

Positive Life Magazine



**« J'avais la mort
à ma porte – et la vie
en moi »**

Renata évoque le moment où, pendant sa grossesse dans les années 80, elle a appris qu'elle vivait avec le VIH → p. 4

Accom- pagnement & soutien

Le GSN – Générations Sexualités Neuchâtel propose un accompagnement individuel et personnalisé pour les personnes vivant avec le VIH et leurs proches.

Que ce soit pour obtenir un soutien psycho-social, administratif ou un lien avec le système de soins, n'hésitez pas à prendre contact avec nous par téléphone au **+41 32 886 85 80**, via email: gsn@ne.ch ou consultez notre site internet: gsn-ne.ch

  **GSN - Générations Sexualités Neuchâtel**

GSN
GENERATIONS SEXUALITES NEUCHATEL



Cher lectorat,

Dans ce numéro, il sera question de famille. Car qu'il s'agisse de familles biologiques ou choisies, de relations conflictuelles ou harmonieuses, les liens familiaux constituent une part essentielle de notre socialisation et influencent profondément notre rapport individuel et collectif à la santé sexuelle.

Notre dossier principal est consacré à Renata, aujourd'hui âgée de 70 ans et profondément attachée à sa famille. Mère et grand-mère, elle vit avec le VIH depuis bientôt quarante ans – une réalité loin d'être évidente. Vous découvrirez à partir de la page 4 comment elle a vécu son diagnostic alors qu'elle était enceinte, à une époque où aucun traitement n'existait encore, et comment elle s'est battue pour elle-même et pour sa famille.

Le reportage suivant aborde lui aussi des liens familiaux particuliers : dans le cadre de ses études, Sarah se consacre à l'histoire de vie de sa grand-mère Antonia, qui a accompagné pendant de nombreuses années des personnes vivant avec le VIH. Les recherches autour de la vie et de l'engagement de sa grand-mère se transforment peu à peu non seulement en un récit captivant sur le mouvement VIH à Lausanne, mais aussi en un engagement intergénérationnel de la petite-fille et de la grand-mère contre la stigmatisation.

Comment vivent les enfants et les adolescent-e-s séropositif-ve-s ? Quels défis médicaux, psychosociaux et liés au développement rencontrent-ils, ainsi que leurs proches aidants ? Nous en parlons avec Paolo Paoini, spécialiste en infectiologie et en pédiatrie au Universitätsspital Zürich.

Vous trouverez également dans ce numéro des conseils pour parler du VIH avec les enfants. Nous nous penchons aussi sur la question de savoir si les mères vivant avec le VIH peuvent aujourd'hui allaiter sans inquiétude et présentons, à la lumière d'études récentes, des chiffres et des faits concernant les enfants et les mères vivant avec le VIH.

Tout cela, et bien plus encore, vous attend dans cette édition. Nous vous souhaitons une excellente lecture.

Anja Suter, 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 ?

Abonnement

Le magazine Positive Life offre des réponses diverses et variées à cette question : shop.aids.ch

Éditeur

Aide Suisse contre le Sida
Freilagerstrasse 32
8047 Zürich

mag@positive-life.ch
044 447 11 11

Responsable éditoriale

Marlon Gattiker (Responsable)
Raphaël Depallens
Anja Suter

Conception

FIVE Agency

Cover

Sharon Stucki

Impression

Typotron AG

Traduction

Raphaël Depallens

**Votre don
rend possible notre
engagement :**

www.aids.ch/dons
Merci



Highlights

8

Corinne Rietmann

**Une sensibilisation
sans peur**

12

Raphaël Depallens

Héritage

18

Paolo Paoini

**« Plus tôt,
c'est mieux. »**



Renata

Entretien réalisé par Marlon Gattiker, Aide Suisse contre le Sida
Photos: Sharon Stucki

En 1987, Renata apprend qu'elle vit avec le VIH. Elle est enceinte, aucun traitement n'existe encore et elle se retrouve presque seule face au diagnostic. Aujourd'hui, elle vit à Porrentruy, dans un petit pavillon entouré d'un grand jardin fleuri. Elle y a trouvé le calme après des décennies de lutte.

Marlon : Renata, comment te présenterais-tu aujourd'hui ?

Renata : J'aurai bientôt 70 ans. Quand je regarde mon parcours, je ressens surtout de la fierté. On m'avait dit qu'il me restait peut-être une année à vivre. Presque quarante ans plus tard, je suis encore là.

Comment étais-tu avant le diagnostic ?

J'étais une femme pleine de vie. Mon devise était « olé, olé ». J'aimais sortir, rire, profiter, avancer. J'avais un caractère optimiste. J'étais quelqu'un qui rebondissait facilement. Le VIH a marqué une rupture. Il y a eu un avant et un après.

Comment as-tu appris la nouvelle ?

C'était en 1987. J'ai demandé au médecin ce que l'on pouvait faire. Il m'a dit : il ne savait pas. À cette époque, c'était le début de l'épidémie. Il y avait peu de réponses et beaucoup de peur.

Dans quelle situation étais-tu alors ?

J'étais enceinte de quatre mois. La question de garder l'enfant ne se posait plus. J'avais la mort à ma porte, et la vie en moi. C'était un moment extrêmement difficile, parce qu'en plus de ma propre peur, je craignais de transmettre le virus à mon enfant.

As-tu été soutenue ?

Pas vraiment. Mon mari avait des problèmes de dépendance. Je pensais que nous allions affronter cela ensemble, mais j'ai vite compris que je devais compter sur moi-même. Autour de moi, il n'y avait presque personne. À l'époque, il n'existait pas l'accompagnement que l'on connaît aujourd'hui. Je venais aussi d'un contexte familial difficile. J'étais très proche de ma mère, qui avait déjà beaucoup porté dans sa vie et qui est tombée malade quelques années plus tard. Je ne voulais pas lui imposer en plus le poids de mon diagnostic. Avec mon père, la relation était compliquée et marquée par une distance que j'ai

longtemps ressentie. Très tôt, j'ai appris à me débrouiller seule.

Comment as-tu tenu ?

Je crois qu'après un choc pareil, il y a deux possibilités : se laisser tomber ou décider de continuer. Moi, j'ai choisi de continuer. Je devais travailler, payer les factures, préparer l'arrivée de mon enfant.

Comment as-tu vécu les premières années avec ta fille ?

