plus rapidement possible, une fois achevés les examens nécessaires. Ce traitement se compose de différentes classes de médicaments et se fonde sur les résultats les plus récents de la recherche. Mais qui décide du traitement adéquat? Et qui est responsable de sa mise en œuvre? La revue Swiss Aids News a interrogé l'expert zurichois Huldrych Günthard, membre de l'International Antiviral Society – USA (IAS-USA).

ENTRETIEN

«Je ne suis pas un adepte d'une médecine fondée exclusivement sur des directives. Il y a toujours des situations imprévues pour lesquelles les médecins doivent trouver eux-mêmes des solutions.»

Les membres de l'International Antiviral Society – USA, ou IAS-USA, se réunissent tous les deux ans. Quelle est exactement la fonction de l'IAS-USA, qui l'a créée et qui en fait partie?

L'IAS-USA est une organisation à but non lucratif qui a été créée au début des années 1990 aux Etats-Unis afin d'améliorer la prévention et le traitement du VIH de même que la qualité de vie des personnes séropositives. Elle s'appelait alors International AIDS Society – USA. Au fil du temps, il est apparu que les co-infections virales comme l'hépatite C et B jouent aussi un rôle important chez les personnes séropositives. L'organisation a donc élargi son champ d'action pour englober d'autres maladies virales, d'où le changement de nom. L'une des activités principales de l'IAS-USA est de publier des recommandations relatives au traitement de l'infection par le VIH et aux tests de résistance. Aux Etats-Unis, elle propose par ailleurs de nombreux cours et des informations sur le VIH, etc. aux médecins praticiens.

L'IAS-USA institue en règle générale des groupes qui sont responsables des différentes recommandations. Ceux-ci se composent d'experts – hommes et femmes – actifs dans la recherche, notamment dans le domaine du traitement antirétroviral et de la résistance au VIH. Ces chercheurs proviennent des Etats-Unis, mais aussi d'autres pays. Et il y a sans cesse des rotations au sein de ces groupes.

L'IAS-USA soutient des programmes de formation et d'information et élabore

des lignes directrices pour la pratique. Que faut-il comprendre par là?

Nous réalisons des séminaires en ligne aux Etats-Unis, mais aussi des symposiums sur le traitement du VIH et d'autres traitements antiviraux. Ceux-ci sont mis au point spécialement pour les médecins praticiens.

Comment fonctionne l'IAS-USA?

L'IAS-USA travaille avec différents panels d'experts, composés la plupart du temps de médecins ou de chercheurs d'autres disciplines qui s'impliquent activement dans la recherche touchant ces recommandations. Ces panels travaillent en petits groupes qui s'attellent à une question en particulier, par exemple: quel est le meilleur traitement antirétroviral initial? S'ensuivent alors de nombreuses conférences téléphoniques et également une ou deux rencontres jusqu'à la publication des recommandations. Les décisions définitives requièrent le consensus, autrement dit tous les membres du panel doivent donner leur accord. Les recommandations de l'IAS-USA sont par ailleurs publiées en règle générale dans des revues médicales comme JAMA ou CID, ce qui signifie qu'il y a aussi un processus de révision.

L'IAS délivre-t-elle ses recommandations en les adaptant aux spécificités des différents Etats? Par exemple de la Suisse ou de l'Afrique du Sud?

L'IAS-USA a été la première organisation à éditer des recommandations pour le traitement antirétroviral. Peu à peu, de nombreux autres comités visant des



© Marilyn Manser

Huldrych Günthard

Le Professeur Huldrych Günthard est directeur adjoint à la Clinique des maladies infectieuses et d'hygiène hospitalière de l'Hôpital universitaire de Zurich, où il dirige également le laboratoire de recherche en VIH. Il est président de l'étude suisse de cohorte VIH et il a été membre du Conseil de la recherche du Fonds national suisse, Division Biologie et médecine, de 2010 à 2018.

L'IAS-USA sert de secrétariat pour la planification logistique et l'organisation de la CROI 2019, la Conférence sur les rétrovirus et les infections opportunistes, qui s'est tenue cette année du 4 au 7 mars à Seattle. Vous trouverez plus d'informations sur la conférence sur www.CROIconference.org

objectifs similaires ont vu le jour dans différents pays (ainsi auprès de la British HIV Association ou du DHHS), pour certaines régions (EACS pour l'Europe) ou le monde entier (OMS). L'IAS-USA a toujours cherché à donner aux recommandations une base scientifique dans la mesure du possible. Elle n'est influencée ni par les différents pays ni par des considérations politiques, ses recommandations sont

donc politiquement indépendantes et elles ne sont pas non plus dictées par des considérations sur les coûts, bien que cela joue bien sûr un rôle de plus en plus important même dans les pays riches, maintenant que les premiers génériques sont apparus sur le marché des antirétroviraux. Le but est toujours d'élaborer des directives simples pour pouvoir recommander aux personnes concernées le meilleur traitement possible à un moment donné.

Les recommandations de l'IAS-USA concernant le VIH/sida ont-elles fondamentalement changé au cours des dix dernières années?

Oui, puisque le traitement antirétroviral initial a radicalement changé lui aussi. On n'utilise aujourd'hui pratiquement plus que des traitements à base d'inhibiteurs de l'intégrase au stade initial étant donné qu'ils ont moins d'effets secondaires et qu'ils n'ont pour ainsi dire pas d'interactions avec d'autres médicaments, tout en étant extrêmement puissants contre les virus VIH. Le moment où l'on commence le traitement a lui aussi changé. Depuis 2014, nous recommandons de traiter toutes les personnes séropositives, indépendamment du taux de CD4. En 2010 déjà, nous recommandions le traitement lorsque le taux de CD4 passait au-dessous de 500. Aujourd'hui, c'est clairement la règle et c'est recommandé de toutes parts, y compris par l'OMS.

Vos propositions ont-elles un caractère contraignant pour les spécialistes qui traitent les personnes vivant avec le VIH?

Ces recommandations ne sont pas contraignantes. En Suisse, nous sommes libres de prescrire les médicaments que nous voulons, bien sûr en fonction des homologations. C'est très bien ainsi. Je ne suis pas un adepte d'une médecine fondée exclusivement sur des directives. Il y a toujours des situations imprévues pour lesquelles les médecins doivent trouver eux-mêmes des solutions. C'est bien aussi qu'il y ait plusieurs comités élaborant des directives. La médecine n'est jamais ni toute noire ni toute blanche. Il est toujours

intéressant de voir quelles questions suscitent des divergences et sur quels points les comités se rejoignent.

Il faut dire toutefois que les médecins de l'étude suisse de cohorte VIH (SHCS) ont énormément suivi les recommandations de l'IAS-USA au fil des ans. Une étude de Wandeler et al. menée entre 2007 et 2012 a examiné dans quelle mesure les médecins de la SHCS les ont suivies pour ce qui est du traitement antirétroviral initial. Ils l'ont fait dans 95% des cas. La réponse au traitement dans les 5% de cas restants était significativement moins bonne. Il s'agit là d'une évaluation très rare d'une recommandation sur la durée et elle a révélé que la majeure partie des médecins de la SHCS suivent les principales recommandations même sans y être obligés et que c'est tout bénéfique pour les patients.

Ce que prône l'IAS-USA a un certain poids. De grands groupes pharmaceutiques ne sont-ils pas tentés d'exercer une influence ou ne l'ont-ils jamais été?

Pas à ma connaissance. Bien sûr, chaque société aimerait voir ses médicaments trôner en bonne place. Mais en règle générale, les données scientifiques en médecine du VIH sont excellentes, ce qui fait que les décisions sont assez claires. Nous recherchons toujours activement le contact avec les sociétés pharmaceutiques concernées afin d'obtenir aussi de leur part les informations les plus récentes. Mais nous appuyons nos recommandations relatives au traitement uniquement sur des données publiées dans des revues spécialisées ou déjà présentées lors de congrès scientifiques de renom. Nous ne recommandons par ailleurs que des substances antirétrovirales qui ont été autorisées par les autorités compétentes. Il n'y a donc aucune recommandation pour des traitements expérimentaux, qui sont tout au plus mentionnés à titre de perspective. A mon sens, la médecine et l'industrie pharmaceutique sont des partenaires qui ont besoin l'un de l'autre et qui doivent collaborer en respectant des règles bien définies. C'est la seule manière pour tous de faire des progrès en médecine. *bj*



© Office fédéral de la santé publique

Un système né dans des circonstances difficiles – qui a fait ses preuves

La menace du sida a donné naissance dans les années 80 à une alliance peu ordinaire. Aujourd'hui encore, ces mêmes acteurs collaborent avec succès au sein d'un « système VIH » stable. Mais un retour aux sources pourrait s'avérer utile – pour faire un pas de plus en avant.

