

Numéro 8 Décembre 2025

AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA.  
DEPUIS 40 ANS.  
POUR VOUS. aids.ch/40

# Positive Life Magazine



## L'amour en force

En mémoire de leurs proches :  
entretien avec Ted et Catherine → p. 4

# SANS VOUS PAS DE PROGRÈS

*Merci pour votre engagement!*



04/2025 CH-UNB-0900

Toutes nos félicitations pour les  
**40 ans de l'Aide Suisse contre le Sida !**

 **GILEAD** | HIV



## Cher lectorat

Depuis 1988, la Journée mondiale de lutte contre le sida (JMS) a lieu chaque année le 1<sup>er</sup> décembre. Cette journée rend hommage aux nombreuses personnes décédées et marque un geste de solidarité envers celles qui vivent avec le VIH. La fin des années 1980 a été pour moi, adolescent gay n'ayant pas encore fait son coming-out, une période fortement marquée par le VIH et le sida. C'était une époque où l'homosexualité et la sexualité étaient étroitement liées à la peur, à la culpabilité, à la mort et à la stigmatisation. Les rares options thérapeutiques étaient complexes, lourdes et accompagnées d'effets secondaires importants. Une infection par le VIH était alors souvent considérée comme une condamnation à mort.

Aujourd'hui, la situation a beaucoup évolué : les traitements modernes permettent aux personnes concernées de mener une vie agréable. Sous traitement antirétroviral efficace, le virus du VIH n'est ni détectable ni transmissible. Cependant, la discrimination, la stigmatisation et l'accès inégal aux médicaments persistent, notamment dans les régions les plus pauvres. À une époque marquée par la désinformation et les coupes budgétaires, la Journée mondiale de lutte contre le sida nous rappelle que, si le VIH est devenu médicalement contrôlable, la sensibilisation, la prévention et la solidarité restent indispensables – plus que jamais. Mais revenons à la fin des années 1980 avec une recommandation : Dans le cadre de son 40e anniversaire, l'Aide Suisse contre le Sida présente cette année la comédie musicale « Elegies For Angels, Punks And Raging Queens ». Les représentations auront lieu autour de la JMS 2025 dans les villes de Saint-Gall, Bâle et Lausanne. Cette pièce de 1989 est une réflexion sur la crise du sida, mais aussi une célébration de la vie. Et c'est cela, pour moi, l'essence du 1<sup>er</sup> décembre.

### Vini Albani

Coordination régionale, Collaboration aux projets  
Aide Suisse contre le Sida

#### Impressum

Le magazine Positive Life offre des réponses diverses et variées à cette question :

#### Comment bien vivre avec le VIH ?



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

#### Abonnement

Le magazine Positive Life paraît quatre fois par an en allemand et en français et est disponible sous forme d'abonnement sur : [shop.aids.ch](http://shop.aids.ch)

#### Éditeur

Aide Suisse contre le Sida  
Freilagerstrasse 32  
8047 Zürich

[mag@positive-life.ch](mailto:mag@positive-life.ch)  
044 447 11 11

#### Responsable éditoriale

Marlon Gattiker (Responsable)  
Raphaël Depallens

#### Conception

TKF Kommunikation & Design

#### Cover

Virginie Rebetez

#### Impression

Typotron AG

#### Traduction

Interna Translations AG  
Raphaël Depallens  
Florent Jouinot

Votre don  
rend possible notre  
engagement :

[www.aids.ch/dons](http://www.aids.ch/dons)

Merci



#### Highlights

10

Communauté

#### Quatre voix contre la discrimination

14

Caroline Suter

#### Dans l'ombre du progrès

20

Luca Tori

#### Quilts

# La connexion

**Cet article découle d'une rencontre que nous avons organisée entre Catherine Jaccoud et Ted Rota. Vivant à moins de 70 km l'un·x·e de l'autre, n'ayant au premier abord aucun lien, Catherine et Ted partage pourtant une histoire forte et intense, celle d'avoir perdu un proche dans les années 1990 des suites du sida.**

Interview par Raphaël Depallens de l'Aide Suisse contre le Sida



Image: ©Virginie Rebetez

# des allié·x·e·s

**Nous vous proposons un article pour se souvenir, pour ne pas oublier mais aussi une interview qui célèbre la vie de celles et ceux qui sont décédé·x·e·s, qui ont survécu, qui vivent aujourd’hui avec le VIH et de leurs allié·x·e·s.**

Son frère, homosexuel, avait quitté la campagne suisse pour vivre à New York, où il pouvait être lui-même. « Chez nous, ce n'était pas bien vu. Il avait des piercings et, quand il venait à la chasse aux œufs, je lui disais de ne pas trop les montrer. Les gens étaient choqués pour pas grand-chose. Heureusement, les mentalités ont évolué ».

#### **Ted : Entre déni et choc**

Ted, lui, évoluait dans le milieu du spectacle. « On commençait à en parler, mais c'était flou. Je me souviens d'un copain infirmier à l'hôpital de l'Île à Berne. Il disait que c'était une énorme connerie, que ça n'existant pas, que c'était juste pour faire peur aux gays. Il nous disait de continuer à vivre normalement. Il est mort du sida ».

Ce témoignage illustre le déni ambiant, même parmi les professionnel·x·le·s de santé. « On le croyait, parce qu'il était infirmier. Alors on a pris ça à la légère. Puis il y a eu les stars, comme Elizabeth Taylor, qui ont commencé à en parler. Et là, on a vu des gens partir ».

#### **Un silence brisé trop tard**

Pour Catherine comme pour Ted, le VIH-sida a longtemps été un sujet tabou, presque invisible en Suisse. Ce n'est qu'avec le temps, les pertes, et les prises de parole publiques que la conscience collective a commencé à évoluer. « Le sida était bien là, mais nous, on s'en foutait complètement », conclut Ted, avec une lucidité amère.

## Les premières références au VIH-sida

### **Catherine : Une prise de conscience venue de New York**

« Moi, j'en ai entendu parler pour la première fois à New York, en 1983. J'étais chez mon frère, et il perdait des amis sans vraiment savoir pourquoi. À l'époque, on ne comprenait pas encore ce qui se passait. En Suisse, on n'en parlait pas du tout. Le tout premier article que j'ai vu, c'était dans L'Hebdo, vers 1986. Un petit encart, presque discret ».

Catherine se souvient d'un silence pesant autour du sujet. « Les gens mettaient ça de côté. Ils pensaient que ça ne concernait que les homosexuels ou les personnes toxicomanes ». Mais la réalité s'est imposée à elle, au fil des années, à mesure que les amis de son frère disparaissaient.

# Ted et Mike : l'amour total

## Une révélation brutale

Quand Ted rencontre Mike, rien ne laisse présager la complexité de leur histoire. « On a eu trois mois de relation avant que je sache quoi que ce soit ». C'est par une amie commune qu'il apprend que Mike vit avec le VIH. « Elle m'a dit : "Fais gaffe." Je ne comprenais pas pourquoi. Puis elle m'a dit qu'il avait le sida. J'étais choqué ».

Ted commence alors à repenser à certains comportements de Mike. « Il faisait très attention pendant nos rapports, il était vraiment particulier ». Lorsqu'il lui pose la question, Mike nie. Ted veut croire à cette version. « Je me suis dit qu'il ne m'aurait jamais caché ça ». Un soir, alors que Mike est ivre, un ami chauffeur de taxi prévient Ted. Il le rejoint, et Mike finit par lui annoncer son statut VIH. « J'étais très fâché. Je lui ai dit qu'il m'avait trahi ». Mais après trois jours de silence, Mike appelle. Ils discutent. « Je l'aimais tellement que je suis resté avec lui ».

Ted fait le test. Trois mois d'attente, de peur. Le résultat est négatif. « Puis on a dû vivre avec le VIH. On a continué à avoir des relations sexuelles avec préservatif. On a vécu sept ans ensemble ».

## L'annonce

Mike avait prévenu Ted : « Le jour où tu viendras me voir à l'hôpital et qu'il y aura une chaise percée à côté de mon lit, c'est que je partirai ». Ce jour arrive. Ted rend visite à Mike avant un spectacle de transformiste en Autriche. Il voit la chaise. Il veut annuler, Mike refuse. « Il m'a dit : "Tu y vas, il ne se



Mike, le copain de Ted

passera rien." ». Ted part jouer. À son retour, il appelle l'hôpital, sans réponse. Il contacte l'oncle de Mike. « Il m'a dit : "personne ne t'a appelé ? Mike est parti hier à midi." ».

## L'effacement

Après la mort de Mike, Ted est exclu. « Je n'ai plus jamais eu de contact avec sa famille. Je n'ai même pas été mentionné dans le faire-part ». Un an plus tard, le frère de Mike le contacte... pour lui demander s'il a encore une tête de mort appartenant à Mike. Seule la tante de Mike reste en contact avec Ted. « Peut-être que me voir leur faisait trop mal. Mais j'ai essayé ».