Avec beaucoup d'angoisse. Pendant les deux premières années, nous devons faire des contrôles réguliers pour savoir si elle avait contracté le VIH. Tant qu'on ne savait pas, la peur était permanente. Le jour où l'on m'a annoncé qu'elle était séronégative a été un immense soulagement.

Comment vivais-tu cette période au quotidien ?

Je travaillais, je m'occupais de ma fille et j'essayais de tenir debout. Financièrement, ce n'était pas simple. Mentalement non plus. Mais avancer jour après jour m'a sauvée.

Qu'est-ce qui t'a aidée à survivre ?

La discipline. Le fait de prendre soin de moi. Je faisais attention à mon alimentation, à mon rythme de vie. Et puis il y avait ma fille. Elle me donnait une raison de continuer.

première fois, on pouvait imaginer un avenir.

Quand as-tu compris que tu allais vivre ?

Cela s'est fait progressivement. Je m'étais fixé un objectif : atteindre

J'ai perdu une certaine légèreté. Une femme m'avait dit un jour : tu as les yeux tristes. C'était vrai. Mais j'ai aussi découvert en moi une force que je ne soupçonnais pas. J'ai appris la patience, la persévérance, la valeur des liens sincères. Quand on traverse de telles épreuves, on distingue mieux l'essentiel du reste.

Quel regard portes-tu sur ton histoire aujourd'hui ?

Je me dis que j'ai eu un sacré parcours. J'ai traversé des choses très dures, mais je suis encore là.

Où en es-tu aujourd'hui ?

J'ai envie de vivre davantage pour moi. Voyager m'a beaucoup aidée. J'ai découvert la Thaïlande, Bali, le Brésil... Ici, chez moi, dans ce jardin, je me sens enfin arrivée.

Quel message souhaites-tu transmettre aux personnes vivant avec le VIH ?

Qu'il faut y croire. Aujourd'hui, il existe des traitements, du suivi, de l'aide. Les choses ont changé. Et il ne faut jamais oublier la force que l'on porte en soi. On peut traverser des périodes très sombres et retrouver malgré tout de la lumière. Il ne faut pas renoncer à soi-même.

**Engagez-vous,
racontez votre
histoire.**



« On m'avait dit qu'il me restait peut-être une année à vivre. Presque quarante ans plus tard, je suis encore là. »

Comment as-tu vécu l'arrivée des traitements ?

Avec espoir. Dans les années 1990, les premiers médicaments sont arrivés. Ils étaient lourds, parfois difficiles à supporter, mais ils représentaient une chance. Pour la

50 ans, pour être là pour ma fille. Puis les années ont passé. Ensuite, j'ai pensé à 60 ans. Et maintenant, j'approche des 70. J'ai appris qu'il ne faut jamais sous-estimer ce que le temps peut offrir.

Comment le VIH t'a-t-il changée ?

Une sensibilisation sans peur : COMMENT LES JEUNES RENCONTRENT AUJOURD'HUI LE VIH



Corinne Rietmann est éducatrice sexuelle et conseillère en santé sexuelle auprès du centre spécialisé Adebar dans les Grisons. Elle intervient dans les écoles ainsi qu'en consultation et possède une longue expérience dans le domaine du VIH, notamment grâce à son engagement auprès de Swiss Youth Positive, un ancien groupe de jeunes vivant avec le VIH.

Corinne, comment perçois-tu aujourd'hui la question du VIH chez les jeunes ?

Par rapport à autrefois, le VIH est beaucoup moins présent dans les esprits. Beaucoup de jeunes avec lesquels je travaille savent à peine ce qu'est le VIH. Quand on mentionne le terme, la réaction est souvent : « C'est quoi ? » Ce n'est que lorsqu'on parle d'infection sexuellement transmissible que cela devient un peu plus concret. Avant, c'était différent. Le sida était très présent et fortement associé à la peur. Aujourd'hui, beaucoup pensent plutôt que tout est traitable ou guérissable. Nous devons souvent préciser que le VIH est certes très bien traitable, mais qu'il n'est pas guérissable.

Quels malentendus rencontres-tu le plus souvent ?

L'un des grands malentendus est l'idée qu'on peut « voir » le VIH. Beaucoup pensent qu'on reconnaît une personne malade à son apparence. Ou alors ils croient que le VIH ne concerne que certains groupes, comme les personnes consommant des drogues ou les travailleur-euse-s du sexe. La logique autour des médicaments est aussi souvent difficile à comprendre : les jeunes pensent que s'il existe des médicaments, alors la maladie est automatiquement guérissable. C'est là qu'un travail d'information est nécessaire.

Il est également important de transmettre le message suivant : aujourd'hui, les personnes vivant avec le VIH peuvent mener une vie tout à fait « normale ». Avec un traitement efficace et une charge virale durablement indétectable, la transmission sexuelle du virus n'est plus possible (I=I).

Quel rôle joue l'ouverture, particulièrement chez les jeunes ?

L'ouverture est essentielle. Par le passé, beaucoup de choses étaient tues – y compris vis-à-vis des enfants. Chez Swiss Youth Positive, certain-e-s racontaient qu'ils devaient aller régulièrement chez le médecin et prendre de nombreux médicaments sans savoir pourquoi. Ils sentaient que « quelque chose n'allait pas », mais n'avaient pas le droit d'en parler. Cela peut être très lourd à porter. Les enfants et les adolescent-e-s ressentent très bien quand quelque chose est caché. Il est donc important de communiquer de manière honnête et adaptée à leur âge. Il n'existe pas vraiment de « trop tôt » : ce qui compte, c'est que les informations soient transmises de façon adaptée à l'âge.

Lorsque les jeunes sont informés, cela les renforce. Ils comprennent mieux ce qui leur arrive et peuvent aussi réagir face aux fausses informations.

Comment expliques-tu le VIH aux jeunes sans faire peur ?

Aujourd'hui, contrairement à autrefois, on ne travaille plus avec la peur. Il s'agit plutôt d'expliquer les choses de manière compréhensible et proche du quotidien.

Les exemples simplifiés sont utiles, comme celui de l'herpès : parfois visible, parfois non. Cela permet de comprendre qu'on ne peut pas toujours reconnaître une maladie.

Il est aussi important de ne pas isoler le VIH, mais de l'aborder dans le contexte des relations, de la confiance et du consentement. Il ne s'agit pas seulement de risque, mais aussi de responsabilité et de respect mutuel. Et surtout de plaisir !

Quel rôle joue aujourd'hui la sexualité dans la vie des jeunes ?