La lutte contre le VIH en Suisse est bien organisée. On est même tenté de dire très bien si l'on jette un coup d'œil au «Programme national VIH et autres infections sexuellement transmissibles». Elaborée en commun par les principaux acteurs, cette stratégie définit notamment une vision, des objectifs principaux, des axes d'intervention, des objectifs plus détaillés pour chaque axe, des mesures, des responsabilités et des tâches de soutien. A l'échelon national, cantonal et local. Pour les autorités, les associations et des organisations spécifiques. Pour prévenir de nouvelles infections et soutenir en toutes circonstances les personnes déjà infectées. Tout semble réfléchi et réglé, basé sur l'expérience et sur les connaissances scientifiques.

C'était impensable voilà (bientôt) quarante ans. On était alors totalement démuni lorsque les premiers cas de sida ont été décrits aux Etats-Unis en 1981 et qu'ils ont fait leur apparition en Suisse à partir de 1982. Pour commencer, ce

sont des homosexuels qui sont tombés malades et qui sont morts, puis des toxicomanes et ça et là – mais de plus en plus souvent – d'autres hommes et femmes. Au début, la médecine n'avait pas de réponse aux questions fondamentales concernant cette nouvelle maladie. On ne savait ni d'où elle venait, ni comment elle se transmettait.

Sida, sexe et drogues: à la recherche de nouveaux acteurs

Face à cette menace extraordinaire, des alliances inhabituelles se sont heureusement rapidement formées, tout d'abord entre l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et différentes organisations d'homosexuels. A l'époque, Bertino Somaini dirigeait l'épidémiologie médicale et, à ce titre, était responsable de la problématique du sida. «Mais certains groupes homosexuels ont su bien avant nous ce qui se passait», déclare-t-il.

Le partage des tâches au sein de ce «système VIH» ne s'est pas toujours déroulé sans heurts. Ainsi, vers la fin des années 90, l'OFSP et l'Aide Suisse contre le Sida sont entrés en conflit lorsque l'OFSP a voulu élargir la prévention à d'autres acteurs. Cela n'a toutefois eu lieu que de manière limitée et, globalement, la lutte contre le VIH en Suisse affiche dès ses débuts une grande continuité.

Même si les acteurs sont restés les mêmes, la lutte contre le VIH a énormément changé. De nouvelles possibilités et, partant, de nouvelles tâches sont apparues.

De fait, certains acteurs «traditionnels» comme la Croix-Rouge ne se sont guère manifestés initialement. Le sida étant associé avant tout à l'homosexualité ou à la consommation de drogue, le sujet a paru délicat pour de nombreuses organisations. Les personnes les plus touchées ont dû s'en remettre à elles-mêmes. C'est ainsi notamment que les groupes d'action homosexuels de Zurich (HAZ) ont commencé à réunir des informations, dont une grande partie en provenance des Etats-Unis où le sida faisait déjà beaucoup plus parler de lui. Ils ont édité des prospectus, mis sur pied une consultation téléphonique début 1985, organisé des soirées d'information et distribué des préservatifs.

Lorsque Somaini a empoigné le sujet à l'OFSP, il a rapidement compris que l'on aurait besoin des compétences et du réseau de ces organisations homosexuelles dans la lutte contre le sida. «J'étais rentré des Etats-Unis peu de temps auparavant où j'avais découvert, dans le cadre de projets de lutte contre l'hépatite B à San Francisco, que de telles coopérations sont le seul moyen d'atteindre les bonnes personnes», déclare-t-il. Le contact a donc été établi. «Le grand mérite des autorités, dit-il rétrospectivement, est de n'avoir pas hésité à s'associer avec les organisations homosexuelles et les personnes touchées.» De telles coopérations ont aussi vu le jour à l'échelon cantonal en maints endroits.

Dissensions politiques, consensus sur le terrain

Tandis que le monde politique se querellait encore pour savoir comment gérer l'épidémie (des milieux très conservateurs prônaient la répression et la poursuite des personnes touchées), on s'est accordé sur le terrain pour dire que seule une étroite collaboration, l'information et la responsabilisation permettraient d'aller de l'avant.

Cependant, l'alliance inaccoutumée entre autorités nationales et cantonales d'une part et de nombreux petits groupes locaux d'autre part a rapidement montré ses limites. «Il était

indispensable – et il l'est toujours – de travailler avec des groupements locaux, autrement dit à la périphérie, insiste Somaini. Mais vu l'ampleur que prenait l'épidémie, un procédé coordonné à l'échelon national s'imposait. Or nous ne pouvions pas y parvenir en dotant de modestes moyens différents groupes disséminés un peu partout et indépendants les uns des autres.» C'est donc l'OFSP qui a demandé à avoir pour interlocuteur, parmi ces groupes composés essentiellement d'homosexuels, une organisation centralisée. Et ce fut le grand mérite de ces groupes: ils sont parvenus à se réunir au sein d'une organisation faîtière, à savoir l'Aide Suisse contre le Sida, créée en 1985.

De fait, cette forme de collaboration a permis par la suite des actions coordonnées au plan national, à l'image de la première campagne de prévention qui s'adressait au grand public. Lancée en 1987, elle est devenue célèbre avec son logo STOP SIDA, la chanson de Polo Hofer «Im Minimum en Gummi drum» et le coup d'envoi de Charles Clerc au journal télévisé alémanique: «Cette petite chose peut décider de la vie et de la mort. Les réticences, qu'elles soient d'ordre érotique, esthétique ou moral, n'y changent rien.»

Un «système VIH» solide et couronné de succès

La campagne peut être vue comme le début d'une lutte couronnée de succès dans laquelle l'OFSP, l'Aide Suisse contre le Sida et les autorités cantonales restent à ce jour des acteurs clés. A cet égard, il convient de souligner aussi l'importance de la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (dite aujourd'hui Commission fédérale pour la santé sexuelle), créée ultérieurement pour conseiller l'OFSP, et des centres médicaux spécialisés dans le traitement du VIH.

Le partage des tâches au sein de ce «système VIH» ne s'est pas toujours déroulé sans heurts. Ainsi, vers la fin des années 90, l'OFSP et l'Aide Suisse contre le Sida sont entrés en

conflit lorsque l'OFSP a voulu élargir la prévention à d'autres acteurs. Cela n'a toutefois eu lieu que de manière limitée et, globalement, la lutte contre le VIH en Suisse affiche dès ses débuts une grande continuité. «C'est d'autant plus remarquable que l'épidémie de VIH a radicalement changé de visage», déclare Andreas Lehner, directeur de l'Aide Suisse contre le Sida. Equivalant jusque-là à une condamnation à mort, le VIH est devenu au milieu des années 90, grâce aux progrès médicaux, une maladie chronique que l'on peut endiguer à long terme, à défaut de pouvoir la guérir. Le traitement a continué à s'améliorer, si bien qu'aujourd'hui en Suisse, presque tous les patients séropositifs ne peuvent plus transmettre le virus lors des rapports sexuels.

Cette évolution se reflète dans la lutte contre le VIH. Ainsi, le test de dépistage présentait au départ un intérêt limité puisqu'on ne pouvait rien faire contre l'infection. Mais il est devenu un instrument clé avec la possibilité de traiter le VIH: parce que les personnes concernées peuvent préserver leur santé et leur qualité de vie à long terme et parce qu'elles ne transmettent plus le virus aux autres. Pour le «système VIH», cela signifiait que les frontières entre prévention et médecine s'estompaient et qu'il fallait renforcer la coordination entre les acteurs concernés. «Un nouveau pas est franchi aujourd'hui avec la PrEP qui constitue une prophylaxie médicamenteuse pour les personnes séronégatives», déclare Andreas Lehner.

Retour aux sources – pour aller de l'avant

Même si les acteurs sont restés les mêmes, la lutte contre le VIH a énormément changé. De nouvelles possibilités et, partant, de nouvelles tâches sont apparues. Mais simultanément, les ressources à disposition ont diminué depuis le milieu des années 90: en 1994, l'OFSP disposait de 16 millions de francs par année pour la prévention du VIH; aujourd'hui, ce montant est pour ainsi dire divisé par deux. Le recul des moyens financiers n'a toutefois pas entraîné une baisse des prestations, comme l'a observé une étude menée en 2005. Andreas Lehner confirme: «Cela tient à la professionnalisation accrue ainsi qu'à la stratégie et au partage des tâches très précis dont nous convenons dans le cadre du Programme national.»

Nul doute que cela a permis à la lutte contre le VIH d'aller de l'avant, comme en témoignent les succès enregistrés. Andreas Lehner n'y voit toutefois pas que des avantages, notamment concernant l'avenir: «La présence accrue, dans la lutte contre le VIH, de professionnels de la prévention bien formés a affaibli plutôt que renforcé les liens très étroits à l'origine avec des organisations d'activistes», dit-il. Or pour prévenir toutes les nouvelles infections, relativement



Des dieux protecteurs pour les gays et pour les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes: campagnes modernes de l'Aide Suisse contre le Sida.

peu nombreuses à l'heure actuelle, autrement dit pour «faire le reste du chemin» en reprenant les termes d'Andreas Lehner, il importe à nouveau d'accéder à des groupes spécifiques, notamment les travailleurs du sexe transgenre ou certaines sous-cultures gay. «Aller de l'avant pour le système VIH et, en particulier, pour l'Aide Suisse contre le Sida, cela veut dire: conserver les stratégies et les structures qui ont fait leurs preuves tout en revenant aux sources pour ce qui est de l'intégration de la périphérie.»