## Le mot interdit

Avec Mike, parler du sida était impossible. « On ne pouvait pas dire le mot. C'était tu ». Pourtant, Mike était un homme doux, fier de Ted, qui faisait des spectacles et passait dans les journaux. « On s'entendait très bien. On ne s'est presque jamais engueulés ».

## Un signe venu d'ailleurs

Avant sa mort, Ted et Mike s'étaient promis que, si l'un partait, il essaierait de faire un signe à l'autre. Mike, non-croyant, avait accepté à demi-mot. Et ce signe est venu.

Un jour de novembre, Ted se sent étrangement bien. Il change son itinéraire habituel de promenade avec leur chien, Magic. Il passe sous une allée d'arbres sans feuille. Une seule feuille reste, éclairée par la pleine lune. « Elle s'est détachée, est tombée sur mon épaule. J'ai senti une main ». Ce moment marque un tournant. « Je me suis senti libre. Il m'avait libéré ».

## Un amour inoubliable

« J'ai eu le grand amour ». Ted parle de Mike avec tendresse, même des années plus tard. « On ne pouvait pas parler du sida. C'était un mot interdit. Mais c'était quelqu'un de merveilleux ».

Aujourd'hui, Ted a retrouvé l'amour. « Il ressemble beaucoup à Mike. Il est fier de moi, et moi de lui ». Mais Mike reste présent. « Je pense à lui tous les jours ».

# Catherine et Mike : l'amour inconditionnel d'une sœur

## Un retour impossible

Mike est parti à New York pour vivre ouvertement son homosexualité puis, à 37 ans, il revient en Suisse. Catherine vient tout juste de mettre sa fille au monde. Il cherche du travail, tente de se réinstaller. Mais quelque chose ne va pas : « Catherine, je peux te parler de ça ? J'aimerais faire le test ». Mais tout est compliqué. Mike n'a pas d'assurance suisse. Catherine supplie son médecin de lui permettre de faire le test. « Il m'a grondée. Il m'a dit : "Mais ça va pas ?" » Finalement, un médecin, le docteur Favre, accepte de le tester gratuitement. Il a peur, peur du résultat. Peur de ce que cela signifie. Et quand le résultat tombe — positif —, c'est le silence. Mike ne veut pas en parler. Il dit qu'il est foutu, qu'il n'y a pas d'espoir. Lorsqu'il apprend qu'il vit avec le VIH, il refuse de rester en Suisse. « Il avait peur du regard de notre père, de ce que les gens allaient dire ». Il repart à New York.

## Entre solitude et dignité

Catherine est la seule de la famille à faire le voyage pour New York. « Je ne voulais pas qu'il soit seul. » Mike s'envole et Catherine, elle, le suit. Elle confie sa fille à sa belle-sœur. Elle ne parle pas un mot d'anglais. Mais elle part. Pour lui. Pour son grand frère. A son arrivée à New York, le copain de Mike le quitte et disparaît. « C'était un enfer. Pour lui surtout. Il avait peur ». Mike tousse pendant deux ans. Il s'affaiblit. Il doute. Il perd ses repères. Il ne reconnaît plus les siens. Catherine doit appeler la Suisse pour prouver qu'elle est bien sa sœur. « Il me disait : "Vous voulez me faire croire que je suis fou ?" ». Catherine l'accompagnera dans cette expérience qui reste particulièrement difficile pour elle, avec aucun soutien de son entourage. Elle aussi sera une des nombreuses victimes du silence qui entoure le VIH-sida.

## Le frère lumineux

Mike, c'était le grand frère fort. Celui qui lui tenait la main pour traverser la rue. Celui qui l'emménageait danser dans les années 1980, « celui qui montait sur les podiums, beau, fier, libre ; le genre d'homme qu'on regarde passer », dit Catherine. Et finalement, c'est Catherine qui lui tient la main. Qui l'aide à marcher. Qui l'accompagne à l'hôpital.



Mike, le frère de Catherine

## La peur des autres

Quand Catherine rentre en Suisse, elle découvre une autre forme de solitude. Son compagnon ne veut plus faire l'amour avec elle. Il a peur. Peur qu'elle soit « contaminée ». Il lui faudra des jours pour oser à nouveau avoir une intimité. « Même mon père ne voulait pas que j'aille à New York. Mais j'y suis allée ». Elle a tout laissé. Sa fille. Son confort. Pour être là. Pour qu'il ne soit pas seul. Et elle ne regrette rien. « J'ai fait ce que j'avais à faire. Mais là-bas, tu es quand même seule ».

## Un monde qui laisse souffrir

Catherine ne comprend pas. Pourquoi laisser souffrir les gens comme ça ? Pourquoi ne pas leur donner un moyen de partir dignement ? « Je pensais qu'on vivait dans un monde où on nous donnait un truc, et on n'a plus mal. Comme avec Exit ». Mais non. Il faut tenir. Jusqu'au bout. Jusqu'à ce que le corps lâche. Jusqu'à ce que l'esprit s'efface.

**« L'amour est tellement fort ! Soyez solidaires ! »**

# La diminution de l'activité physique et la position assise prolongée sont associées à la stéatose hépatique chez les personnes vivant avec le VIH.

**L'activité physique régule le stockage des graisses dans le foie et réduit le risque de stéatose hépatique, une maladie dans laquelle les graisses s'accumulent dans le foie.**

Cette étude a examiné le lien entre l'activité physique et la stéatose hépatique dans l'Etude suisse de cohorte VIH. La stéatose hépatique a été mesurée à l'aide d'un Fibroscan, un outil permettant de déterminer le taux de graisse du foie, et l'activité physique a été évaluée à l'aide d'un questionnaire standardisé.

Différentes échelles de mesure de l'activité ont été évaluées: le respect des recommandations\* de l'European Association for the Study of the Liver (EASL), le nombre d'équivalents métaboliques (MET) tâches-minutes par semaine et le temps moyen passé assis par jour. La moitié des participant·x·e·s à l'étude présentait une stéatose hépatique.

L'étude a montré que les personnes qui ne respectaient pas les recommandations de l'EASL en matière d'activité physique présentaient un risque deux fois plus élevé de stéatose hépatique. Des résultats comparables ont également été obtenus avec d'autres méthodes de mesure de l'activité physique, comme le nombre d'équivalents métaboliques par semaine et le temps passé assis par jour. Ces associations ont également persisté lorsque l'analyse a été limitée aux participant·x·e·s ayant un indice de masse corporelle normal. Ces résultats soulignent l'importance de l'activité physique dans la prévention de la stéatose hépatique chez les personnes vivant avec le VIH, indépendamment du poids corporel.

## Étude suisse de cohorte VIH (SHCS)

### Qu'est-ce qu'une étude de cohorte ?

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

### Que fait le SHCS ?

Le SHCS est une collaboration entre les hôpitaux et les médecins traitant·x·e·s s'occupant de personnes vivant avec le VIH. Depuis 1988, le SHCS a accompagné plus de 22 000 personnes vivant avec le VIH. Il collecte des données sur leur santé et les analyse dans le cadre d'études scientifiques.

### Pourquoi collecter des données ?

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

### Recommandations de l'EASL

Au moins 150 minutes d'activité physique par semaine (par ex. marche rapide, vélo, natation) ou 75 minutes d'activité intense (par ex. course à pied, entraînement en salle) Les exercices de renforcement musculaire sont également bénéfiques. Évitez de rester assis·x·e trop longtemps – levez-vous et bougez régulièrement !

Riebensahm C, et al. Decreased physical activity and prolonged sitting time are associated with liver steatosis in people with HIV. J Acquir Immune Defic Syndr. 2024;44(1):169–179. doi:10.1097/QAI.0000000000003328. PMID: 37988659.