Dans la pratique, nous observons que la sexualité s'est fortement déplacée vers l'espace numérique. Beaucoup de jeunes consomment très tôt des contenus pornographiques, tout en ayant peu d'expériences réelles – comme se tenir la main ou s'embrasser. Cela crée des insécurités. La sexualité est souvent perçue comme une performance plutôt que comme quelque chose lié à la proximité, à la confiance et au consentement mutuel.

Concrètement, nous répondons à énormément de questions du type : « Est-ce normal ? » Une grande partie de notre travail consiste à rassurer, normaliser et transmettre des représentations réalistes de la sexualité.

Cela a-t-il aussi changé votre travail ?

Oui, énormément. Aujourd'hui, il s'agit moins de transmettre uniquement des connaissances que d'aider à mettre les choses en perspective et à réfléchir. Nous aidons les jeunes à « revenir sur terre » : à s'éloigner des images numériques pour revenir aux expériences humaines réelles. Des thèmes comme le consentement, la perception du corps et l'autodétermination sont devenus centraux.

Qu'est-ce qui est particulièrement important pour toi dans la prévention du VIH ?

Que l'on sorte d'une communication fondée uniquement sur la peur et le risque. La prévention du VIH ne doit pas se résumer à la « protection ». La sexualité comprend aussi le plaisir, la proximité et de belles expériences humaines. Les jeunes ont le droit de comprendre ces dimensions. Si l'on ne parle que des risques, on crée une image déformée. Il est tout aussi important de déconstruire les préjugés et de parler ouvertement du VIH. Personne ne devrait avoir honte d'une maladie.

Que souhaites-tu pour l'avenir ?

Davantage d'ouverture et moins de tabous. Le savoir réduit la peur – et la peur mène souvent aux préjugés. L'éducation sexuelle ne consiste pas seulement à transmettre des connaissances, mais aussi à travailler sur les relations : les jeunes doivent apprendre à reconnaître ce qui leur convient, à prendre des responsabilités et à interagir avec respect les uns envers les autres.

Comment expliquer le VIH aux enfants ?

Raphaël Depallens
Aide Suisse contre le Sida



1. En parler simplement et honnêtement

En parler simplement et honnêtement

Le VIH, c'est quelque chose qu'on peut expliquer avec des mots simples.

Tu peux dire : « C'est une maladie un peu spéciale qui peut rendre le corps plus fragile mais avec les médicaments cela se passe très bien. Tu peux toujours me poser des questions si tu veux. »

2. Comment le VIH peut se transmettre ?

On peut expliquer sans entrer dans trop de détails :

« Le VIH peut passer d'une personne à une autre dans des cas spécifiques »

« Quand une personne prend ses médicaments elle ne peut pas le transmettre »



Important : ne pas faire peur, mais montrer que ça existe.

3. Comment le VIH ne se transmet pas ?

« On ne peut PAS attraper le VIH en jouant, en faisant un câlin, en se tenant la main ou en partageant un verre... »

« On peut être proche avec une personne qui a le VIH exactement comme avec n'importe qui. »



Message clé : pas de peur, pas de rejet.

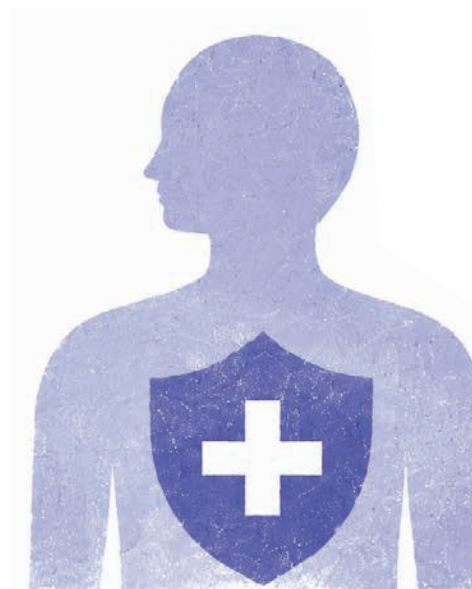


4. Que se passe-t-il dans le corps ?

« Dans ton corps, il y a un système qui te protège contre les maladies. »

« Le VIH essaie de fatiguer ce système, mais il existe des médicaments très forts qui les aident à rester en forme. »

« Avec ces médicaments, les personnes peuvent vivre normalement, aller travailler, rire, jouer et être en bonne santé. »

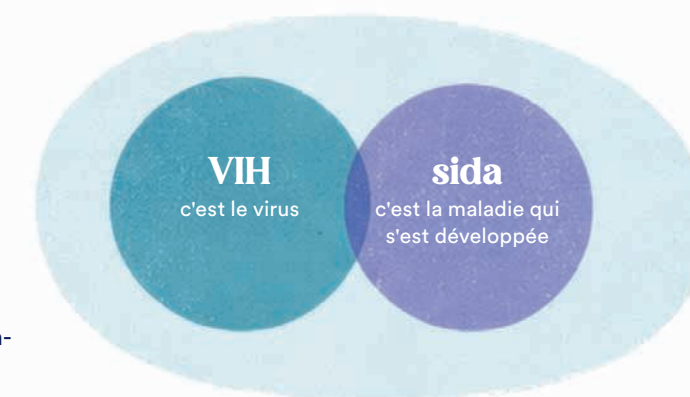


5. VIH et sida

« Le VIH, c'est le petit virus. »