Je suis séropositif. Et alors?

Oui ou non? Aujourd'hui ou demain? Sur le mode offensif ou par étapes? Révéler sa séropositivité alors que l'ignorance et les préjugés vis-à-vis des personnes séropositives restent prédominants, c'est comment? Extrait du blog d'un homme hétérosexuel qui vit avec le VIH depuis cinq ans.



© David Arnold

Philipp Spiegel

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

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

«J'aimerais mieux avoir le cancer que le VIH!», a lancé l'étudiante à la ronde. «Absolument», a confirmé une autre. Tous ont approuvé. Je les ai regardés, incrédule. Des gouttes de sueur ont perlé sur mon front. Je me suis crispé, je me suis mis à trembler. Fou de rage, j'ai serré les dents et je me suis dit: «Est-ce que je dois répondre à ça? Leur expliquer? Leur parler de charge virale indétectable? Est-ce qu'ils devinent que je suis séropositif?»

Plongé dans l'ombre, le bar puait la fumée froide et la vieille bière. Un CD best of de Queen passait en arrière-plan, la conversation à propos de Queen avait mené à Freddie, puis au VIH et au sida. Je ne connaissais que vaguement celle qui fêtait ce jour-là son anniversaire. Je ne connaissais pas du tout ses amies, mais les jeunes femmes m'ont profondément marqué. J'avais envie de crier, de leur hurler dessus, de taper sur la table, de lancer mon verre contre le mur. Faire quelque chose pour donner libre cours à cette accumulation de frustration, de rage et de désespoir. J'ai essayé de me calmer en me disant: «Ne faire semblant de rien, ils ne savent rien de moi». J'ai respiré à fond. J'ai tenu encore quelques minutes, puis je me suis glissé hors du bar pour me fondre dans la nuit.

Les premières fois étaient les pires

Leurs paroles m'ont hanté pendant longtemps. Les nuits suivantes ont été atroces. Je n'arrêtais pas de penser aux trois années passées, à toutes les fois où j'avais révélé mon statut à des amis ou à des membres de ma famille – et aux cicatrices que mes «confessions» avaient laissées. C'était un rituel pénible, toujours accompagné d'un sentiment de culpabilité et de regards horrifiés. Les premières fois étaient les pires. Les mots me restaient en travers de la gorge et ne voulaient pas sortir. Ça les aurait rendus trop réels. Avec un gros effort, je finissais quand même toujours par pouvoir murmurer la malédiction magique: «Je suis séropositif.» En disant ça, je refilais à chaque fois à mon interlocuteur

un sac à dos extrêmement lourd – plein de questions, d'angoisses, d'histoires et de préjugés. Et il me fallait attendre une réaction imprévisible. Colère? Peur? Inquiétude? La plupart du temps, la réponse était un silence frileux.

Jusqu'à présent, j'ai eu de la chance. Même si mon sac à dos était lourd à accepter pour mes amis et ma famille, je n'ai jamais été repoussé ou traité de façon irrespectueuse. Mais je traînais malgré tout un sentiment de culpabilité. Il me restait toujours une certaine nervosité, qui est devenue plus supportable avec le temps. A force de répéter les choses, une normalisation, une nouvelle réalité se sont imposées. En même temps, je me suis familiarisé avec les médicaments et leurs effets. Ma connaissance du VIH m'a rassuré. J'ai compris que je pouvais moi-même doser le poids de mon sac à dos. Plus je pouvais en parler de manière maîtrisée, plus il s'allégeait et plus il était facile à accepter. Je me suis même mis à parler de ma séropositivité avec un humour cynique. Si le VIH n'est plus un gros problème pour moi, pourquoi devrait-il l'être pour mon interlocuteur?

Pourtant, je ne pouvais pas arrêter de me demander, comme après ce fameux anniversaire: pourquoi est-ce si difficile pour les personnes séropositives de se montrer? Pourquoi un si grand nombre d'entre elles se cachent-elles? Pourquoi ai-je, moi aussi, cette peur de me montrer? Même peur d'écrire ce texte?

Révéler sa séropositivité, c'est comme remplir un sac à dos – ou le vider

Depuis mon diagnostic qui date de janvier 2014, on m'a sans cesse mis en garde: «Ne le dis à personne», m'ont conseillé des amis, ou encore: «Tu dois faire très attention à qui tu te confies». Parce que le VIH laisse derrière lui des rumeurs qui se propagent. On parlait de moi à ma famille et à mes amis. Une fois de plus, je me sentais coupable: j'étais de nouveau la cause d'un malaise pour mes semblables. Chaque fois



© Philipp Spiegel

qu'il était question de VIH ou de sida dans mon entourage, je dressais l'oreille. J'ai toujours été sidéré par les théories abstraites, les insultes et les accusations. «C'est réservé aux gays, aux putes et aux pervers.» Ces commentaires étaient toujours faits sur un ton de reproche. Sida/VIH? «Immoral. Abominable. Leur propre faute.» Et je continuais à me taire. Impuissant dans ma cachette silencieuse. Tétanisé par la peur d'être démasqué.

Mais mon besoin de parler du VIH a grandi. Ma fascination pour le virus, les conséquences sociales de cette maladie et mon envie d'éclairer et d'instruire m'ont peu à peu donné le courage de m'exprimer. J'ai commencé timidement. Une interview par-ci, un récit par-là, accompagnés des mêmes questions bêtes qui ramènent toujours le VIH et les stigmatisations à ce qu'ils étaient dans les années 80. Toujours repartir de zéro: «C'est quoi la différence entre le sida et le VIH?» et puis «C'est comment de vivre avec le VIH?» Les regards compatissants et les gants que prenaient les personnes qui m'interrogeaient, ça me tapait carrément sur les nerfs. Quoi qu'il en soit, je me suis mis à parler du VIH toujours plus ouvertement, en me lâchant

toujours plus. Et cela a été bien accueilli. Des médecins, des enseignants et des séropositifs se sont manifestés et m'ont remercié de les avoir éclairés. Un enseignant m'a dit qu'il distribuait mes textes dans sa classe. Une doctoresse a commencé à me parler de son vécu.

La riposte des moralisateurs

J'ai entendu parler de beaucoup de gens qui, comme moi, se cachent, vivent en solitaires et toujours dans l'angoisse d'être démasqués. Du séropositif qui, au bistrot, esquisse un sourire sans rien dire lorsque ses amis jurent sur les «pédés» et disent que Conchita Wurst a bien mérité d'avoir le sida. De la jeune femme qui n'ose pas dire à ses parents qu'elle est séropositive. Elle salirait la réputation de la famille. Et que penseraient les voisins? Et les commentaires, du style: «Ma compassion a des limites», «Il cache sûrement des pratiques perverses!», «Comment le contribuable peut-il financer quelqu'un comme ça?» ou encore «C'est sa faute!». Ce sont précisément toutes ces histoires qui m'ont encouragé à m'impliquer encore plus.

Mais la colère des rétrogrades a augmenté en parallèle. Les nouvelles concernant le VIH

«Je suis séropositif depuis 2013, je le sais depuis le 2 janvier 2014 et j'écris régulièrement à propos de ma vie avec le VIH depuis 2017.»

et le sida suscitent toujours des réactions de haine exacerbée par la peur et des sermons indignés. Alors j'en ai remis une couche. J'ai commencé à parler de rencontres, de sexualité et de ma propre vie sexuelle, de charge indétectable, de préservatifs et de pratiques de sexe à moindre risque. Et j'ai précisé que parfois je ne mentionne pas mon statut positif.

«CRIMINEL!», a écrit quelqu'un dans les commentaires, «il contamine des femmes innocentes avec cette peste gay!». «Faudrait les castrer!», a renchéri un autre. L'indignation était à son comble: «Il est un danger pour la société! Faut l'enfermer! Il faut ficher les séropositifs! Il faut étendre le droit pénal! La charge indétectable? Pouah! Un ramassis de mensonges!» Je me suis rendu compte que je me trouvais dans une situation sans issue. Si je ne me montre pas, je suis un lâche, et tout ça, c'est du pipeau, juste pour faire peur. Et si je me montre, je suis un égoïste forcené et narcissique, un acteur qui aime se donner en spectacle.

La peur des autres ne pardonne pas

Mais j'ai dû régler encore pas mal de choses avec moi-même. Mon sac à dos émotionnel, celui que m'avait refilé le VIH, continuait à peser. Je me disais sans arrêt: «Si seulement j'avais...» et puis «Pourquoi j'ai pas...?». Mantras récurrents des séropositifs qui rongeaient aussi mon âme. Ils sont nombreux à souffrir comme ça. Sans rien dire. Sans personne à qui parler. Ils mènent une double vie en secret au cœur de la société, sans savoir à qui ils peuvent vraiment confier leur diagnostic de VIH. Au meilleur ami? Aux parents? Aux potes de toujours? Qui va me juger? Qui va raconter ça plus loin? Pour qui ce sera égal?