**Un espace d'accompagnement personnalisé  
pour toute personne vivant avec le VIH**

# **Les Antennes sida Valais** aujourd'hui intégrées au SIPE vous reçoivent sur rendez-vous

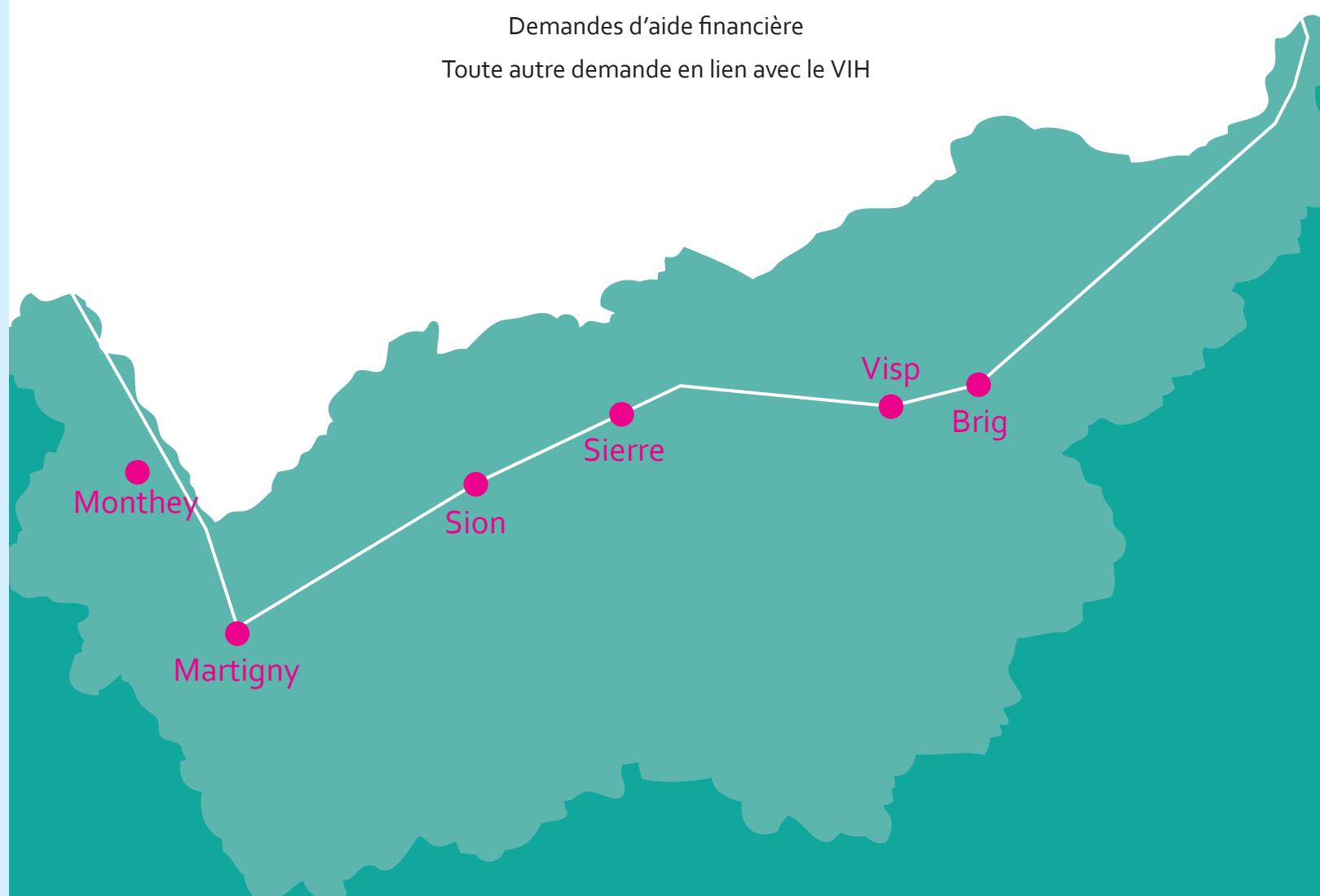
Entretien pour parler de la vie avec le VIH

Conseil juridique sur vos droits et devoirs  
(assurances sociales, privées, milieu prof.)

Questions sur la médication et le traitement

Demandes d'aide financière

Toute autre demande en lien avec le VIH



# Quatre voix contre la discrimination

Quatre personnes racontent comment elles vivent la discrimination – dans le système de santé, au travail, dans leur sexualité et lors de leurs voyages. Leurs récits montrent que la discrimination n'est pas un échec individuel, mais un problème structurel. Et elles donnent du courage pour se défendre – avec le soutien de l'entourage, l'aide de services spécialisés ou grâce à la consultation juridique gratuite de l'Aide Suisse contre le Sida



Sophia-Elena vit avec le VIH depuis son enfance, elle a contracté le VIH dans un hôpital roumain, quelques mois après sa naissance. Elle a été accueillie par une famille suisse et elle y vit depuis 1990. Active auprès de l'association PVA Genève et en tant qu'indépendante, elle témoigne de son vécu pour faire évoluer les mentalités.

## Sophia-Elena

En 2014, j'effectuais un stage en tant qu'assistante socio-éducative dans une école auprès d'adolescent·x·e·s en difficulté. Cela faisait déjà plusieurs semaines que je travaillais sur place. Lors d'un bilan hebdomadaire, l'enseignante de classe a exigé un certificat médical attestant que je ne représentais aucun danger pour les élèves en raison de mon statut VIH. J'ai été profondément choquée par cette demande, à la fois inappropriée et illégale. Sur le moment, je n'ai rien dit, tant j'étais sidérée. Après le week-end, j'ai informé ma responsable de stage que je ne reviendrais pas travailler. Je ne suis jamais retournée dans cette école. L'exigence de cette enseignante était clairement discriminatoire et illégale. J'aurais pu signaler l'incident à l'Aide Suisse contre le Sida, mais je voulais simplement tourner la page. Je regrette aujourd'hui de ne pas avoir pu faire comprendre à cette enseignante le caractère problématique de sa demande.

## Stéphane

J'ai malheureusement découvert tardivement que je vivais avec le VIH. À ce moment-là, des séquelles importantes, semblables à celles sida, s'étaient déjà développées. Le virus avait atteint mon cerveau et provoqué une paralysie du côté gauche de mon corps.

Par la suite, à cause de ces troubles physiques, je suis allé consulter un physiothérapeute. Lors de ma toute première séance, il a soudain enfilé des gants en latex, sans donner aucune explication. Ce geste, en apparence anodin, m'a profondément blessé : il m'a transformé en danger – sans aucun fondement. Sur le moment, je n'ai pas réagi, j'étais psychologiquement épuisé et je n'avais pas la force de dire quoi que ce soit.

C'est ma cousine qui a remarqué la situation et qui est intervenue. Elle a expliqué au physiothérapeute à quel point ces prétendues mesures de protection étaient inutiles, et que le virus ne pouvait pas se transmettre de cette manière. Son soutien m'a ouvert les yeux : quand on n'a pas la force de se défendre soi-même, l'entourage peut jouer un rôle décisif pour dénoncer les préjugés et briser le silence. Aujourd'hui, je sais combien il est important de signaler de tels comportements – pour soi, mais aussi pour changer les mentalités dans le système de santé.



Stéphane se définit comme un épicurien, c'est-à-dire qu'il cherche à mener une vie pleine de joie et de sérénité intérieure. Il découvre vivre avec le VIH en 2016 et réside dans le canton de Neuchâtel.



Ozla Nuh est activiste santé et chercheur·e originaire de Turquie et vit avec le VIH depuis l'âge de 22 ans ; milite avec passion pour un meilleur accès aux traitements et à l'information pour la santé des jeunes, des personnes queer et migrantes. Au cours des neuf dernières années, Ozla a collaboré avec des réseaux de populations clés dans le monde entier et a été ambassadeur·rice jeunesse de l'International AIDS Society (IAS). Titulaire d'un master en sciences de la santé, Ozla étudie actuellement l'anthropologie sociale et culturelle à l'Université de Zurich. Récemment, Ozla a lancé la plateforme OurCARE, un espace destiné aux jeunes vivant avec le VIH ou concerné·x·e·s, pour leur offrir des informations accessibles et concrètes, et leur permettre de partager leurs histoires avec leurs propres mots.



## Ozla

Lorsque je suis arrivé·e à Zurich, j'ai commencé à explorer la scène queer, par curiosité et par envie de me sentir chez moi. Un dimanche, je me suis retrouvé·e dans un sauna gay, puis dans une cabine avec un mec mignon. L'ambiance est devenue chaude, et il m'a demandé si je prenais la PrEP, car il ne voulait pas utiliser de préservatif. Je vis avec le VIH depuis huit ans et je parle ouvertement de mon statut – non pas parce que j'y suis obligé·e, mais parce que je refuse de porter une honte qui ne m'appartient pas. Alors j'ai dit : « Non, je vis avec le VIH et je ne suis indétectable. »

Tout a changé après ça. Il m'a dit qu'il savait ce que « indétectable » signifiait, mais l'ambiance avait changé. Bien qu'il prenne la PrEP, il a soudainement insisté pour utiliser un préservatif. Nous avons essayé, mais l'ambiance était cassée, alors nous avons arrêté. Il faisait confiance aux médicaments pour se protéger, mais il n'arrivait pas à accepter qu'ils m'empêchent aussi de transmettre le virus.

Plus tard, alors que nous parlions dans la salle fumeurs, ses questions sont devenues intrusives. Il m'a interrogé sur mon diagnostic, ma vie sexuelle, mes peurs. Je lui ai dit que ce n'était ni le bon moment ni le bon endroit, et je suis parti·e – mais il m'a suivi. D'une certaine manière, ma révélation a été perçue comme un consentement total, car il a continué à me suivre et à me toucher. Il ne voulait plus de sexe, mais il voulait continuer à me toucher.