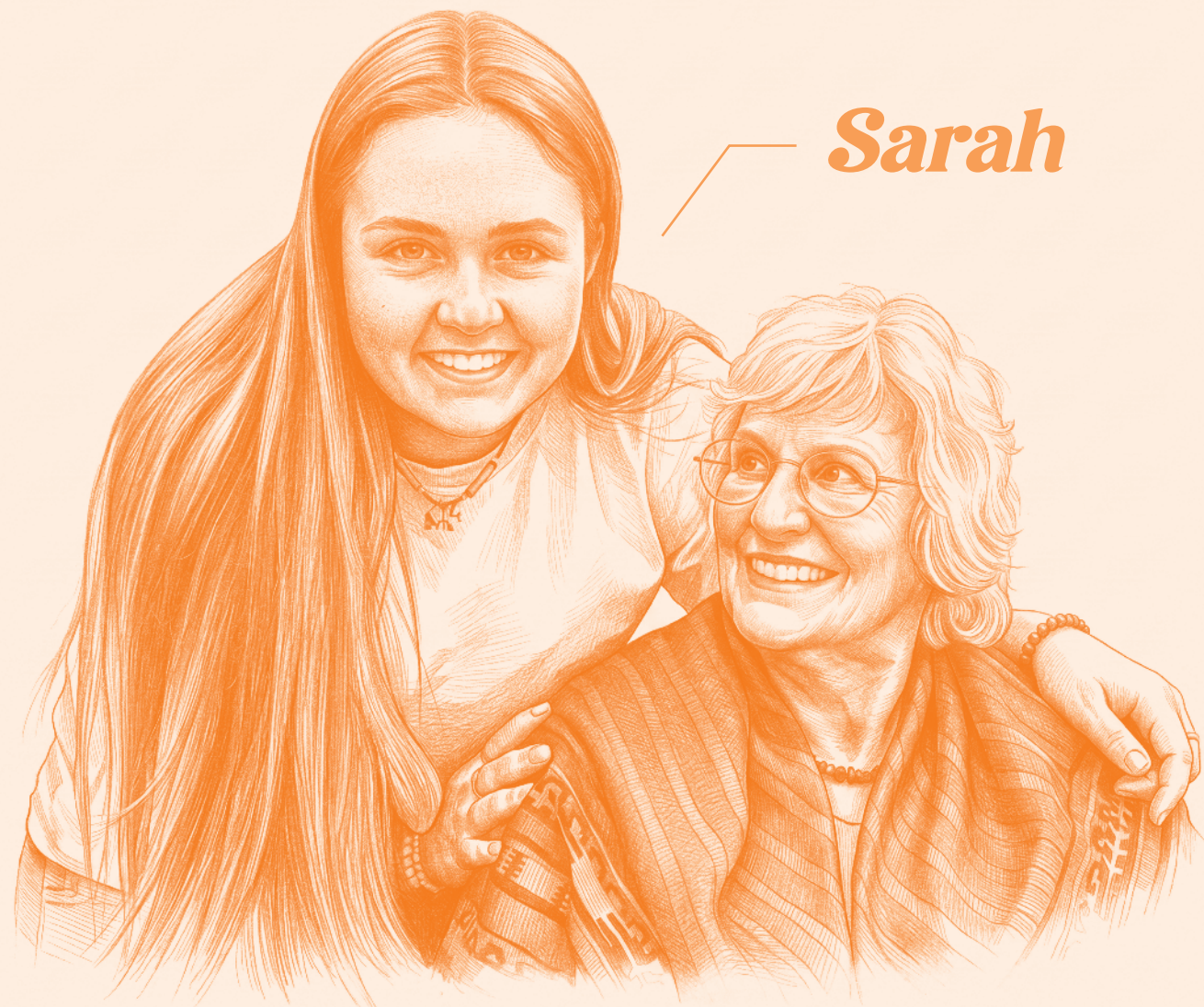
« Le sida, c'est quand le corps est très fatigué parce qu'il n'a pas été aidé à temps. »

« Aujourd'hui, grâce aux médicaments, les personnes peuvent éviter d'être très malades. »



Petit message important : « Les personnes qui ont le VIH sont comme tout le monde : elles peuvent être gentilles, drôles, aimer, travailler et avoir des amis. On doit les traiter avec respect et sans avoir peur. »

Héritage



Sarah

Antonia

Il existe des histoires qui ne se transmettent pas que par les mots, mais par la présence, les gestes, les silences, et par les vies qui s'entremêlent. L'histoire de Sarah et de sa grand-mère, Antonia, en est une. Elle parle de transmission intergénérationnelle, de mémoire, de solidarité, et de ces liens invisibles qui façonnent discrètement l'identité d'une famille.

Elle parle aussi du VIH et du sida, de celles et ceux qui ont accompagné, soutenu, soigné, parfois durant des décennies, sans toujours laisser de traces visibles. Cet héritage-là, fragile et essentiel, mérite d'être raconté.

par Raphaël Depallens
Aide Suisse contre le Sida

Du récit à l'engagement : le point de départ de Sarah

Quand Sarah Bonzon, 18 ans, commence un travail pour ses études sur les récits de vie, elle pense immédiatement à sa grand-mère, Antonia, qu'elle appelle Mamita. Elle sait vaguement qu'Antonia a accompagné des personnes vivant avec le VIH, qu'elle a connu SID'Action (association lausannoise qui n'existe plus), mais tout cela reste lointain, presque abstrait.

C'est son père – lui-même impliqué indirectement dans l'accompagnement à travers un travail de mémoire réalisé dans sa jeunesse et l'engagement de sa mère – qui l'encourage à explorer cette piste.

Et puis tout s'éclaire lorsque Mamita ouvre ses boîtes de souvenirs : des photos, des livres, des archives, des images de quilts, de cérémonies, de visages. C'est un monde qui se déploie.

« Elle m'a tout donné », raconte Sarah. « C'est là que j'ai vraiment commencé à m'intéresser au sujet, à me sentir concernée. »

Antonia : vingt ans d'accompagnement, une vie bouleversée et bouleversante

Antonia, de son côté, ne pensait pas avoir encore beaucoup à raconter. « J'ai accompagné pendant vingt ans », dit-elle. « Et je continue. J'ai une personne que je vois depuis trente-six ans. »

Une survivante, dit-elle avec admiration : une femme de 70 ans qui a traversé les traitements les plus lourds, les comorbidités, la solitude.

L'histoire d'Antonia commence presque par hasard. Un collègue revient des États-Unis, séropositif. Elle n'y connaît rien. Lui l'a accompagnée dans une période difficile de sa vie, alors elle décide de l'accompagner en retour. Ensemble, ils cherchent un lieu où parler du VIH. Ils trouvent SID'Action. Ils rencontrent le fondateur, les bénévoles, les autres accompagnant-e-s. De fil en aiguille, elle s'implique, elle apprend, elle se forme. Elle rejoint le travail autour des quilts, ces grands panneaux commémoratifs cousus en mémoire des personnes décédées.

Et puis elle rencontre des gens « extraordinaires », dit-elle. Certains pour quelques semaines seulement. Beaucoup trop peu de temps. Elle ouvre sa maison : brunchs, repas, soirées. « Tout le monde était intégré, comme les enfants. » C'était normal. C'était la vie.

De Sarah à Mamita : « Je suis tellement admirative de toi »

Sarah n'imagine pas, au début, l'ampleur de l'engagement de sa grand-mère. « Je savais qu'elle avait accompagné, mais pas à quel point », dit-elle.