Révéler sa séropositivité est une voie à sens unique. Quand c'est dit, on ne peut plus revenir en arrière. Mais c'est aussi une libération. J'ai testé toutes sortes de manières de dévoiler mon statut. J'ai même demandé à une fille avec un sourire un peu insolent: «Tu réagiras comment si je te disais que je suis séropositif?» Elle m'a regardé avec curiosité. Elle a réfléchi un moment, elle a souri: «Petit enfoiré, tu sais très bien que tu es devenu d'un coup bien plus intéressant.» Et ça a été le début d'une relation brève, intense et magnifique.

Je suis séropositif. Et alors?

J'ai une famille et des amis qui ne m'ont jamais jugé ni condamné. Dont je n'ai reçu qu'empathie et amour, en toute humilité et reconnaissance. J'ai des copines qui n'ont aucun problème avec mon statut. Et j'ai une docteure merveilleuse. J'écris et je fais des expositions sur le VIH et la sexualité. Malgré ma dépendance aux médicaments, je voyage dans le monde entier. J'ai une vie assez géniale. J'ai envie d'instruire. Je veux faire du VIH un sujet de travail et de compte

«Avec un gros effort, je finissais quand même toujours par pouvoir murmurer la malédiction magique: (Je suis séropositif).»

rendu. Je veux raconter et motiver. Finalement, c'est à moi de décider de la place que le VIH doit prendre dans ma vie – et pas l'inverse. Et j'ai déjà eu l'occasion d'aider quelques personnes à ce sujet.

Le VIH reste mortel, il est donc essentiel de connaître son statut. Pour se protéger soi-même et protéger les autres. Le VIH concerne les hétérosexuels. Le VIH concerne les homosexuels. Le VIH concerne les femmes et les hommes. Le VIH ne fait pas de différences.

Mieux vaut instruire en s'aimant soi-même que se taire en se détestant.

«Nothing about us without us» – le Conseil Positif Suisse

«Rien de ce qui nous concerne n'est décidé sans nous.» Cette conception de soi, reprise des premiers activistes du sida aux Etats-Unis, a aussi été à l'origine, en 2010, du Conseil Positif Suisse: un comité composé de personnes séropositives ou non qui défend les intérêts des personnes vivant avec le VIH et des co-infections.



POSITIVRAT
CONSEIL POSITIF
CONSIGLIO POSITIVO
CUSSEGL POSITIV
POSITIVE COUNCIL

En 1983, des personnes séropositives venues de Californie et de New York se sont retrouvées pour un week-end à Denver, réunies autour de la question suivante: la «peste gay» propage l'angoisse et la terreur – pouvons-nous faire quelque chose? C'est ainsi que le groupe a adopté les «Principes de Denver» et forgé les termes PWA (People with AIDS) et self-empowerment, ce que l'on pourrait traduire librement par: nous sommes là et nous nous engageons. «Nous autres personnes vivant avec le sida voulons nous impliquer à tous les niveaux de prise de décision, faire partie de tous les processus qui nous concernent au même titre que les autres acteurs et apporter nos connaissances et notre expérience.» Ce manifeste adopté par le groupe de Denver est valable aujourd'hui encore.

Cette conception de soi a marqué les activistes du sida dans le monde entier et n'est pas non plus étrangère à la création du Conseil Positif Suisse en 2010. Un peu tard, diront certains. Ce n'est pas tout à fait vrai. Les personnes concernées ont toujours joué un rôle important à l'Aide Suisse contre le Sida et au sein des organisations régionales et il y a eu en Suisse plusieurs groupes de «personnes vivant avec». Cependant, ces groupes suisses se sont définis en tant que groupes d'entraide plutôt qu'activistes.

Qui sont les membres du Conseil Positif Suisse?

Le Conseil Positif Suisse se compose de personnes vivant ou non avec le VIH ou l'hépatite, qui ont des connaissances dans les domaines du lobbying, de la communication, de la recherche, du droit et des technologies de l'information. Nous mettons à profit les connaissances professionnelles de nos membres pour défendre

les intérêts des patients le plus efficacement possible. Nous investissons beaucoup dans la formation continue de nos membres, avant tout dans les compétences en communication.

Priorités et projets

La première priorité s'est imposée d'elle-même: quiconque veut avoir son mot à dire doit travailler en réseau. Par chance, nous avons trouvé porte ouverte partout.

Etude suisse de cohorte VIH

L'étude de cohorte suit la plupart des patients suisses séropositifs depuis plus de trente ans. C'est dans ce contexte que sont prescrits plus de 70 pour cent des médicaments antirétroviraux. Les centres et les médecins impliqués collectent des données au sujet des patients ainsi que des échantillons sanguins et les évaluent en permanence. Ces travaux de recherche débouchent sur une soixantaine de publications scientifiques par année. Ces efforts ont pour résultat tangible la grande qualité de traitement des patients suisses. Deux représentants du Conseil Positif participent aux séances du comité scientifique, garantissant que les projets prévus sont adaptés aux patients. Le Conseil Positif livre des comptes rendus réguliers des publications dans sa newsletter, sur son site Internet et sur Facebook.

Aide Suisse contre le Sida

L'Aide Suisse contre le Sida a généreusement soutenu le Conseil Positif dans sa phase de création et l'a aidé à démarrer. Un membre du Conseil Positif représente les personnes séropositives au comité de l'ASS. Nous collaborons de temps à autre pour certains projets. On citera pour exemple la campagne VIH – Ensemble contre la peur, lancée en 2018 pour la Journée mondiale de lutte contre le sida. Nous aimerions

Le Conseil Positif Suisse serait tout particulièrement heureux d'accueillir de nouveaux membres en provenance de Suisse romande et du Tessin.

Newsletter

📧 La newsletter POSITIF paraît cinq fois par an en français et en allemand. Elle est consacrée à des sujets en rapport avec notre vie, la politique de la santé, la recherche et des comptes rendus de conférences.

Pour s'abonner:
<https://positivrat.ch/cms/fr/bulletin.html>

rendre hommage tout particulièrement au service juridique de l'ASS et à son équipe de conseillers à qui nous adressons régulièrement des personnes car nous savons qu'elles sont là entre des mains expertes.

Swissmedic

En tant que consommateurs et consommatrices de produits thérapeutiques sur la durée, nous avons jugé important d'avoir des échanges avec l'autorité suisse d'autorisation Swissmedic. Une collaboration avec l'agence de régulation était instaurée depuis longtemps au plan européen; en Suisse, il a fallu un peu de persévérance. Au bout de presque cinq ans, le résultat est là: un groupe de travail composé de patients et de consommateurs est établi de manière ferme auprès de Swissmedic depuis 2019. Des représentantes et représentants de nombreuses indications se réunissent au moins quatre fois par an auprès de l'autorité à Berne. Les membres du groupe de travail évaluent depuis peu la lisibilité des notices jointes aux emballages.

Stratégie hépatite suisse

Depuis quelques années, on peut guérir l'hépatite C en l'espace de quelques semaines et pratiquement sans effets indésirables. Un tiers de toutes les personnes vivant avec le VIH étaient concernées par une co-infection avec ce virus; presque toutes sont désormais guéries. Travaillant en étroite collaboration avec l'association Hépatite Suisse, le Conseil Positif a consacré beaucoup de temps et d'énergie à la Stratégie hépatite suisse. Nous persévérons dans nos efforts étant donné qu'un grand nombre de personnes touchées par l'hépatite ne sont toujours pas au courant de leur maladie. La prochaine percée en matière de recherche est attendue pour les personnes souffrant d'hépatite B chronique.

EUPATI Suisse

La filiale nationale de l'Académie Européenne des Patients (EUPATI) est une plateforme de coopération visant à inclure des représentants

des patients à tous les stades d'élaboration des médicaments: recherche et développement, autorisation, analyse éthique et évaluation des performances. Le Conseil Positif est actif à la présidence de l'association et au sein du comité consultatif d'EUPATI Suisse.

Prévention du VIH

On nous demande souvent pourquoi nous nous investissons dans la prévention du VIH. La réponse est simple: nous savons que, dans le feu de l'action, il arrive qu'on oublie le préservatif ou qu'il se déchire. Voilà pourquoi nous demandons depuis des années que toutes les méthodes de prévention prouvées efficaces scientifiquement soient promues sans préjugés et qu'elles soient accessibles à tous. Pour réussir, une prévention doit impérativement coller au plus près de la réalité des êtres. L'introduction d'une prophylaxie pré-exposition (PrEP) abordable a été extrêmement difficile en Suisse. Nous nous réjouissons du lancement prochain de l'étude SwissPrEPared et comptons sur une prévention encore plus efficace, allant de pair avec une nouvelle baisse du nombre de nouvelles infections.

David Haerry, président du Conseil Positif Suisse

NOUS RECHERCHONS DE NOUVEAUX MEMBRES!