En Suisse, le fait de ne pas révéler son statut n'est pas un délit. Mais des moments comme celui-ci me rappellent pourquoi il semble souvent plus simple, socialement, de ne rien dire. Trop souvent, révéler son statut VIH expose à des risques de rejet, de fétichisation ou même de harcèlement. C'est émotionnellement épuisant de devoir constamment choisir entre le silence pour se protéger et l'honnêteté qui peut coûter sa dignité.

Les avancées médicales nous ont apporté U = U, mais socialement, la peur parle encore plus fort que la science. Vivre ouvertement avec le VIH, c'est évoluer dans des espaces où la révélation reste radicale – et parfois dangereuse. C'est pourquoi j'ai appris à donner la priorité à ma sécurité : je ne révèle mon statut que lorsque je me sens suffisamment à l'aise et en sécurité. J'ai aussi appris à poser rapidement des limites, à partir quand je me sens en insécurité, et à me rappeler que l'ignorance des autres n'est pas mon fardeau.

Pourtant, le VIH est devenu une partie si normale de ma vie que j'oublie parfois à quel point les gens peuvent être mal informés. Et quand cela arrive, je me retrouve dans des situations comme celle-ci, sans être préparé·e aux réactions qui suivent. J'apprends encore à concilier ouverture et protection de soi – et cela aussi fait partie d'une vie ouverte avec le VIH.

## Pono

J'ai reçu mon diagnostic en 1986, je fais donc partie de la première génération qui a dû apprendre à vivre avec le VIH dans le corps. À l'époque, les choses étaient très différentes, et beaucoup ont changé depuis. Un exemple d'alors : j'avais un rendez-vous à la clinique dentaire publique, mais personne ne voulait me traiter. Ou encore, pour entrer aux États-Unis, il fallait un visa spécial.

Caroline Suter, du service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida, a été une alliée précieuse. Elle savait que je voulais m'installer à Hawaï, et grâce à elle, j'ai obtenu des informations importantes sur les conditions d'entrée et l'espoir que les choses allaient évoluer. En tant qu'activiste, j'ai vécu le Congrès international sur le sida à Genève en 1998 une expérience marquante : Nous, les personnes concernées des pays industrialisés, avions déjà accès aux traite-

ments combinés, alors que celles des pays du Sud n'y avaient pas droit. Ce furent des moments inoubliables de réflexion : J'ai le droit de vivre parce que je suis née dans un pays riche, et toi non ?! Le groupe d'activistes Act Up s'est ensuite fortement mobilisé pour les médicaments génériques, afin que tout le monde puisse y avoir accès – et cela s'est fait relativement rapidement.

Mes voyages à l'étranger m'ont confrontée à d'autres réalités : dans de nombreux pays, il n'existe ni protection juridique ni structures comme l'ASS. J'ai appris à me taire et à ne pas révéler mon statut – c'était souvent le seul moyen de me protéger. Quand j'ai besoin de parler à quelqu'un, j'appelle une amie en Suisse, elle aussi concernée depuis longtemps. Il reste encore beaucoup à faire et à sensibiliser – même en Suisse !



Activiste, épicerieuse, voyageuse et chercheuse – en Suisse et ailleurs.



**Êtes-vous victime de discrimination ?  
Informez-nous !**



**Caroline Suter**  
Service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

# Dans l'ombre du progrès : 40 ans de discrimination liée au VIH en Suisse

Il y a plus de quarante ans, les premiers rapports sur une maladie mystérieuse en provenance des États-Unis ont atteint la Suisse. Ce qui avait commencé comme une énigme médicale s'est rapidement transformé en crise sociale, marquée par la peur et l'incertitude. Pour beaucoup, le diagnostic signifiait non seulement une lourde charge sanitaire, mais aussi une stigmatisation sociale aux conséquences profondes. Aujourd'hui, quarante ans plus tard, il est temps de jeter un regard critique : qu'est-ce qui a changé ? Où en est la Suisse aujourd'hui et quels défis persistent ?

## Les débuts

Dans les années 1980, la panique dominait la perception publique du VIH. Les médias alimentaient les peurs, entraînant une exclusion massive des personnes concernées. Celles-ci étaient désavantagées dans la recherche d'emploi, expulsées de leur logement ou exclues des soins médicaux. Mais en parallèle, la résistance s'organisait : des groupes d'entraide se formaient, des activistes s'engageaient, et en 1985, l'Aide voyait le jour. Deux ans plus tard, la première campagne nationale de prévention « STOP SIDA » était lancée, axée à l'époque sur la solidarité avec les personnes vivant avec le VIH.

## Science et monitoring

Les premières études ont conclu qu'il n'existant pas de discrimination institutionnelle sur le plan légal en Suisse – mais qu'en pratique, elle était bien réelle. Elles ont donc recommandé un monitoring systématique. Dans les années 2000, cette demande est devenue réalité : depuis 2005, l'Aide Suisse contre le Sida gère, sur mandat de l'Office fédéral de la santé publique, une plateforme nationale de signalement des discriminations liées au VIH. Les cas sont documentés, transmis chaque année de manière anonymisée à la Commission fédérale pour les questions liées aux infections sexuellement transmissibles (CFIST), et publiés chaque 1<sup>er</sup> mars à l'occasion de la Journée Zéro Discrimination.

## Chiffres et tendances : où la discrimination se manifeste-t-elle ?

Entre 2005 et 2024, plus de 1200 cas de discrimination ont été signalés. Les domaines les plus touchés :

➤ **Monde du travail (306 cas) :**  
discrimination lors de l'embauche, licenciements, harcèlement ou divulgation non consentie du statut VIH. Point positif : la protection des données s'est améliorée et la reconnaissance juridique du « droit au mensonge légitime » a contribué à apaiser la situation.

➤ **Système de santé (276 cas) :**  
refus de traitement, mesures de protection excessives ou questionnaires discriminants. Le nombre de signalements augmente – aussi parce que les personnes vivant avec le VIH sont mieux informées et moins tolérantes face à l'ignorance, notamment concernant la non-transmissibilité grâce au traitement.

➤ **Assurances privées (369 cas) :**  
exclusions dans les assurances complémentaires ou les produits du pilier 3a. Étant donné qu'il s'agit d'assurances facultatives, il n'existe aucun droit à l'admission – un vide juridique persiste.

➤ **Assurances sociales (367 cas) :**  
refus de prestations en cas de maladies liées au VIH ou dans le cadre de l'assurance invalidité. Des progrès sont à noter, comme la baisse des effets indésirables et l'accès garanti aux traitements VIH malgré la suspension des prestations.

➤ **Entrée et séjour sur le territoire (99 cas) :**  
les critiques internationales ont permis de remettre en question et d'abolir progressivement les interdictions discriminatoires d'entrée. Toutefois, certaines restrictions persistent dans plusieurs pays.

➤ **Pénalisation de la transmission du VIH (53 cas) :**  
la menace de plaintes pour tentative de transmission est souvent utilisée par vengeance. Depuis 2016, le VIH n'est plus couvert par l'article 231 du Code pénal, et les autorités reconnaissent U = U – une avancée majeure vers la dépénalisation.

### Progrès et défis

Les dernières décennies ont vu des avancées importantes : renforcement de la protection des données, assouplissement des conditions d'entrée, accès partiel aux assurances-vie et réduction de la pénalisation. Mais la discrimination reste une réalité – souvent alimentée par des idées dépassées et un manque de connaissances.

Des efforts sont encore nécessaires, notamment dans le domaine de la santé et des assurances privées. Les chiffres le montrent : l'information fonctionne. Le savoir protège – aussi contre les préjugés.

### Conclusion

Malgré des progrès significatifs, la Suisse ne dispose toujours pas d'une loi globale contre la discrimination. La protection juridique des personnes vivant avec le VIH reste lacunaire et insuffisante dans de nombreux domaines. Une telle loi enverrait un message clair : la discrimination – qu'elle soit liée au VIH, à l'origine, au genre ou à l'orientation sexuelle – n'a pas sa place dans une société ouverte.

## Consultation juridique de l'Aide Suisse contre le Sida

Nous répondons aux questions de nature juridique en lien direct avec le VIH par téléphone ou par écrit. Nous assumons aussi des représentations juridiques dans le domaine du droit des assurances sociales. Nos services sont gratuits.