Au fil des mois, elle découvre. Elle écoute. Elle regarde les photos. Elle met des visages sur des récits. Elle comprend la charge émotionnelle, la force, la ténacité. Avec une grande humilité, Antonia semble gênée par l'admiration qu'elle génère chez sa petite-fille.

Sarah découvre aussi les zones de silence, ce dont on ne parlait plus, ce qui faisait trop mal. Et sans s'en rendre compte, elle reçoit quelque chose :

- une mémoire ;
- une responsabilité ;
- un regard nouveau sur le VIH, loin des préjugés et des peurs, un regard ancré dans une perception fondamentalement humaniste.

Un héritage familial, visible et invisible

L'accompagnement d'Antonia a façonné sa famille, parfois sans qu'elle s'en rende compte.

Sa fille et son fils – le père de Sarah – ont grandi dans une maison où des personnes vivant avec le VIH venaient manger, rire, exister.

Il a ensuite travaillé lui-même avec des jeunes en difficulté, avec des personnes marginalisées par la société.

« La bienveillance, je pense que ça vient aussi de là », dit Sarah.

Quant à elle, ce projet l'a transformée : « Je suis un peu différente de qui j'étais avant. J'ai envie de faire quelque chose à mon échelle, de transmettre, de dédramatiser, de montrer la réalité. »

C'est ici que se situe l'héritage : une transmission parfois silencieuse, mais profondément active.

Le poids du silence et la réalité de la stigmatisation

Antonia et Sarah le disent toutes les deux : la stigmatisation continue.

De manière plus subtile qu'autrefois, mais tout aussi réelle.

Antonia voit des personnes isolées, dans l'impossibilité de parler de leur vie avec le VIH, même dans des milieux où elles devraient être en sécurité.

Sarah observe les préjugés persistants, même chez les jeunes : « On est peu informés et on ne parle pas du regard sur les personnes vivant avec le VIH ou de la stigmatisation. »

Le tabou pèse.

Il empêche la parole, la rencontre, la solidarité.

Il alimente une solitude massive.

Faire mémoire : un devoir d'actualité

Pour Antonia, le devoir de mémoire est essentiel : « C'est important pour les familles, pour la société, pour qu'on n'oublie pas, et il y a tellement à apprendre. »

Sarah renchérit : « Les personnes qui sont parties avaient des rêves, des vies. Rien que pour elles, il faut se souvenir. Mais aussi pour celles qui vivent aujourd'hui

avec le VIH, dans une autre réalité médicale mais avec la peur du rejet. »

Héritage ...

Pas seulement transmission d'une histoire, mais responsabilité partagée.

Garder vivants les quilts, les panels, les récits.

Créer des espaces où l'on peut faire famille, où l'on peut se rencontrer.

Redonner une voix à celles et ceux qu'on ne voyait pas – ou qu'on ne voulait pas voir.

Conclusion : Faire famille, faire héritage

Ce récit familial montre qu'on n'hérite pas seulement de biens matériels.

On hérite de valeurs, de regards, d'engagements.

On hérite des combats des générations précédentes.

On hérite aussi de leurs silences, de leurs blessures, de leurs forces.

À sa manière, Sarah poursuit cette histoire. Elle l'a reçue. Elle la porte. Elle la transmet à son tour.

C'est cela, l'héritage : un fil tendu entre les générations, fragile mais tenace, qui nous relie les uns aux autres et nous rappelle que, face au VIH comme face à tant d'autres défis, c'est ensemble que l'on avance, même si l'on n'est pas directement concerné-e.

Son héritage perdure

Le vôtre
aussi ?



... grâce à votre legs.
à l'Aide Suisse contre le Sida.



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

Quand la famille doit payer : l'obligation d'entretien entre parents



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

Des difficultés financières peuvent toucher toute personne à n'importe quel moment de sa vie. La Suisse dispose, pour de telles situations, d'un vaste réseau de prestations étatiques. Lorsque celles-ci ne suffisent pas ou ne s'appliquent pas, la question se pose de savoir si, et dans quelles conditions, des membres de la famille doivent également apporter un soutien financier.

Que dit la loi ?

La réponse se trouve dans les articles 328 et 329 du Code civil suisse (CC), qui règlent ce que l'on appelle l'obligation d'entretien entre parents. Celle-ci concerne les parents en ligne directe (grands-parents, parents, enfants, petits-enfants) et s'applique dans les deux sens. Cela signifie que des parents peuvent demander un soutien à leurs enfants adultes en cas de besoin, et inversement. En revanche, les parents collatéraux – comme les frères et sœurs, oncles, tantes, cousins et cousines – ne sont pas soumis à cette obligation.

Il y a situation de besoin lorsqu'une personne ne peut pas subvenir à son entretien au moyen de ses revenus, de sa fortune ou de prestations de tiers

(par exemple des assurances sociales). L'entretien comprend les besoins essentiels tels que la nourriture, les vêtements, le logement ou les soins médicaux. Juridiquement, la cause de cette situation de besoin n'a pas d'importance.

L'obligation de soutien n'existe toutefois que si les proches concernés vivent eux-mêmes dans une situation financière favorable. Les personnes disposant de moyens limités ne sont pas tenues d'apporter une aide financière. La jurisprudence du Tribunal fédéral fixe à cet égard des seuils élevés en matière de revenus et de fortune. En pratique, les proches ne sont donc que rarement contraints de contribuer financièrement, et uniquement lorsque leurs revenus dépassent largement un généreux minimum protégé.

Obligation d'entretien et prestations complémentaires ou aide sociale

Les personnes qui perçoivent des prestations complémentaires à l'AVS ou à l'AI n'ont pas à craindre que les autorités vérifient d'abord si des proches pourraient intervenir financièrement. La loi sur les prestations complémentaires ne subordonne pas le droit aux prestations à l'obligation d'entretien entre parents. Les prestations complémentaires sont accordées indépendamment de la capacité financière éventuelle des parents ou des enfants.

« La décision concernant les informations médicales à divulguer appartient toujours à la personne concernée. Les autorités d'aide sociale ne sont pas autorisées à transmettre ces informations aux proches. »

La situation est différente en matière d'aide sociale. Les autorités d'aide sociale peuvent faire valoir activement l'obligation d'entretien à l'encontre des proches. En principe, le droit à l'entretien entre parents prime sur le droit à l'aide sociale.

Il convient de distinguer cette obligation de l'obligation d'entretien entre époux (art. 163–165 CC). Celle-ci prime toujours sur l'obligation d'entretien entre parents et doit impérativement être prise en compte par les autorités sociales.