Nous serions tout particulièrement heureux d'accueillir de nouveaux membres en provenance de Suisse romande et du Tessin. De bonnes connaissances de l'allemand et/ou de l'anglais sont indispensables à la communication interne. Des connaissances dans le domaine des soins, de la médecine, du droit, de la communication ou du journalisme sont par ailleurs souhaitées.



«Cette boutique est unique en son genre»

Véritable institution dans la vente de préservatifs de toutes sortes, la «Condomeria» qui s'insère dans une étroite rangée de maisons dans la vieille ville de Zurich fête en 2019 ses trente ans d'existence. Rencontre pour l'occasion avec la gérante Erika Knoll.

ENTRETIEN

Erika, la boutique fête ses trente ans. Comment cela a-t-il commencé?

Le contexte est clair. A la fin des années 1980, le VIH et le sida étaient un sujet brûlant d'actualité et se protéger devenait une priorité. Avec la découverte de la pilule, les préservatifs avaient été relégués au second plan. Dans tous les cas, il régnait une énorme incertitude et une grande ignorance.

Tu as été là dès le début?

Oui et non. J'ai donné un coup de main à la vente de temps en temps parce que je connaissais bien le fondateur de la boutique, Heinze Baumann. A l'époque, j'organisais des ateliers pour les femmes sur le sexe à moindre risque à la Rote Fabrik, le

centre culturel alternatif à Zurich. Ces ateliers ont vu le jour conjointement avec la boutique, on s'est soutenus mutuellement. Mettons que j'ai toujours eu un pied ici, parfois un peu plus, parfois un peu moins. Et je suis la gérante depuis 15 ans.

Comment c'était, l'époque où la boutique a été créée?

Comme je l'ai dit, c'était une époque d'énorme incertitude. On ne savait ni comment se protéger ni ce qu'il fallait protéger. Les informations étaient très contradictoires. Un jour, on nous disait que s'embrasser ne posait pas de problème, le lendemain c'était soi-disant dangereux. On se posait des questions du genre: est-ce qu'on risque quelque chose

«C'était une époque d'énorme incertitude. On ne savait ni comment se protéger ni ce qu'il fallait protéger.»

si on est piqué par un moustique qui, avant, a piqué une personne séropositive? Les femmes lesbiennes à qui s'adressaient mes ateliers se demandaient: est-ce que nous devons nous protéger? Et si oui, comment? Pendant un certain temps, nous nous sommes tous emballés dans du plastique et nous avons utilisé des digues dentaires – ou du film plastique pour le ménage (rit). C'était une drôle d'époque. On avait tendance à recouvrir tout ce qui pouvait l'être.

Comment as-tu vécu la période de la crise du sida?

J'ai été directement touchée parce qu'un grand nombre de mes amis, hommes et femmes, étaient séropositifs. D'où mon engagement au travers des ateliers. Au début, un diagnostic de VIH était synonyme de condamnation à mort et j'ai vu mourir un grand nombre de personnes dans ma famille d'élection. Ça a été pour moi une période difficile. Aujourd'hui, c'est différent, le virus a perdu de son horreur.

Est-ce que ça se sent auprès de la clientèle?

On remarque que les jeunes ont grandi avec. Pour notre génération, le VIH est apparu tout d'un coup. Pour celle d'aujourd'hui, il a toujours été là, il est une infection sexuelle parmi d'autres. Bien sûr, c'est super que l'aspect terrifiant ait disparu, qu'il n'y ait presque plus personne qui meurt du sida. Mais d'un autre côté, il y a une recrudescence des autres infections sexuellement transmissibles, ce qui est certainement lié au comportement en matière de protection. On croit qu'il existe une pilule pour tout, VIH, chlamydia ou autre. C'est de l'inconscience. A mon avis, il faudrait mieux sensibiliser. Au début, j'ai eu un peu de peine avec

cette insouciance, mais voilà, je suis d'une autre génération.

La jeune génération a-t-elle de manière générale une autre façon d'aborder la sexualité?

Bonne question (rit)! Je me dis parfois que ça n'a pas beaucoup changé. Bien qu'on puisse trouver tellement de choses sur Internet, les connaissances approfondies sont étonnamment rares. Mais certaines choses ont changé. Les connaissances de base sont sûrement meilleures. Et il y a une plus grande ouverture et plus de confiance en soi. Malgré tout, la timidité typique, ce manque d'assurance, est toujours là. Je pense qu'elle peut, qu'elle doit même rester. Même moi, à 59 ans, j'ai des moments où je suis timide et pas sûre de moi. Je trouverais ça étrange que les jeunes entrent dans la boutique gonflés à bloc. Le manque d'assurance est légitime. La tâche de la boutique est d'aller à la rencontre des gens là où ils sont. Qu'il s'agisse de la femme de 84 ans qui achète un vibromasseur pour la première fois ou de l'ado de 14 ans qui fume des joints – quels que soient le sexe, l'orientation sexuelle,

etc. Nous voulons sentir où les gens se situent et leur donner de l'assurance pour qu'ils puissent poser leurs questions.

La boutique n'est pas qu'un magasin, c'est aussi en quelque sorte une permanence.

Cette fonction reste essentielle. Beaucoup de gens viennent nous voir avec leurs questions et nous pouvons bien les conseiller grâce à nos vastes connaissances. Bien sûr, ce n'est pas un centre de consultation officiel, mais comme la boutique offre un petit espace intime, les gens se sentent à l'aise. L'âge n'a aucune importance. Voilà dix ans que nous sommes présents pour le camp de sport annuel de la ville de Zurich. Les ados peuvent venir à notre stand et dérouler des préservatifs, il y a un concours. Nous avons toujours fait beaucoup de choses que nous voulions soutenir et pour lesquelles nous ne recevons pas d'argent, juste parce que nous trouvons que c'est une bonne chose. Par le passé, nous nous sommes rendus dans des classes avec des valises de contraceptifs et nous avons organisé des expositions de préservatifs au premier étage du magasin, avec des informations. On y exposait aussi des préservatifs qu'on utilisait autrefois, par exemple des préservatifs en tissu. Des classes entières ont afflué ici pour voir l'exposition. C'est différent depuis que l'éducation sexuelle a changé dans les écoles. Notre assortiment a lui aussi évolué, un grand nombre de produits sont venus s'y ajouter, notamment les accessoires érotiques et les jouets sexuels.

Cela vaut encore la peine de vendre des préservatifs?

Oui, les préservatifs et les lubrifiants forment encore un tiers de notre chiffre

Pendant l'entretien, des gens entrent dans la boutique: un jeune couple qui glousse, deux hommes d'un certain âge qui veulent offrir un article de farces et attrapes à un ami. Le choix est vaste et Erika a toujours des renseignements précis à donner sur chaque article, ses avantages et ses inconvénients, ce qui le distingue des autres... Parfois, les questions sont plus personnelles, l'atmosphère est décontractée et ce dont on ne parlerait qu'à mots couverts dans la rue est évoqué ici tout naturellement.



«Condomeria»

La «Condomeria» est située au cœur de la vieille ville de Zurich, Münstergasse 27. Elle est ouverte du lundi au vendredi de 11 à 19 heures et le samedi de 11 à 17 heures. Elle vend des préservatifs, mais aussi des sex toys et toutes sortes d'accessoires érotiques.

www.condomeria.ch

d'affaires. Nous nous distinguons clairement des grands distributeurs: ce qu'on ne trouve pratiquement nulle part ailleurs, ce sont les différentes tailles. Il n'y en a généralement qu'un choix limité, pour autant qu'il y en ait un. Ici en revanche, nous avons un très vaste assortiment. Difficile pour un homme de ne pas trouver ici un préservatif qui lui convient. Et nous avons aussi bien sûr des trucs rigolos comme des préservatifs texturés, fluo, à l'arôme de fruit, véganes, sans latex, ceux qui captent et transmettent la chaleur du corps. Nous avons des préservatifs avec une forte odeur de latex et d'autres qui ne sentent pratiquement rien. Différentes formes, droits, évasés, cintrés, avec un anneau de fermeture plus étroit, en couleur, minces, larges, épais ou fins. Les variantes sont innombrables. Et à propos, nous avons aussi des morceaux de latex rectangulaires qui sont testés comme les préservatifs et qu'on place sur la vulve ou sur l'anus pour les rapports oraux. Ce qui forme une barrière pour la langue.

Zurich n'est pas la seule ville à avoir accueilli ce genre de boutique.

Exact, une filiale a été ouverte à Bâle peu de temps après et elle a duré 27 ans. Dans l'intervalle, il y en a eu d'autres à Berne et à Lucerne, mais cette dernière n'a été qu'un bref intermède. Ah, et il y a eu Barcelone aussi.

Barcelone?

Oui, c'était il y a longtemps. Mais ça n'a malheureusement pas marché sur le long terme.

La filiale de Bâle a aussi dû fermer. Vous sentez les effets de la migration vers Internet?

A Bâle, nous avons attendu longtemps avant de mettre la clé sous la porte. Les chiffres étaient catastrophiques et nous ne pouvions plus assurer un financement croisé avec la boutique de Zurich. Ici aussi, les chiffres sont moins bons ces dernières années. Internet, contre lequel tous les magasins doivent se battre, joue certainement un rôle. Et puis à Bâle, la frontière est à deux pas et en Allemagne, les préservatifs sont nettement meilleur marché. Impossible pour nous de rivaliser.