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

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



# LE SAVOIR PROTEGE. LA PANIQUE PAS.

Validé en 1985 : Le VIH ne se transmet pas lorsqu'on s'embrasse. Plus d'amour pour la Suisse : [safer-sex.ch](http://safer-sex.ch)

Merci pour le soutien



AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA.  
DEPUIS 40 ANS.  
POUR VOUS. [aids.ch/40](http://aids.ch/40)

40 JAHRE 40 ANS 40 ANNI 40 JAHRE 40 ANS  
AIDS-HILFE AIDE SUISSE AIUTO AIDS SCHWEIZ A

# La stigmatisation liée au VIH, une épidémie silencieuse et invisible : après 40 années, l'espoir de voir les choses évoluer

Dr. Katharine Darling

Nous n'apprendrons rien aux lecteur·x·rice·s de Positive Life Magazine en disant que la stigmatisation liée au VIH est loin d'être un phénomène nouveau. Cependant, elle n'a jamais été considérée comme une priorité, peut-être parce qu'on pense généralement qu'elle ne présente aucun danger immédiat pour la santé ou que « c'est comme ça ». Elle peut pourtant nuire à la santé. En effet, des études de cohorte menées à grande échelle ont établi un lien entre la stigmatisation et la baisse de moral, la dépression, des troubles liés à

l'alcool et à d'autres substances, des troubles cognitifs, des difficultés à prendre un traitement et la tendance à éviter les services de santé. Or nous pouvons, et devons, agir pour que les choses changent. Cet article cherche à comprendre pourquoi il a fallu attendre si longtemps pour s'intéresser à la stigmatisation liée au VIH et présente un nouveau projet ambitieux d'interventions contre la stigmatisation, né du partenariat entre la Société européenne de recherche clinique sur le sida (EACS) et les Hôpitaux universitaires de

Genève (HUG), qui sera lancé en 2026.

Depuis des centaines d'années, la stigmatisation accompagne chaque épidémie de maladies infectieuses, qu'il s'agisse de la peste, du choléra, du VIH ou, plus récemment, du COVID-19. Elle naît de la peur d'attraper la infection et d'une mauvaise connaissance des mesures pour y faire face. S'il est vrai que, pendant la pandémie de coronavirus, nous entendions souvent des phrases telles que « Comment l'a-t-il attrapé ? Il n'a pas fait

## La stigmatisation liée au VIH

attention ! », la stigmatisation liée au VIH dure depuis bien plus longtemps que toutes les autres. En 1987, l'Organisation mondiale de la Santé a qualifié la stigmatisation de « troisième épidémie », aux côtés du VIH et du sida. Depuis, la lutte contre le VIH et le sida a connu des avancées majeures. Vivre avec le VIH est aujourd'hui un état chronique associé à une espé-

inégalités de traitement fondées sur l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, la couleur de peau, l'origine ou les comorbidités, aucune loi ne sanctionne la stigmatisation. Dans le milieu des soins de santé, malgré la campagne I = I, certaines pratiques stigmatisantes ont la vie dure, comme le fait de porter un masque et deux paires de gants uniquement lorsque la personne

d'une collaboration entre le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) et l'EACS. D'après les résultats, 40 % des personnes interrogées ne connaissaient pas le concept I = I, plus de 50 % craignaient de contracter le VIH en soignant des personnes vivant avec le VIH, 8 % évitaient tout contact physique et 30 % avaient déjà entendu leurs collègues avoir des propos discriminatoires à l'encontre de personnes vivant avec le VIH. Si la stigmatisation était plus ou moins forte selon la région, le pourcentage de participant·x·e·s ayant indiqué avoir observé des formes de stigmatisation était supérieur à 10 dans tous les pays. C'est la première fois que la stigmatisation liée au VIH est quantifiée à grande échelle, faisant de cette étude un repère et une nouvelle étape : maintenant que nous pouvons visibiliser la stigmatisation, il nous est plus facile de lutter contre.

**Quelles sont les perspectives ?**  
En octobre 2025, lors de la Conférence européenne sur le sida organisée par l'EACS à Paris, un ambitieux projet d'interventions contre la stigmatisation liée au VIH a été lancé au niveau européen. Le groupe de direction du projet, composé de professionnel·x·le·s de la santé et de personnes vivant avec le VIH venant de toute l'Europe, est chargé d'élaborer une boîte à outils regroupant diverses interventions. Une fois ces interventions définies, elles seront évaluées pour déterminer leur faisabilité et leur acceptabilité, puis feront l'objet de recommandations.

# 40 % ne connaissent pas I=I

rance de vie normale ; il n'y a aucun risque de contracter le VIH lors d'une relation sexuelle avec une personne dont la charge virale est indétectable (« I = I, Indétectable = Intransmissible », campagne lancée en 2016) ; le traitement anti-VIH préventif (PrEP) ou d'urgence (PEP) permettent d'éviter de contracter le virus. À l'opposé, rien n'a vraiment changé s'agissant de la stigmatisation liée au VIH. En Suisse, l'Étude suisse de cohorte VIH a examiné la prévalence des stigmatisations liées au VIH en interrogeant 5563 personnes vivant avec le VIH. Les résultats ont montré que tous les groupes démographiques sont concernés. Si l'ensemble des personnes ayant répondu à l'enquête ont indiqué ressentir un certain degré de stigmatisation, les femmes noires et les personnes n'ayant jamais parlé de leur statut VIH sont les plus affectées. Cette étude a été conduite en 2020, à l'ère des traitements antirétroviraux modernes et efficaces, et après le lancement de la campagne I = I.

**Pourquoi les choses n'évoluent-elles pas plus vite ?**  
En Suisse, même s'il existe des lois contre la discrimination qui s'attaquent, par exemple, aux

examinée est une personne vivant avec le VIH ou encore la présence de l'indication « VIH + » dans le dossier médical. La stigmatisation peut être invisible : les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir peur de ne pas bénéficier de la même prise en charge que les autres (stigmatisation par anticipation) ou s'imposer des « normes » sociales et être critiques envers elles-mêmes (stigmatisation internalisée). La stigmatisation peut être silencieuse : les professionnel·x·le·s de santé, même dans le milieu du VIH, ne savent pas toujours comment évoquer la stigmatisation avec leurs patient·x·e·s, et s'abstiennent donc de le faire.

**Quelle place la stigmatisation occupe-t-elle dans le milieu des soins de santé ?**  
Récemment, une étude sur la stigmatisation liée au VIH dans le milieu des soins de santé a été menée auprès de plus de 18 000 professionnel·x·le·s de santé dans 54 pays de l'Europe et d'Asie centrale dans le cadre

# 8 % évitaient tout contact physique

# 30 % avaient déjà entendu leurs collègues avoir des propos discriminatoires à l'encontre de personnes vivant avec le VIH

Un grand nombre d'entre elles seront à faible coût et rapides, dans l'espoir d'améliorer significativement les résultats de la prochaine étude de l'ECDC et de l'EACS sur la stigmatisation liée au VIH dans le milieu des soins de santé, qui sera conduite dans quelques années. Outre le projet d'interventions, une deuxième étude sur la stigmatisation liée au VIH dans le milieu des soins de santé sera menée en 2026, à l'échelle mondiale cette fois-ci (en Amérique, en Afrique et en Australasie), afin d'élaborer des interventions adaptées aux résultats obtenus.

Parallèlement aux interventions dans le milieu des soins de santé, les interventions communautaires restent indispensables. Les personnes vivant avec le VIH peuvent gagner en autonomie et parler des stigmatisations auxquelles elles font face si elles savent quelles pratiques ne devraient plus exister et auprès de quelles structures signaler tout comportement stigmatisant. Améliorer les connaissances du grand public relatives au VIH, en particulier la campagne I = I, contribuera à lutter contre la peur et la stigmatisation toujours associées au VIH.

Il y a urgence à agir aujourd'hui, alors que le combat contre la stigmatisation liée au VIH trouve un nouveau souffle. Des interventions, maintenant.

## #timeforinterventions

Note : Les projets décrits dans le présent article ont reçu des fonds de départ sous la forme d'une subvention sans restrictions de Gilead Sciences.



PD Dr. Katharine Darling

MD PhD, cheffe de recherche, CHUV, Lausanne

# Quilts – Deuil, Souvenir, Lutte depuis plus de 40 ans

Luca Tori, Musée national suisse

## The NAMES Project

The NAMES Project,  
aussi appelé AIDS  
Memorial Quilt, voit  
le jour à San  
Francisco, USA.

Les premiers  
panneaux sont  
exposés à l'église  
Saint-Jacques à  
Zurich ; la première  
cérémonie de quilt a  
lieu au Kunsthaus  
Zurich.

Extension du AIDS  
Memorial Quilt : tous  
les quilts de Suisse  
sont exposés.

L'Aide Suisse contre  
le Sida reprend  
The NAMES Project  
de P.W.A-Suisse.

1987

1991

1992

1995

1996

1997

Fondation de People  
With Aids Suisse  
(P.W.A-Suisse), avec  
un siège principal à  
Genève et un bureau  
pour la Suisse  
alémanique à Zurich.

Lancement de The  
NAMES Project  
comme groupe de  
travail de P.W.A,  
dirigé par Iris Reuteler  
(P.W.A-Suisse),  
Bernard Gloor (Aide  
Suisse contre le Sida)  
et Susanna Lüthi  
(secrétariat Quilt).