La question de la divulgation d'informations

Les personnes qui demandent un soutien à des proches – ou qui y sont invitées par les autorités – doivent parfois expliquer les raisons de leur situation financière difficile. Lorsque celle-ci est liée à des problèmes de santé, cela peut concerner des informations très personnelles et sensibles.

La décision concernant les informations médicales à divulguer appartient toujours à la personne concernée. Les autorités d'aide sociale ne sont pas autorisées à transmettre ces informations aux proches. Il est néanmoins recommandé de rappeler explicitement aux autorités le caractère confidentiel de ces données et de préciser qu'une transmission sans consentement n'est pas admissible.

Conclusion

L'obligation d'entretien entre parents est plus complexe qu'elle n'y paraît au premier abord. Les personnes ayant besoin d'un soutien comme les proches sollicités devraient faire examiner attentivement leur situation juridique. Le service juridique de l'Aide Suisse contre le Sida se tient volontiers à votre disposition pour vous conseiller.

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.



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

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

« Plus les enfants sont informés tôt, mieux c'est »

PD Dr. med. Paolo Paioni

Médecin adjoint en infectiologie et hygiène hospitalière, Kinderspital (hôpital de l'enfance) à Zürich.

Grâce aux traitements modernes, les enfants vivant avec le VIH ont aujourd'hui de très bonnes perspectives médicales. Ils peuvent grandir en bonne santé et, avec une prise en charge adaptée, avoir une espérance de vie normale. Mais leur accompagnement va bien au-delà des médicaments : il s'agit aussi d'une information adaptée à l'âge, du soutien aux familles et de la préparation à une vie adulte autonome. Le Dr Paolo Paioni explique les enjeux essentiels de cette prise en charge.

Marlon Gattiker : Monsieur Paioni, pouvez-vous vous présenter brièvement ?

Paolo Paioni: Je viens du Tessin, je suis pédiatre et spécialiste en infectiologie, avec un intérêt particulier pour les enfants et les adolescent-e-s. Je travaille depuis plus de dix ans au Kinderspital de Zürich, où je suis notamment responsable de la consultation VIH. J'ai découvert le VIH très jeune à travers le cinéma et la télévision, par exemple avec le film Philadelphia. Ce sujet ainsi que les mécanismes de cette infection m'ont intéressé et ont très tôt influencé mon parcours professionnel.

Qu'est-ce qui est particulièrement important dans la prise en charge des enfants vivant avec le VIH ?

La grande différence par rapport aux adultes, c'est que les enfants sont en développement permanent. Cela concerne la croissance, mais aussi la compréhension de leur infection et leur capacité à assumer des responsabilités. Un enfant de huit ans n'a pas les mêmes besoins qu'un-e adolescent-e de seize ans. La prise en charge doit donc constamment s'adapter.

Nous accompagnons également beaucoup de ces enfants pendant

des années. Cela crée parfois des liens étroits avec les familles. On se connaît bien et l'on traverse souvent ensemble des étapes importantes de la vie.

Combien d'enfants vivant avec le VIH suivez-vous encore aujourd'hui ?

Grâce aux grands progrès réalisés dans la prévention de la transmission verticale – c'est-à-dire la transmission du VIH pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement – il y a aujourd'hui très peu de nouvelles infections chez les nouveau-nés en Suisse. C'est un immense succès.

Lorsqu'une personne enceinte est bien traitée et que sa charge virale est indétectable, le risque de transmission à l'enfant peut aujourd'hui être réduit pratiquement à zéro. Beaucoup de nos ancien-ne-s patient-e-s sont désormais adultes et ont rejoint la médecine pour adultes. Nous ne suivons donc plus régulièrement qu'un petit nombre d'enfants.

Une partie importante de notre travail concerne cependant les enfants exposés au VIH. Ce sont des enfants qui ont été exposés au virus pendant la grossesse ou l'accouchement, sans avoir eux-mêmes contractés le VIH. Ils sont suivis médicalement et testés après la naissance.

Comment cela fonctionne-t-il médicalement ?

Aujourd'hui, les tests PCR modernes permettent de déterminer très tôt si une transmission a eu lieu. Ces tests recherchent directement le virus et sont beaucoup plus précis que les méthodes utilisées auparavant.

Si la mère suit bien son traitement et que sa charge virale reste durablement indétectable, l'enfant n'a souvent même plus besoin de traitement préventif après la naissance. Cela montre à quel point les progrès médicaux ont été importants.

Comment considère-t-on aujourd'hui la question de l'allaitement ?

Là aussi, beaucoup de choses ont changé. Autrefois, en Europe, l'allaitement était généralement déconseillé. Aujourd'hui, les conseils sont plus individualisés. Si la mère est à un traitement adapté, que la charge virale reste indétectable et qu'un suivi médical étroit est assuré, l'allaitement peut être envisagé sous certaines conditions.

« Lorsqu'une personne enceinte est bien traitée et que sa charge virale est indétectable, le risque de transmission à l'enfant peut aujourd'hui être réduit pratiquement à zéro. »

Cette question a aussi une dimension sociale. Lorsqu'une mère n'allait pas, cela peut susciter des questions dans son entourage. Cela montre que la stigmatisation liée au VIH n'a pas totalement disparu.

Comment explique-t-on à un enfant son diagnostic VIH ?

Ce n'est pas une conversation unique, mais un processus qui s'étend sur plusieurs années. Les explications doivent être adaptées à l'âge de l'enfant et évoluer avec lui. À l'âge scolaire, on commence souvent avec des images simples ou des comparaisons. Plus tard, les informations deviennent plus concrètes et détaillées.

Il est important de ne pas attendre trop longtemps. Lorsque les enfants grandissent, posent des questions ou entendent parler du VIH à l'école, ils devraient déjà avoir reçu des informations adaptées à leur âge.

Pourquoi une information précoce est-elle si importante ?

Lorsque le sujet est repoussé trop longtemps, cela devient souvent plus difficile plus tard. Les adolescent-e-s sentent généralement bien que quelque chose ne va pas – à cause des médicaments ou lors des rendez-vous médicaux réguliers, par exemple. S'ils découvrent ensuite par hasard des informations sur le VIH à l'école et font eux-mêmes le lien, cela peut provoquer de l'insécurité et

fragiliser la confiance.

Il faut alors tout expliquer d'un coup : le diagnostic, le traitement, la sexualité, la non-transmissibilité et la stigmatisation. Cela peut être accablant.