Mais la boutique continue?

Oui, bien sûr! Je tiens à ne pas enjoliver les choses et à dire clairement que nous devons lutter. Mais ce serait également faux de prétendre que nous sommes près de la sortie. Dans les environs, nous sommes un des rares magasins à avoir pu maintenir le chiffre d'affaires de l'année précédente. Nos conseils compétents assurent notre survie. Et nous voulons bien sûr continuer d'exister. Je crois que cette boutique reste un lieu essentiel, sans compter qu'elle est mon assurance-

vieillesse (*rit*). Plus sérieusement, j'aime beaucoup travailler ici. Je crois, non, en fait, je sais que les clients tiennent à cette boutique. Parce qu'elle est unique en son genre.

L'interview a été réalisée par Tobias Urech.



«Si tout le monde se connaît, cela peut être un inconvénient, mais aussi une chance»

Limitée à sa seule responsable, l'organisation haut-valaisanne de lutte contre le sida fait partie des plus petites de Suisse. Mais le monde n'est pas figé en Haut-Valais et la région a aussi besoin d'information et de sensibilisation au VIH et aux autres infections sexuellement transmissibles (IST). Le point sur place.

Le tunnel de base du Lötschberg a été inauguré en grande pompe et en présence de nombreuses personnalités le 15 juin 2007. Depuis lors, le Haut-Valais s'est rapproché du reste de la Suisse et le petit monde des 26 cantons est bien connecté. Pourtant, dans le somptueux décor haut-valaisan, le temps ne s'écoule pas tout à fait au même rythme qu'ailleurs. On le perçoit en rendant visite à Désirée Grichting, responsable de l'organisation de lutte contre le sida. Elle assume à elle seule pratiquement toutes les tâches. Direction, comptabilité, consultations, visites dans les écoles et projets scolaires, coordination et mise en réseau: elle porte de nombreuses casquettes. Mais elle ne fait pas pour autant cavalier seul, comme elle l'explique: «Bien que je puisse prendre de nombreuses décisions moi-même, je collabore

souvent avec d'autres institutions. Pour les questions techniques, je m'adresse à l'association Aide Sida Berne. J'ai aussi de nombreux échanges avec le comité, qui m'aide énormément. Je ne me sens jamais seule.» Une collaboration a été mise sur pied avec le festival open air de Gampel, où l'organisation de lutte contre le sida s'affiche chaque année avec son fameux jeu de fléchettes comportant des questions sur la santé sexuelle et un service de distribution de préservatifs. On observe aussi des points communs avec le centre de planning familial (SIPE) de Brigue. Ainsi, une rencontre multiculturelle entre femmes a lieu deux fois par mois depuis plus de quinze ans à Viège et à Brigue. Un nombre variable de migrantes se retrouvent alors dans l'après-midi pour évoquer un thème généralement en lien avec la santé sexuelle.

Désirée Grichting, responsable de l'organisation haut-valaisanne de lutte contre le sida

Assistante sociale de formation, elle travaillait depuis de nombreuses années au service social lorsqu'elle a eu envie de relever un nouveau défi dans le cadre d'un emploi à temps partiel. Elle a trouvé ce qu'elle cherchait au sein de l'organisation haut-valaisanne de lutte contre le sida, sise à Viège. Attirée de tout temps par le milieu médical, elle a pu mettre à profit sa première formation d'assistante en pharmacie. Occupant un poste à 45 pour cent, elle dirige le service avec beaucoup de dynamisme depuis une année et demie, avec le soutien d'un comité qui s'implique tout autant.

Une professionnelle donne des informations pendant environ une heure, la suivante étant consacrée à des discussions autour d'un café et de gâteaux. La prise en charge des enfants est également assurée. En 2018, ce sont en tout plus de 279 femmes qui ont participé à ces rencontres. Un projet similaire est en train d'être mis sur pied pour les hommes. Sous le label Belladonna, l'organisation de lutte contre le sida

«Depuis des années, l'organisation haut-valaisanne essaie de mettre sur pied un projet pour les hommes.»

collabore par ailleurs avec le réseau APIS dédié à la prévention du sida dans le commerce du sexe et propose une consultation aux travailleuses du sexe. Désirée Grichting déclare à ce sujet: «Si tout le monde se connaît, cela peut être un inconvénient, mais c'est aussi une chance. C'est valable pour la consultation VIH comme pour le commerce du sexe. Ici, le sexe tarifé n'est pas proposé dans la rue, mais dans des studios, salons ou bars. L'anonymat est important dans une petite vallée. Deux bars ainsi que tous les salons et studios du Haut-Valais sont visités chaque mois avec une médiatrice pour pouvoir réagir de manière préventive et informer – de nombreuses travailleuses du sexe viennent de Roumanie et ne restent guère plus de deux semaines ici. A cela s'ajoutent encore les échanges réguliers avec la police qui, aux

dières de la responsable, sont très bons. Avec d'autres partenaires du Haut-Valais, Désirée Grichting représente également le secteur du travail du sexe auprès du canton, lors des débats consacrés à la traite des êtres humains.

HSH, un sujet complexe et une nouvelle idée

Le domaine des HSH, autrement dit des hommes ayants des rapports sexuels avec des hommes, s'avère complexe. Depuis des années, l'organisation haut-valaisanne essaie de mettre sur pied un projet pour les hommes. Plusieurs tentatives ont été faites, sans grand succès: «Il est très difficile de construire quelque chose dans ce domaine, explique la responsable. Nous formons un grand village et nous collaborons avec l'association Queer Wallis. Mais il n'est pas facile d'inciter les hommes à participer. Il se peut qu'en raison du cadre exigu, les hommes craignent d'aller chercher ouvertement des informations ou de poser des questions. Il est possible aussi que la plupart des gays établissent des contacts à Berne ou dans d'autres villes ou via Internet. Rien ne transparaît, nous ne savons même pas s'il existe un milieu actif.» Quoi qu'il en soit, la directrice a un nouveau projet de prévu, pour lequel il faut encore trouver un responsable. Un autre projet entend étudier la sexualité de la personne âgée en EMS, VIH/sida inclus, en collaboration avec le centre de planning familial SIPE. Il s'agira notamment d'évaluer, d'entente avec les EMS du Haut-Valais, si les patients porteurs du VIH bénéficient d'une prise en charge adéquate au soir de leur vie. Désirée Grichting a un autre projet qui lui tient à cœur, celui qui consiste à se rendre dans les écoles professionnelles à Viège et à Brigue pour évoquer le thème: «Médias et sexualité – pornographie». Dans ce contexte, elle transmet aux jeunes gens, épaulée par d'autres experts, toutes les informations importantes en relation avec le VIH et les autres IST ainsi qu'avec le comportement en matière de protection. «Pendant ces modules, on entendrait une mouche voler et les questionnaires de feedback sont bons, voire très bons, dit-elle. Les directeurs d'établissement sont eux aussi élogieux.» Difficile de faire mieux. Michel Furrer, président de l'organisation haut-valaisanne de lutte contre le sida, conclut: «Le monde est en constante mutation, nous restons flexibles et le travail ne va pas manquer.» *bj*

Aidshilfe Oberwallis Fach- und Beratungsstelle für HIV und sexuelle Gesundheit

▼ Terbinerstrasse 3, Viège
Le bureau est ouvert le mardi
de 8 h 30 à 11 h 30 et de
13 h 30 à 17 h
Tél. 027 946 46 68 / e-mail :
info@aids-vs.ch
www.aids-vs.ch

▼ Centre de dépistage anonyme
du Haut-Valais, VIH et autres IST
Centre SIPE à Brigue
Sur rendez-vous: 027 923 93 13

▼ Centre de dépistage du VIH
et des autres IST
Hôpital de Viège
Le mercredi de 13 h à 15 h
Sur rendez-vous: 027 603 47 80

MINISÉRIE

Eaux profondes

Australie, années 80, Bondi Beach, une plage de Sydney où des jeunes se retrouvent, surfent sur les vagues et font l'amour. Le Marks Park et ses hautes falaises est aussi le lieu de rendez-vous des gays. C'est là que des gays disparaissent régulièrement ou qu'ils se seraient prétendument suicidés. La peur du sida est palpable et le climat homophobe très tendu n'incite pas la police à s'intéresser de plus près à ces cas. Résultat: un grand nombre de crimes de haine restent inexplicables des décennies durant. La mini-série en quatre épisodes «Deep Water» revient sur ces événements réels. Les inspecteurs Tori Lustigman et Nick Manning enquêtent aujourd'hui sur le meurtre d'un homosexuel et se heurtent au passé terrifiant de Bondi Beach. Cette série qui se distingue par une brillante mise en scène et de très bons acteurs nous montre une image de l'Australie qui est bien loin des clichés du continent abritant les animaux les plus venimeux. Ici, la créature la plus dangereuse est l'homme. «Deep Water» (AU 2016), www.netflix.ch (en anglais)