Des ateliers de quilt  
sont actifs à Bâle,  
Berne, Genève,  
Lausanne, Sihlbrugg  
et Zurich.

Dissolution de  
P.W.A-Suisse en  
raison d'un nombre  
insuffisant de  
membres, d'un  
manque de notoriété  
et de difficultés  
financières.

## Quilts

Cathédrale Notre-Dame, Lausanne, 1<sup>er</sup> décembre 1993, Journée mondiale du sida.

**Dans les voûtes résonnent les paroles de la conseillère fédérale Ruth Dreifuss. Grâce aux quilts, «nous ne percevons pas le sida uniquement comme des statistiques, qui consignent froidelement et sèchement les chiffres des personnes concernées, ni seulement comme des affiches appelant à la prévention ou à la solidarité. Nous réalisons qu'il s'agit de destins qui prennent un tour-nant tragique et injuste, de femmes et d'hommes qui nous sont proches, qui appartiennent au même monde que nous».**

Nous sommes dans les années 1990 : le monde est bouleversé par le sida, les chiffres grimpent chaque semaine, et la maladie est sur toutes les lèvres.

Dans les nef de Notre-Dame sont exposés des quilts réalisés dans le cadre de The NAMES Project. Le groupe de travail de People With Aids Suisse (P.W.A-Suisse) a introduit dans notre pays ce projet, lancé aux États-Unis à l'initiative de Cleve Jones.

L'objectif est de «rendre accessibles au public des panneaux commémoratifs de toutes les régions du pays». Les proches, ami·x·e·s ou partenaires sont invité·x·e·s à concevoir un tel pan de tissu commémoratif. La devise : «Vous n'avez pas besoin d'être

artiste pour créer votre propre panneau». Une notice explique la démarche : respecter les dimensions de 90 × 180 cm ; utiliser un matériau de fond robuste et non extensible. Le panneau peut être cousu à domicile ou en commun avec d'autres personnes endeuillées dans des ateliers de quilt.

Par des expositions, des actions et des cérémonies – souvent dans des églises, des musées ou dans l'espace public – les quilts forment un mémorial qui sensibilise la population à l'ampleur de la pandémie de VIH/sida et contribue à la lutte contre la diffamation et la discrimination. Longtemps, les quilts ont été des signes «de deuil, de douleur, de colère, d'amour et finalement de solidarité», mais leur souvenir s'estompe.

Les Archives d'État du canton de Zurich reprennent les archives du bureau P.W.A pour la Suisse alémanique.

Les archives de The NAMES Project sont reprises par les Archives Gai·e·s Suisses.

Le Musée national suisse acquiert le quilt n° 23.

2001

2021

2022

2023

2025

La pastorale VIH-sida de l'Église catholique du canton de Zurich reprend des tâches minimales, notamment l'entreposage des quilts et la coordination des demandes de prêt.

Le Musée national suisse acquiert les quilts n° 4 et 14.

Le Musée du textile de Saint-Gall intègre les quilts n° 18 et 20 dans sa collection.



Quilts lors du colloque anniversaire de l'Aide Suisse contre le Sida, le 13 juin 2025, au Musée national, Zurich ©Mary Manser

**Musée national Zurich, 13 juin 2025, 40<sup>ème</sup> anniversaire de l'Aide Suisse contre le Sida.**

Dans l'auditorium sont exposés des quilts, d'autres sont déployés dans la cour intérieure. Les noms qui y sont inscrits sont énoncés : «André, Edgar, Marc-Philippe, Niklaus, Toni et Dänu, Heinz et Mary, Ernesto, Georges, Marco, Nadia, Niki, Tasci, To, Toni ...»



Rituel du quilt lors du 40e anniversaire de l'Aide Suisse contre le Sida, le 13 juin 2025, au Musée national, Zurich ©David Rosenthal

Après des années, une cérémonie, que la plupart avaient oubliée, a de nouveau lieu. Le climat en Suisse et dans le monde occidental a beaucoup changé depuis la fin des années 1980 et le début des années 1990. De nombreux combats ont été menés avec succès. Les traitements sont efficaces.

Et pourtant, le souvenir reste important. Pourquoi ? Parce qu'il montre les progrès possibles et les défis qui subsistent. Car :

**«En partageant l'histoire de la lutte contre le VIH/sida, nous nous souvenons, à jamais, des vies perdues, nous offrons guérison et espoir aux survivant·x·e·s, et nous inspirons de nouvelles générations d'activistes dans la lutte contre la stigmatisation, le déni et la haine pour un avenir juste»**

[www.aidsmemorial.org](http://www.aidsmemorial.org)

#### Aids-Quilts Suisse | Chiffres clés

Un quilt (3,6 x 3,6 m.) est composé de huit panneaux commémoratifs (90 x 180 cm.) cousus ensemble. Les panneaux portent les noms et les dates des personnes décédées. Ils peuvent être dédiés à une personne seule ou à un couple. Des panneaux collectifs sont dédiés à plusieurs personnes. Dans les panneaux à signatures, les noms sont inscrits directement sur le tissu par les participant·x·e·s lors de cérémonies ou d'actions.

Actuellement, 189 panneaux sont recensés en Suisse. Parmi eux, 184 sont assemblés en 23 quilts. 18 quilts contiennent des panneaux pour des personnes du même canton : deux de Bâle, deux de Berne, un de Bülach, cinq de Genève, deux de Lausanne, deux de Lucerne, un du Tessin, un de Winterthour et deux de Zurich.

# LE SEXE FAIT PLAISIR. LA PEUR PAS.

Validé en 2008 : Le VIH sous traitement ne se  
transmet pas. Plus de sexe pour la Suisse : [safer-sex.ch](http://safer-sex.ch)

Merci pour le soutien



AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA.  
DEPUIS 40 ANS.  
POUR VOUS. [aids.ch/40](http://aids.ch/40)

40 JAHRE 40 ANS 40 ANNI 40 JAHRE 40 ANS  
AIDS-HILFE AIDE SUISSE AIUTO AIDS SCHWEIZ AI



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

Elegies  
FOR=

Angels

PUNKS

Raging  
Queens



Concert caritatif de l'Aide Suisse contre le Sida  
à l'occasion de la Journée mondiale  
de lutte contre le sida

29.11.25

Lokremise  
St. Gallen

01.12.25

Theater  
Basel

03.12.25

Salle Paderewski  
Lausanne



40 JAHRE 40 ANS 40 ANNI 40 JAHRE 40 ANS

AIDS-HILFE



AIDE SUISSE



AIUTO AIDS



SCHWEIZ



# AIDS, Party and Drugs

Loris D'Albenzio Allo et Daniel Ferreira

Historiquement, aux États-Unis comme en Europe, le milieu gay se développe à partir des années d'après-guerre avant tout dans les lieux de loisirs : discothèques, bars, lieux de drague (cruising) et camps de vacances. Le temps libre étant un espace qui permet de s'extraire des relations sociales imposées par la société, qu'elles soient familiales ou professionnelles. En Suisse, une évolution similaire semble opérer autour des centres urbains, pensez au très discret Der Kreis Club et ses soirées mondaines à Zurich entre 1949 et 1967 (club d'homosexuels qui édite la revue du même nom), aux plages naturistes sur les rives du lac de Neuchâtel ou du Léman, les tasses (WC public) souvent proches des gares et des lieux de passage tout aussi fréquentées que surveillées par les forces de police jusque dans les années 1980. Le VIH, qui fait son apparition en 1982, change la donne et associe les pouvoirs publics aux mouvements militants apparus durant la décennie précédente.

La production historique au sujet de la lutte contre le VIH, comme celle traitant des homosexuels, donne souvent la part belle aux autorités politiques en matière de droits légaux ou au système de santé concernant la lutte contre le VIH. On pourrait donc croire qu'ils ont un monopole en matière de création de réseaux communautaires et de lutte politique. Pourtant, il n'en est rien. Au contraire, s'ils y sont souvent fortement associés ils n'en sont pas

les premiers instigateurs. Dans le cadre du militantisme homosexuel relatif aux "années sida" les bars et les soirées ont souvent été des lieux de prévention et des moyens de financer des actions de solidarité. Sur le plan individuel, la fête est aussi vécue comme un espace de liberté permettant aux personnes concernées de s'affranchir de normes sociales discriminantes, de créer de nouveaux mondes de sens (Sinnwelt) et de mettre à distance l'épidémie, parfois à l'aide des substances. Le milieu homosexuel se développe donc d'abord par la fête et le loisir, créant une

dit Le Baron, tente de mettre des préservatifs à disposition de la clientèle du Johnnie's à Lausanne. La police lui somma de cesser sous peine d'être accusé d'incitation à la débauche. En 1990, Alexandre Herkommer crée les Jungle dans la même ville pour importer le style house. Il doit les organiser sous couvert d'une association d'étudiant-x-e-s pour obtenir les autorisations de la police. Aucune de ces soirées n'a eu lieu sans prévention contre le VIH. En 1998, lors d'une soirée au squat genevois Chez Brigitte, est créée l'association 360° qui

**Sur le plan individuel, la fête est aussi vécue comme un espace de liberté permettant aux personnes concernées de s'affranchir de normes sociales discriminantes.**

culture parfois péjorativement taxée de frivole et inconséquente. Sa culture festive et sexuelle, souvent présentée comme débridée ainsi qu'un usage de substances plus fréquent qu'ailleurs, suscite l'amalgame entre drogue, VIH et homosexualité.