Quand l'infection n'est pas acceptée intérieurement, cela se manifeste parfois indirectement – par des oublis de médicaments, des rendez-vous manqués ou des troubles psychosomatiques comme des nausées après la prise des traitements.

C'est pourquoi une information précoce et progressive est essentielle : l'enfant peut comprendre les choses avec le temps et apprendre à vivre avec le VIH.

Quel rôle jouent les parents ?

Un rôle central. Dans les premières années, ce sont eux qui organisent les rendez-vous, donnent les médicaments et assument la responsabilité. En même temps, certains parents ont eux-mêmes des craintes – par exemple que leur enfant révèle le diagnostic et fasse face à des réactions négatives.

C'est pourquoi nous accompagnons toujours aussi les parents. Lorsqu'ils gagnent en confiance, cela aide énormément l'enfant. Plus tard, l'attention se déplace progressivement vers l'enfant puis vers l'adolescent-e.

Quels progrès ont été réalisés dans les traitements ?

Ils sont considérables. Les médicaments actuels sont beaucoup plus efficaces, mieux tolérés et plus simples à prendre qu'autrefois. Une seule prise par jour suffit souvent. Les formes adaptées aux enfants, comme les comprimés orodispersibles, ont également facilité beaucoup de choses.

Cela améliore énormément la qualité de vie, aussi bien pour les enfants que pour leurs familles. Les traitements étaient autrefois complexes, lourds et associés à davantage d'effets secondaires.

Quels défis subsistent dans la vie quotidienne ?

L'école, les camps ou les nuits chez des ami·e·s sont des situations importantes. La question se pose alors souvent : qui doit être informé ? À qui en parle-t-on – et à qui non ?

Beaucoup de parents craignent des réactions négatives. Pourtant, il est utile qu'au moins une personne de confiance à l'école soit informée, par exemple avant un voyage scolaire. Il s'agit souvent surtout d'informer et de réduire des peurs injustifiées.

La stigmatisation reste-t-elle un problème ?

Oui, malheureusement. Même si les progrès médicaux sont immenses, certaines représentations anciennes persistent dans la société. Certaines familles craignent encore l'exclusion ou la diffusion d'informations personnelles.

C'est précisément pour cela que l'information reste essentielle. Aujourd'hui, le VIH se traite très bien et les personnes ayant une charge virale indétectable ne transmettent pas le virus par voie sexuelle.

Quels sujets deviennent importants à l'adolescence ?

À cette période, les questions d'image de soi, d'autonomie, de relations et de sexualité prennent une grande place. En parallèle, les adolescent·e·s doivent apprendre

déjà très avancés. Mon souhait principal est que la stigmatisation sociale continue de diminuer. Les enfants et les adolescent·e·s vivant avec le VIH devraient pouvoir grandir sans peur. Aujourd'hui, ces jeunes ont la

« Si cette compréhension manque, des problèmes peuvent apparaître dans la prise des médicaments ou le suivi des rendez-vous. »

à gérer eux-mêmes leur traitement. Cela ne se passe pas toujours sans difficultés.

Lorsque le diagnostic a été expliqué et intégré progressivement, les choses sont généralement plus simples. Si cette compréhension manque, des problèmes peuvent apparaître dans la prise des médicaments ou le suivi des rendez-vous. Un soutien supplémentaire, parfois psychologique, devient alors nécessaire.

Comment se passe le passage vers la médecine pour adultes ?

Là aussi, il s'agit d'un processus et non d'une date précise. Nous préparons les adolescent·e·s pendant plusieurs années afin qu'ils comprennent leur maladie et puissent gérer leur traitement de manière autonome.

Le passage effectif a généralement lieu vers 17 ou 18 ans – lorsque la personne est prête. L'important est que personne ne soit simplement « transféré », mais accompagné dans cette nouvelle étape de vie.

Que souhaitez-vous pour l'avenir ?

Sur le plan médical, nous sommes

possibilité de mener une vie tout à fait « normale ». Notre mission est de les accompagner au mieux sur ce chemin.



PD Dr. méd. Paolo Paioni

Médecin adjoint en infectiologie et hygiène hospitalière, Kinderspital (hôpital de l'enfance) à Zürich.

Enfants et VIH en Suisse

Données issues de la Swiss Mother and Child HIV Cohort Study (MoCHiV)

293

Enfants vivant avec le VIH

Depuis les années 1980, un total de 293 enfants vivant avec le VIH ont été enregistrés en Suisse dans la cohorte MoCHiV.

103

Aujourd'hui adultes

103 personnes vivent toujours avec le VIH, sont désormais majeures et sont aujourd'hui suivies dans le cadre de la Swiss HIV Cohort Study (SHCS).

33

Encore mineur·e·s

Actuellement, 33 enfants et adolescent·e·s vivant avec le VIH bénéficient encore d'un suivi médical en tant que mineur·e·s.

62

Décédé·e·s

62 enfants et adolescent·e·s de la cohorte sont décédé·e·s au fil des années.

95

Perdu·e·s de vue

Pour 95 personnes, le parcours de vie n'a plus pu être suivi médicalement.



Bref éclairage

La MoCHiV documente depuis des décennies les réalités de vie des enfants, des adolescent·e·s puis des adultes vivant avec le VIH en Suisse – et montre à quel point les soins médicaux et les perspectives de vie ont évolué.

Allaitement et VIH sous traitement efficace

Enseignements d'une étude suisse

Contexte

Pendant longtemps, il a été déconseillé aux femmes vivant avec le VIH d'allaiter dans les pays à hauts revenus. En raison des bénéfices de l'allaitement pour la santé et de nouvelles connaissances montrant un risque de transmission extrêmement faible, la Suisse a adapté ses recommandations en 2018. Depuis lors, les femmes vivant avec le VIH qui souhaitent allaiter sont accompagnées dans le cadre d'un processus de décision partagée – sous certaines conditions médicales strictes.

Objectif de l'étude

Une étude de la Swiss Mother and Child HIV Cohort Study (MoCHiV) a examiné dans quelle mesure les médicaments contre le VIH (traitement antirétroviral, TAR) passent dans le lait maternel et quelle quantité est absorbée par les enfants allaités. Une attention particulière a été portée aux traitements antirétroviraux plus récents, pour lesquels peu de données étaient jusqu'ici disponibles.