© IMDb

ART

Queer-à-porter

Des t-shirts, pulls ou sweatshirts imprimés ou brodés? Les amateurs de style ne sont généralement guère enthousiastes. Mais toute règle a ses exceptions. Cela s'applique du moins aux artistes, par exemple au duo américain McDermott & McGough qui expose son «Temple d'Oscar Wilde» jusqu'à fin avril au Studio Voltaire, une galerie à but non lucratif dans le sud de Londres, et qui a «designé» à cet effet notamment un sweatshirt. Résultat: un sweat Limited Edition, 100 pour cent coton, 135 livres, à commander en ligne sur: www.studiovoltaire.org

LIVRE

Le sida à Bâle



© Schwabe-Verlag

Goetz/Hicklin/Battegay, *Aids in Basel: Vom Sterben an Aids zum Leben mit HIV*, Schwabe Verlag, 28 francs

Un pavé passionnant de 320 pages consacré au sida et au VIH, c'est possible? Et comment! Le livre écrit par Ulrich Goetz, Martin Hicklin et Manuel Battegay séduit par son travail de recherche minutieux, la compilation d'un matériel passionnant sur ce thème et la place qu'il donne aux personnes touchées et aux témoins de cette époque. Les auteurs reviennent sur l'apparition inquiétante du sida, les souffrances et les morts en nombre, mais ils évoquent aussi les différentes approches en matière de prévention, les premiers tests de dépistage et les premiers traitements jusqu'à la prise en charge médicale individuelle telle que la connaissent aujourd'hui les personnes séropositives. Un livre poignant sur le courage, la persévérance et l'amour.



© David McDermott & Peter McGough

Lutte contre les discriminations: essentielle pour la prévention

Combattre la discrimination des personnes vivant avec le VIH est un aspect essentiel de la stratégie suisse de lutte contre le VIH depuis ses débuts. La prévention ne peut réussir que si l'on surmonte la discrimination et la stigmatisation. L'égalité des personnes séropositives est toutefois encore loin d'être une réalité. C'est ce que montrent les cas soumis à l'Aide Suisse contre le Sida en sa qualité de centre national de déclaration des discriminations.

Lutter contre les discriminations, un objectif important de la stratégie de prévention du VIH

La stratégie suisse de santé publique en matière de lutte contre le VIH/sida, fondée sur la capacité d'apprentissage de l'individu, a inclus dès le début l'encouragement à la solidarité et à la non-exclusion des personnes séropositives. Dans l'actuel Programme national VIH et autres infections sexuellement transmissibles (PNVI), la lutte contre la discrimination reste une tâche transversale importante: les efforts déployés pour prévenir, diagnostiquer et traiter le VIH et les IST ne peuvent être fructueux que si les personnes concernées n'ont pas à craindre d'être exclues ou mises au ban de la société dès qu'elles sont identifiées comme étant porteuses d'une infection. En d'autres termes, la prévention ne peut réussir que si l'on surmonte la discrimination et la stigmatisation.

Connaissance des discriminations liées au VIH en Suisse

La consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida, active depuis 1997, a répertorié dès ses débuts des cas de discrimination de personnes séropositives. En 1998, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive à Lausanne d'identifier les discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse. Celui-ci est parvenu à la conclusion que les textes de lois suisses ne contenaient pas de discrimination explicite des personnes séropositives, mais que des discriminations individuelles persistaient. Une autre étude consacrée aux besoins des personnes vivant avec le VIH, menée l'année suivante par le même Institut et mandatée elle

aussi par l'OFSP, a constaté l'absence fréquente de compréhension et d'une certaine sensibilisation aux préoccupations et aux problèmes des personnes séropositives. Les auteurs de l'étude ont recommandé à l'OFSP d'introduire un monitoring des discriminations liées au VIH afin d'en apprendre plus sur ce sujet et de pouvoir mettre sur pied, le cas échéant, des mesures de lutte appropriées.

Centre de déclaration des discriminations et des violations de la protection des données dans le domaine du VIH

La recommandation visant à recueillir les cas de discrimination de personnes séropositives au plan national a été prise en compte dans le programme national VIH/sida suivant, valable de 2004 à 2008. L'OFSP y a chargé l'Aide Suisse contre le Sida de récolter systématiquement les cas qui lui étaient annoncés, de les transmettre au moins une fois par année à la Commission fédérale pour les problèmes liés au sida (rebaptisée depuis: Commission fédérale pour la santé sexuelle, CFSS) et d'être à la disposition de cette dernière pour développer et mettre en œuvre des mesures appropriées afin de combattre la discrimination. Ce mandat a été confirmé dans le programme VIH et IST actuellement en vigueur. Depuis 2006, le service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida sert de centre de déclaration des discriminations liées au VIH pour les personnes séropositives, leurs proches, les médecins et toutes les organisations qui conseillent les personnes vivant avec le VIH. Ce monitoring a permis, en collaboration avec la CFSS, d'obtenir quelques succès importants au niveau institutionnel. On citera pour exemple notamment la suppression de



© Santiago Nunez/Photocase

Les discriminations, dues la plupart du temps à l'ignorance, sont récurrentes dans le domaine de la santé publique, par exemple dans des cabinets dentaires.

SERVICE

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

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

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

Notre équipe est à votre service:
mardi et jeudi: de 9 h à 12 h et
de 14 h à 16 h.
Tél. 044 447 11 11
recht@aids.ch

l'article 231 CP (pénalisation de la transmission du VIH même si le partenaire a été informé au préalable), la levée d'une restriction d'admission pour le métier de technicien-ne en salle d'opération ou encore une déclaration officielle de la CFSS contre les listes noires en matière d'assurance-maladie

■ Discriminations dans le domaine des assurances

Des cas de discrimination nous ont été déclarés dans le domaine de l'assurance obligatoire des soins, de l'assurance-invalidité, des prestations complémentaires, de l'aide sociale, de l'assurance-maladie complémentaire, de l'assurance d'indemnités journalières et de la prévoyance professionnelle surobligatoire.

Cas: refus de prestations pour des médicaments contre le VIH en raison d'un modèle d'assurance alternatif:

un homme qui venait d'être dépisté séropositif s'est vu remettre par le médecin les médicaments antirétroviraux pour les premiers mois. Par la suite, sa caisse-maladie a refusé de prendre en charge ces coûts parce qu'il avait choisi un modèle d'assurance qui l'obligeait à se procurer des médicaments exclusivement auprès de pharmacies partenaires de sa caisse-maladie. Cela avait échappé à l'homme sous le choc du diagnostic qu'il venait de recevoir. Il a suggéré alors de passer rétroactivement dans l'assurance ordinaire au

1^{er} janvier 2018 en payant les suppléments de primes que cela impliquait, mais l'assurance a refusé d'entrer en matière.

Situation juridique: les modèles alternatifs de l'assurance de base octroient des rabais sur les primes qui peuvent être importants, mais ils sont toujours associés à certaines conditions. Dans le cas d'espèce, les conditions générales d'assurance (CGA) précisaient effectivement que la caisse-maladie ne prend pas en charge les médicaments qui ne sont pas achetés dans une pharmacie partenaire. Même si elle est juridiquement fondée, la sanction est démesurée, d'autant plus qu'il s'agit de l'assurance de base obligatoire. Un examen des modèles alternatifs proposés par différents assureurs révèle que les sanctions divergent énormément, ce qui est source d'une grande insécurité juridique. Pour cette raison, il convient de plaider en faveur de l'introduction uniforme, dans les CGA de toutes les caisses-maladie, d'une disposition prévoyant, pour l'assuré qui a contrevenu à une des conditions du modèle alternatif, la possibilité de passer rétroactivement dans l'assurance ordinaire en acquittant le supplément de primes.

■ Discriminations dans le domaine de la santé publique

Vingt cas nous ont été déclarés en rapport avec la santé publique: que ce soit en EMS, lors de traitements dentaires, en médecine de la reproduction, en chirurgie, aux urgences, chez le psychiatre, la généraliste, l'acupunctrice et le physiothérapeute ou encore dans le domaine des soins infirmiers, partout les connaissances médicales relatives au VIH et à l'absence de caractère infectieux semblent lacunaires, ce qui peut paraître surprenant dans ce domaine.

Cas: refus de soins d'hygiène dentaire à cause du VIH: une hygiéniste a fait remplir un questionnaire de santé à une patiente et a refusé par la suite de la traiter sous prétexte qu'elle n'était pas autorisée à pratiquer ce genre de soins pour des raisons juridiques à cause de l'infection par le VIH.

Situation juridique: la récolte de données relatives aux patients dans le cadre d'un traitement par le dentiste ou l'hygiéniste doit être appropriée. La question relative au VIH ne répond pas à cette exigence étant donné que la connaissance de la séropositivité d'un

patient ne fait pas partie des informations générales dont doit disposer un dentiste ou une hygiéniste dans le cadre d'un traitement habituel. Le refus de traitement pour cause de VIH est illégal et inadmissible puisqu'il n'y a aucun risque de transmission si l'on applique les mesures d'hygiène usuelles, et ce même si la charge virale est détectable.