Ce milieu est toutefois capable d'une mobilisation rapide et concrète dès les premières années de l'épidémie. Laurent Anken,

organise les soirées homonymes aussi dans un but de prévention. N'oublions pas les Prides, dont les premières furent financées par les commerces et les réseaux communautaires, bien avant que le pinkwashing des grandes marques ne s'y invite. D'après Erik Rèmes, écrivain et journaliste, ce milieu festif se serait dénaturé et aurait perdu son potentiel contestataire et transgressif comme sa nature communautaire. Par divers

# Ces espaces de plaisirs et de fêtes nous invitent à repenser comment, face à l'épreuve du VIH, émergent et évoluent des formes collectives de savoirs et de soins où corps, identité et appartenance se négocient constamment dans un contexte de marginalisation, particulièrement marquée pour les personnes vivant avec le VIH aujourd'hui encore.

entretiens, nous avons constaté ce même conflit de génération entre les militant·x·e·s ayant connu les « années sida » et les plus jeunes. Pourtant, sur un plan individuel, les milieux festifs et leurs réseaux constituent encore aujourd’hui une communauté qui sert de refuge pour de nombreuses personnes discriminées, dont les personnes vivant avec le VIH.

Parmi les évolutions de ces formes festives, on observe l’émergence de « sous-communautés » où les usages de substances s’inscrivent dans des contextes sexualisés. Une pratique communément appelée chemsex (englobant, entre autres le GHB, la 3-MMC, l’ecstasy, la kétamine ou la crystal meth). Loin de se réduire aux risques, ces pratiques peuvent ouvrir des espaces d’exploration intime et collective, permettant à certain·x·e·s de se relier autrement à leur corps, à leurs désirs, et à leurs communautés. Dans ces contextes, les substances ne servent pas seulement à fuir une réalité douloureuse – souvent marquée par l’homophobie ou la marginalisation – mais permettent de composer avec elle. Cette expérience est d’autant plus chargée pour les personnes vivant avec le VIH qui doivent parfois affronter des formes d’exclusion jusque dans leurs propres entourages. Si le lien entre drogues et VIH est trop souvent abordé sous l’angle exclusif du risque (notamment lié à l’injection), il importe de reconnaître que ces usages peuvent aussi être une manière

de faire face à la réalité de la vie avec le VIH, de se la réapproprier, voire de la subvertir.

Plus que d'être l'expression d'une débauche ou d'une tendance à la frivolité, les substances participent à l'émulation d'une communauté de destin et de



## Histoire



gnostic qu'au fil des trajectoires de vie. Comme le souligne Kane Race, il est essentiel de dépasser les discours moralistes dominants sur l'usage des substances dans les populations queers. Dans cette perspective, la notion d'intoxication productive met en lumière les effets créateurs des substances : elles favorisent des formes d'intimité collective, stimulent l'exploration des sexualités et des corps, et permettent de négocier des identités stigmatisées, en particulier dans le contexte des personnes vivant avec le VIH.

Ces usages collectifs génèrent également des savoirs marginalisés, qui méritent d'être légitimés et pris au sérieux pour co-construire des interventions plus humaines et efficaces et moins stigmatisantes, notamment en matière de RDR.

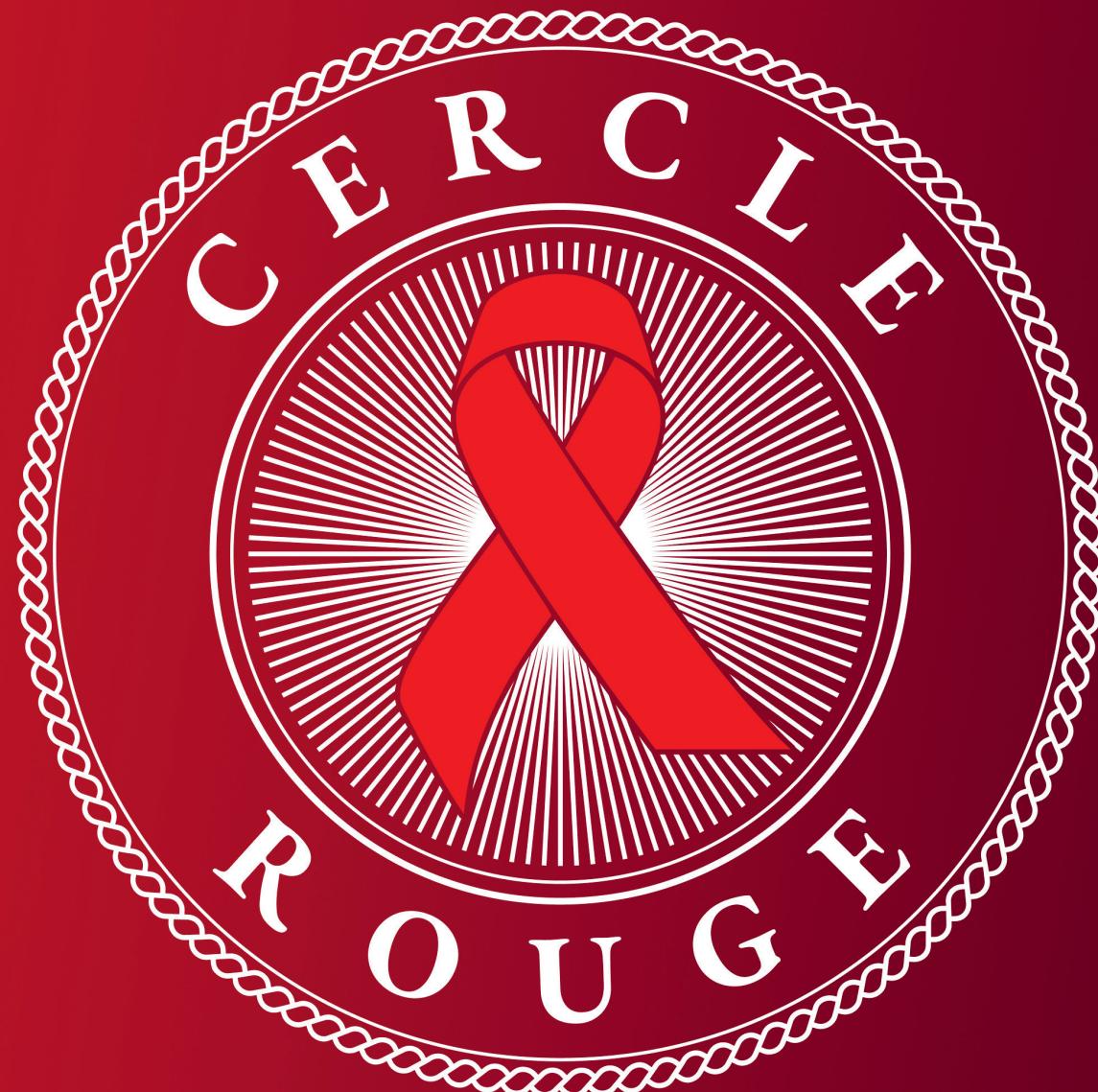
Comme y invitent certaines activistes narco-féministes, telles que Judy Chang, c'est en dépassant les dichotomies plaisir/problème, maladie/santé ou récréation/addiction qu'émergent des moments de création et de redéfinition de soi. Il n'existe pas une manière unique d'utiliser, ni de gérer les substances, ni même d'appréhender un diagnostic ou un stigmate. Chaque expérience, qu'elle soit pensée comme une finalité de plaisir se suffisant à elle-même ou qualifiée de « problème », est créatrice de sens, de joies, de douleurs. Elles sont toutes porteuses d'un potentiel de transformation personnelle et collective et redessinent constamment les contours de l'identité et de la résilience.

des conseils sur la réduction des risques (RDR) qui peuvent provenir d'un savoir expérientiel collectivement construit. Ces espaces offrent également des opportunités d'expérimenter avec son corps, son identité et sa subjectivité, tant à l'occasion d'un dia-

Ces espaces de plaisirs et de fêtes nous invitent à repenser comment, face à l'épreuve du VIH, émergent et évoluent des formes collectives de savoirs et de soins où corps, identité et appartenance se négocient constamment dans un contexte de marginalisation, particulièrement marquée pour les personnes vivant avec le VIH aujourd'hui encore. Quarante ans après le début de l'épidémie VIH, les substances se révèlent comme des médiateurs sociaux ambivalents : elles produisent des expériences partagées qui nourrissent la construction d'identités et de liens sociaux tout en exigeant une vigilance constante. L'histoire des communautés LGBTQIA+ face au VIH comme à sa marginalité trace un monde, hier comme aujourd'hui, où l'expérience collective, entre stigmate et réinvention de soi, reste au cœur des défis identitaires et sociaux. Il s'agit de ne pas oublier qu'à l'instar de Der Kreis Club, bien que discrets et non militants, les pratiquants du chemsex comme les milieux festifs, s'ils ont changé sur bien des aspects, restent des lieux et des modes de résilience et de célébration des corps et des identités face aux discriminations et à la tragédie qu'a pu être l'épidémie du VIH.