Méthodologie

L'étude a inclus 21 paires mère-enfant. Toutes les femmes vivaient avec le VIH, suivaient un traitement antirétroviral stable et avaient choisi d'allaiter. Des analyses ont été réalisées à partir d'échantillons sanguins des mères, de lait maternel ainsi que – pour une partie des enfants – d'échantillons sanguins pédiatriques. Les enfants ont été testés à plusieurs reprises pour le VIH sur une période prolongée.

Principaux résultats

L'étude montre que les médicaments contre le VIH passent dans le lait maternel à des degrés variables. L'élément déterminant est toutefois le suivant :

La quantité estimée de médicaments absorbée par les nourrissons via l'allaitement est restée globalement

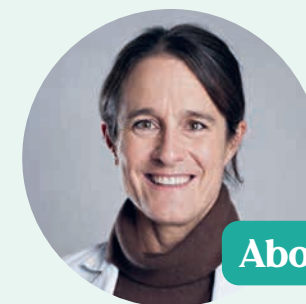
faible et inférieure, pour toutes les substances étudiées, à une valeur seuil de sécurité reconnue. Aucun cas de transmission du VIH aux enfants n'a été observé dans le groupe étudié.

Interprétation et questions ouvertes

Malgré cette faible exposition globale aux médicaments, des concentrations variables ont été mesurées chez les enfants selon les substances utilisées. Dans les rares cas où une infection par le VIH surviendrait malgré tout, cela pourrait théoriquement augmenter le risque de développement de résistances. Les auteur-e-s soulignent donc la nécessité de poursuivre les recherches afin de mieux évaluer ce risque résiduel.

Importance pour la pratique

Cette étude soutient l'approche suisse consistant à permettre l'allaitement en présence du VIH sous des conditions strictes. Les éléments centraux sont une excellente observance thérapeutique, une charge virale durablement supprimée et un suivi médical étroit de la mère et de l'enfant. L'allaitement avec le VIH est donc possible – mais il exige une grande rigueur et des conditions clairement définies.



About

Karoline Aebi Popp est gynécologue FMH, avec une formation complémentaire en infectiologie et un intérêt de recherche portant sur les femmes et le VIH. Elle travaille à la fois en cabinet au Centre des femmes de l'hôpital Lindenhof à Berne et à la clinique universitaire d'infectiologie de l'Inselspital à Berne.

Bien accompagné·e vers la médecine pour adultes

Le passage de la pédiatrie à la médecine pour adultes est une étape importante pour les jeunes vivant avec le VIH. Pour que cette transition se déroule au mieux, une préparation précoce, un accompagnement adapté à l'âge ainsi qu'une étroite collaboration entre les adolescent·e·s, les familles et les professionnel·le·s sont essentiels. L'aperçu suivant montre comment ce processus peut être organisé sur plusieurs années.

Diagnostic VIH connu

- Directives de transition définies
- Personne de référence responsable de la transition désignée

10–14 ans

- Expliquer le processus de transition aux adolescent·e·s et aux parents / personnes de référence
- Présenter la personne responsable de la transition

13–17 ans

- Développer les connaissances en santé et permettre des moments seuls avec les professionnel·le·s de santé
- Information sur les relations et la santé sexuelle
- Évaluer la préparation à la transition (outils / évaluation)

16–19 ans

- Choix du service de médecine pour adultes
- Discussion du résumé de transition et remise d'une copie à la jeune personne
- Envoi de copies à l'équipe de médecine pour adultes et aux autres professionnel·le·s concerné·e·s

16–21 ans

- Premier rendez-vous en médecine pour adultes dans les six mois, idéalement accompagné d'un·e professionnel·le connu·e
- L'équipe pédiatrique veille à ce qu'au moins deux rendez-vous soient effectués – idéalement durant les deux premières années

RÉSISTANT·E·X CONTRE LES PREJUGES

PAS AU TRAITEMENT VIH.



Quelles sont les résistances et quel est leur impact sur le succès de mon traitement VIH?



Jamaica Kincaid:

« Mon frère »

Lorsque le frère cadet de Jamaica Kincaid meurt du sida en 1996, l'autrice retourne à Antigua, son pays natal qu'elle avait quitté vingt ans auparavant. La rencontre avec son frère gravement malade devient un voyage dans son propre passé, à travers les fractures de sa famille et la relation complexe qu'elle entretient avec sa mère.

Dans une langue à la fois poétique et d'une sincérité sans concession, Kincaid raconte la perte, la colère, la proximité et la distance – ainsi que la manière dont la douleur peut peu à peu laisser place à la réconciliation. Mon frère est une œuvre littéraire profondément émouvante sur la maladie, la famille et la question de ce que signifie réellement aimer.

L'été est là !

5 conseils pour voyager lorsque l'on vit avec le VIH

Emporter suffisamment de médicaments :

Emportez assez de médicaments pour toute la durée du voyage. En cas de traitement injectable, planifiez à l'avance afin qu'il s'intègre à votre voyage. En cas de traitement oral, il est recommandé d'avoir une attestation médicale en anglais (douane). Transportez toujours vos médicaments dans votre bagage à main.

Faire des recherches sur les services de santé

Avant de partir en voyage, recherchez les établissements de santé du lieu de destination qui peuvent fournir une assistance pour les questions liées au VIH. Se renseigner sur l'emplacement des pharmacies et des cliniques.

Respecter la législation locale

Renseignez-vous sur les lois relatives au VIH en vigueur dans le lieu destination. Certains pays imposent encore des restrictions à l'entrée ou à la résidence des personnes vivant avec le VIH. Il est possible de se renseigner sur les restrictions existantes avant le voyage à l'adresse suivante : www.hivtravel.org

Porter les documents importants sur soi

Conserver sur soi des copies des documents importants tels que sa carte d'assurance maladie et son ordonnance de médicaments. En cas de recours à un service de santé à l'étranger, des informations sur la prise en charge des frais sont disponibles sur le site de la confédération.

Partager ses expériences

Sur notre site Internet positive-life.ch, différentes organisations partagent leurs expériences et peuvent par exemple donner des conseils en rapport avec les voyages. En voici un aperçu : positive-life.ch/participer/



Chat de conseil –
VIH&Voyages

A woman with a colorful headwrap and a patterned sweater sits on a leather sofa. The room is filled with elephant-themed decor: a large elephant statue on a shelf, a white elephant head planter on the wall, a framed painting of elephants, and various elephant figurines and plush toys. The woman is holding a colorful fish-shaped pillow.

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.

viiV
Healthcare