■ Violations de la protection des données

L'infection par le VIH fait partie des données personnelles dites sensibles. Les informations à ce sujet ne peuvent être transmises à des tiers qu'avec l'accord explicite de la personne concernée. De nombreuses personnes croient à tort que la transmission de données entre amis proches ou entre collègues de travail est autorisée. Ce n'est pas le cas. Des violations de la protection des données ont été déclarées dans le domaine de la médecine (12), de la vie privée (8), du travail (2) et des médias sociaux (5).

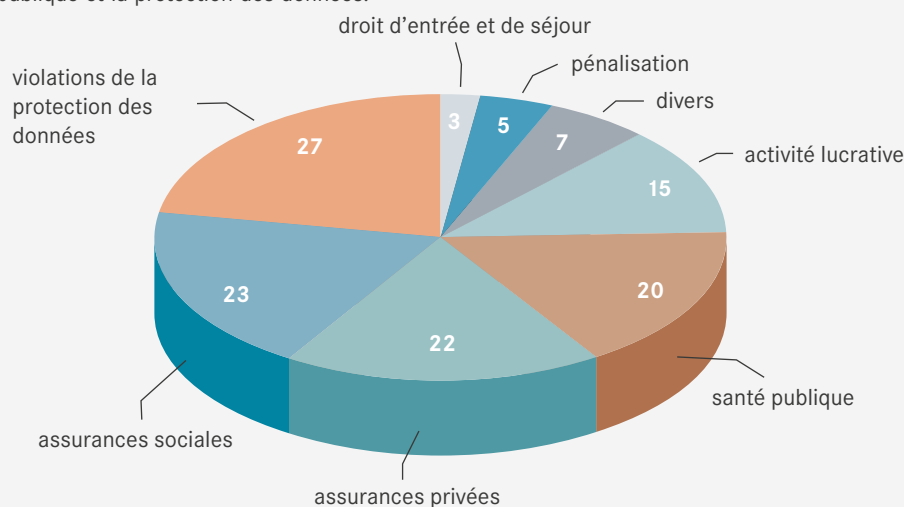
Cas: communication du diagnostic de VIH au physiothérapeute: le médecin traitant a mentionné les diagnostics de VIH et d'hépatite C de sa patiente dans son rapport au physiothérapeute chez qui il l'envoyait pour des problèmes de dos. Lorsque celle-ci en a parlé au médecin

et lui a signalé le problème relevant du droit de la protection des données, celui-ci ne s'est pas du tout montré compréhensif et il a prétendu que ces informations avaient leur place dans un rapport complet et que le physiothérapeute était, comme lui, soumis au secret médical.

Situation juridique: les déclarations du médecin traitant ne sont pas correctes. Dans son courrier relatif au transfert, il n'est autorisé à mentionner que ce qui est important d'un point de vue médical pour le traitement par le physiothérapeute. Le VIH n'en fait pas partie, d'autant plus que le mal de dos n'est pas lié au VIH. L'argument avancé, à savoir que le physiothérapeute est, tout comme lui, soumis au secret médical ne peut en aucun cas justifier le transfert de données. Le secret médical s'applique même si le destinataire de l'information est lui-même soumis au secret professionnel. Ce n'est pas une certaine catégorie professionnelle qui est tenue de garder le secret, mais l'individu en soi. En transmettant des données de façon illégale, le médecin a violé le secret médical et peut faire l'objet de poursuites pénales. *cs*

Déclarations 2018 des cas de discrimination

En 2018, l'Aide Suisse contre le Sida a reçu en tout 122 déclarations de cas de discrimination en lien avec le VIH, ce qui constitue un record depuis qu'elle a commencé à les recenser. Ces discriminations touchaient plus particulièrement les assurances sociales et privées, la santé publique et la protection des données:



Cas de discrimination déclarés en 2018 par domaine (122)

Annoncez-nous les cas de discrimination

➤ Ces cas et bien d'autres encore sont publiés sur notre site Internet www.aids.ch, à la rubrique «Nos activités» (-> Lobbying -> Cas de discrimination). Sur cette même page, vous trouverez également un lien vers le formulaire à l'aide duquel vous pouvez nous déclarer un cas de discrimination lié au VIH. La déclaration peut aussi se faire bien sûr par téléphone, courrier ou courriel à recht@aids.ch. Annoncez-nous les cas qui blessent votre sens de la justice en tant que personne séropositive, proche ou personne active dans le conseil ou le traitement de personnes vivant avec le VIH, ou toute situation qui vous paraît injuste. Si la personne victime de discrimination le souhaite, le service juridique intervient au niveau individuel. Mais il est aussi important de répertorier les cas de discrimination afin d'identifier les tendances sociétales et d'agir à un niveau supérieur.

Juste une question de DROIT.

Service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

Nous procédons à des clarifications, informons,
conseillons et fournissons des adresses utiles –
en toute confidentialité et gratuitement

- Pour les personnes vivant avec le VIH et leurs proches
- Les collaborateurs des hôpitaux et des services sociaux
- Les médecins
- Les conseillers des organisations de lutte
contre le VIH/sida
- Les employeurs

044 447 11 11



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

Téléphone 044 447 11 11
Courriel: recht@aids.ch
Mardi: 9-12 h et 14-16 h
Jeudi: 9-12 h et 14-16 h

Pour des conseils personnels sur toute
question en rapport avec le VIH et le sida,
veuillez vous adresser à l'organisation de
lutte contre le sida de votre région.



© Marilyn Manser

Caroline Suter, D^r en droit

Consultation juridique de
l'Aide Suisse contre le Sida

L'assurance de base prend-elle en charge les frais d'un traitement dentaire?

QUESTION

Question de Monsieur T. F.

Je dois envisager des soins dentaires coûteux. Comme mon dentiste était d'avis que le dommage était dû à mon infection par le VIH et que c'était donc à l'assurance-maladie d'en assumer les frais, j'ai transmis son devis à ma caisse-maladie. Il a été refusé séance tenante au motif que les traitements dentaires ne sont pas pris en charge par l'assurance de base. Comment puis-je m'opposer à ce refus?

RÉPONSE

Caroline Suter, D^r en droit

Les traitements dentaires ne constituent pas a priori une prestation obligatoire de l'assurance obligatoire des soins (LAMal). Il y a toutefois deux exceptions en lien avec le VIH/sida:

1. Si une maladie non évitable du système de la mastication est occasionnée directement par le sida et qu'un traitement dentaire est nécessaire. Aux termes de la loi, cette constellation présume le stade sida (C3); la présence d'une infection par le VIH ne suffit pas.

Le caractère inévitable de la maladie du système de la mastication signifie notamment que le traitement des caries et de la parodontite qui auraient pu être évitées avec une hygiène buccale et dentaire suffisante n'entre pas dans les prestations obligatoires de l'assurance obligatoire des soins.

2. Si les effets secondaires des médicaments contre le VIH entraînent directement une maladie non évitable de l'appareil de soutien de la dent et qu'un traitement dentaire est nécessaire.

Le caractère inévitable signifie ici aussi qu'en dépit d'une bonne hygiène buccale et dentaire, le traitement médicamenteux a entraîné une affection de l'appareil de soutien de la dent pouvant être qualifiée de maladie.

Il est essentiel que vous soumettiez un rapport détaillé de votre dentiste à votre caisse-maladie, en plus du devis. Ce rapport devrait contenir les informations suivantes:

- Un exposé clair et convaincant du lien de causalité entre le sida (cas 1) ou les effets secondaires des médicaments contre le VIH (cas 2) et les problèmes dentaires. Il est également utile de joindre une attestation écrite de ce lien de causalité fournie par votre infectiologue.
- Un compte rendu de la nécessité médicale du traitement prévu, avec le diagnostic précis et les radiographies.
- Une prise en compte du caractère économique du traitement prévu. En d'autres termes, en présence de deux variantes présentant une utilité médicale comparable, c'est la variante la moins coûteuse qui doit être choisie. Ainsi, les implants, même s'ils présentent certains avantages, ne constituent pas un traitement économique en règle générale parce que la pose de prothèses amovibles peut apporter, selon la jurisprudence, une utilité médicale comparable et est nettement plus avantageuse. La variante la plus chère n'est acceptée à titre exceptionnel que si des raisons médicales s'opposent à l'alternative plus avantageuse; mais il faut que ce soit bien motivé d'un point de vue médical.

Si votre caisse-maladie refuse la prise en charge malgré ces documents, vous pouvez exiger une décision sujette à opposition. Le service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida vous aide volontiers et, le cas échéant, peut aussi faire opposition. Dans ce cas, la règle est: plus la documentation dentaire est détaillée, plus les chances de succès sont élevées. ●

30.4. – 9.5.19

Zürich

10.5. – 12.5.19

Frauenfeld



22. **PINK**APPLE

schwullesbisches+ Filmfestival

Hauptpartnerin



Zürcher
Kantonalbank

Hauptpartnerin