**Loris D'Albenzio Allo** mènent des recherches sur l'usage de substances et la sexualité queer. Avec Chemstopia, il analyse les dimensions politiques et collectives du chemsex.

**Daniel Ferreira** travaille sur la mémoire de la culture LGBTIQ+ en Suisse romande en reliant perspectives historiques et philosophiques dans des projets d'archives.



## CERCLE ROUGE

par votre engagement philanthropique, vous soutenez tout particulièrement les personnes vivant avec le VIH. Vous protégez les personnes concernées et leurs proches contre la discrimination, vous les aidez à faire valoir leurs droits et vous envoyez un véritable signal de solidarité.



**Devenez membre  
dès aujourd'hui !**



**Andreas Lehner**

Directeur de l'Aide Suisse contre le Sida

Si vous souhaitez entrer directement en contact avec moi, je me réjouis de votre message !

[andreas.lehner@aids.ch](mailto:andreas.lehner@aids.ch)

# Des femmes vivant avec le VIH depuis de nombreuses années et leur engagement dans le domaine du VIH / sida

**Depuis plus de quatre décennies, des femmes vivant avec le VIH s'engagent activement dans la prévention, les soins et la représentation politique dans le domaine du VIH/sida. Leur engagement est aussi varié qu'essentiel, en Suisse comme en Allemagne, mais reste souvent sous-estimé.**

Joyce Dreezens

Il n'existe pas de portrait unique de la « femme vivant avec le VIH ». Les entretiens menés avec des femmes concernées depuis de nombreuses années révèlent une remarquable diversité de parcours, d'engagements et de réussites.

**Un engagement né de l'expérience et de la solidarité**  
Qu'est-ce qui motive les femmes vivant avec le VIH à s'engager pendant des décennies ? Les réponses sont multiples. L'expérience de l'isolement et de la discrimination – dans la famille, le système de santé ou au travail – ne mène pas à la résignation, mais pousse à l'action constructive. La solidarité est souvent au cœur de

leur engagement. « J'ai tellement reçu que j'ai ressenti le besoin de rendre quelque chose [...] j'ai toujours voulu aider les personnes diagnostiquées après moi » (trad. de l'auteur depuis l'anglais), confie une participante. Ces femmes allient vécu personnel et conscience politique, expertise et empathie, transformant leur statut sérologique en ressource – pour elles-mêmes, pour d'autres femmes, pour la communauté.

**Un engagement malgré la maladie et la stigmatisation**  
Parce qu'il est né dans des conditions difficiles, l'engagement des femmes vivant avec le VIH déploie une force particulière. Comme le montrent les

témoignages, leurs réalités de vie sont souvent marquées par des défis sanitaires et psychosociaux. « En 1996, j'étais tellement mal que j'ai intégré un hospice pour personnes en fin de vie. » Des expériences telles que l'échec thérapeutique, la peur du dévoilement, la stigmatisation multiple liée au genre, à l'origine, au mode de vie ou à une grossesse sont encore fréquentes. « On m'a accusée d'agir de manière non éthique. [...] L'idée était que je mettais au monde des orphelins. Et on m'a refusé un traitement. »

**Des structures par et pour les femmes**  
Aux débuts, en Allemagne et en Suisse, il y avait peu de place

## La force sous-estimée

pour les femmes dans les associations de lutte contre le sida. Le discours était largement dominé par la communauté gay. Les femmes étaient considérées comme marginales. Même la création de groupes de femmes fut un véritable défi. Jusqu'à disposer pas d'un axe structurel « femmes » – un manque clairement identifié par plusieurs participantes. « Il n'y a toujours pas de priorité femmes dans les associations. [...] Nous ne sommes pas reconnues comme groupe cible. »

Un mérite important de ces pionnières est la mise en place d'offres spécifiques aux femmes. Ni les soins médicaux ni l'accompagnement psychosocial ne prennent suffisamment en compte leurs besoins, souvent liés à des réalités complexes – garde d'enfants, tâches domestiques, précarité économique.

Malgré des ressources limitées, des femmes vivant avec le VIH ont créé leurs propres réseaux et groupes d'entraide, comme Positive Frauen Schweiz, le réseau Frauen und Aids ou le programme allemand SHE avec des ateliers selon le principe du soutien par les paires. Leur travail constitue une colonne vertébrale de l'auto-support VIH, toujours active aujourd'hui. L'expérience partagée crée la confiance, renforce les compétences pour faire face au quotidien et favorise l'empowerment.

Nombre d'entre elles sont devenues des militantes – à partir de leur propre douleur, mais avec l'objectif de changer les structures. « En tant qu'activiste [...] personne ne nous payait [...], dès le début, nous avions énormément à faire. »

**Expertes de leur propre vie**  
Même en médecine, le regard masculin a longtemps dominé. Les femmes vivant avec le VIH ont exigé la prise en compte des spécificités féminines – dans le développement des médicaments et dans les traitements. Elles restent sous-représentées dans les études. Les différences entre les sexes en matière d'évolution de l'infection, de thérapie, d'effets indésirables sont peu étudiées.

Certaines ont participé à des essais cliniques, d'autres ont mené leurs propres recherches. Il ne s'agissait pas seulement de VIH et de maternité, mais aussi de perspectives de vie et d'action, de sexualité et de prévention.

Au fil des années, de nombreuses femmes vivant avec le VIH ont acquis une expertise approfondie. Elles apportent leur expérience et leurs compétences dans les conseils, la prévention et les comités spécialisés, agissant comme partenaires à part entière, multiplicatrices et autrices précieuses.

### Double invisibilité et changement sociétal

Les femmes vivant avec le VIH subissent souvent une « double invisibilité » : dans la société, elles ne sont pas perçues comme typiques, dans les associations, comme des exceptions. Elles luttent donc non seulement contre le virus, mais aussi contre l'ignorance, les préjugés et les inégalités. Leur engagement est politique – depuis des décennies, elles impulsent des changements, sortent du rôle de victime, créent leurs propres espaces et défendent leurs intérêts dans des conseils, des comités communautaires et associatifs : les femmes vivant avec le VIH se sont rendues visibles.

**Une ressource pour l'avenir**  
Les femmes vivant avec le VIH et engagées depuis des décennies ne sont pas des figures marginales : elles ont comblé des lacunes dans le système d'aide – souvent bénévolement et avec une force personnelle immense. Leur contribution, souvent sous-financée et marginalisée, est une ressource indispensable pour les nouvelles générations de femmes vivant avec le VIH ainsi que pour les professionnel·x·le·s du domaine.

À une époque où le VIH est considéré comme « contrôlable » et tend à disparaître de la conscience publique, certaines femmes s'inquiètent : « Que se passera-t-il quand nous, les vieilles dinosaures qui osons dire que nous vivons avec le VIH, aurons disparu et que les jeunes n'en parleront plus ? »

La stigmatisation, les inégalités de traitement et la faible visibilité persistent. L'engagement des femmes vivant avec le VIH mérite plus de reconnaissance et de soutien, car il fait partie intégrante de l'histoire du VIH.



Joyce a soutenu une thèse en ethnologie médicale et obtenu un master en santé publique. Depuis 1994, elle a travaillé dans plusieurs pays dans les domaines de la recherche, de l'enseignement et de la pratique liés au VIH/sida. Aujourd'hui encore, elle reste étroitement liée aux thématiques du VIH et de la santé sexuelle – en tant qu'autrice et conférencière, avec un accent particulier sur les femmes.

# FUCK FIGHT CARE

[aids.ch/podcast](http://aids.ch/podcast)



Le podcast sur  
le VIH en Suisse.  
À écouter partout où il  
y a des podcasts.



Lilian a un cœur si grand, qu'elle peut y accueillir tout un troupeau d'éléphants.

# TU ES UNIQUE

TA THÉRAPIE CONTRE  
LE VIH AUSSI?

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