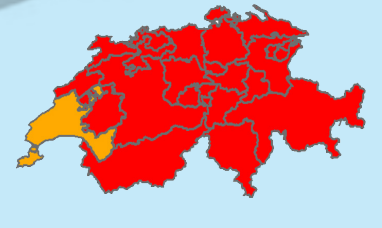




La maladie de Chagas

La maladie de Chagas est une infection parasitaire endémique en Amérique latine, où réside son principal vecteur.

Les dispositifs de prévention de la transmission congénitale du parasite de Chagas (*T. cruzi*) dans les pays dits "non-endémiques" sont généralement peu développés. En Suisse, un dispositif de dépistage et suivi materno-infantile n'est proposé aux femmes migrantes d'origine latino-américaine que dans une minorité de cantons.



- Estimation de la population infectée en Suisse : 3000 personnes
- Dépistage et suivi materno-infantile : réalisé à Genève et Lausanne



- Risque de transmission congénitale : 1-10%
- Taux de guérison de l'enfant après traitement : 90-95%

Contexte favorisant la reconnaissance

- Tradition de soins aux populations migrantes (unités spécialisées)
- Importante vague migratoire, forte présence de la communauté bolivienne à Genève (prévalence importante au sein de cette dernière)
- Proximité géographique et collaboration entre villes voisines favorisant les échanges (Genève - Lausanne)
- Visibilité émergente dans les pays voisins (publications)

S'emparer du problème

D'abord Genève (2008) puis Lausanne (2011) mise en place de dispositifs de dépistage

Ce ne sont pas des instances gouvernementales mais quelques figures locales qui se saisissent du problème pour y apporter une réponse :

- Médecins spécialisés engagés auprès de populations migrantes
- Rapidement un réseau plus dense se constitue par la mobilisation d'autres acteurs (cliniciens, associations, chercheurs) et l'affiliation internationale d'acteurs-clés (p. ex. liés à l'OMS)

Identification

Des professionnels de la santé se trouvent face à des situations cliniques symptomatiques :

- Aux urgences, plusieurs cas avancés sur le plan des complications cardiaques (début 2000)
- Deux transmissions congénitales avec déformation placentaire (2001 et 2006)
- Une greffe de cœur chez une patiente atteinte de Chagas entraînant le décès de celle-ci (flambée de Chagas suite à l'immunosuppression) (2007)

S'engager

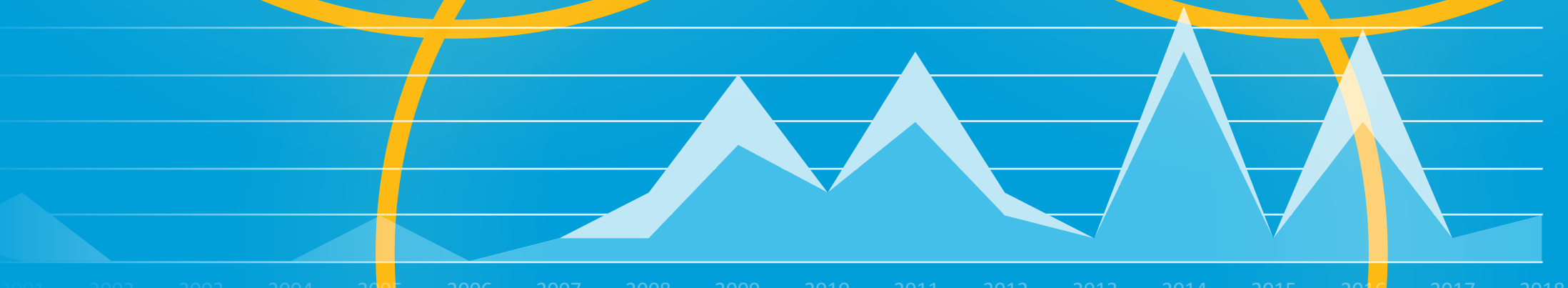
« Ils ont, au même titre que les autres humains porteurs d'autres maladies, (...) le droit qu'on s'intéresse à leur sort et qu'on leur propose des outils qui sont performants et à l'heure actuelle c'est pas le cas. »
Un médecin responsable de l'implémentation du dépistage

Actions

Communicateurs
Informer les personnes à risque, sensibiliser les cliniciens et reporter aux autorités compétentes

Praticiens
Implémenter des dispositifs de dépistage et pratiquer des soins (en clinique et dans les communautés)

Scientifiques
Activité épistémique (recherches et publications)



De la clinique à la santé publique : Mise en place d'un dispositif de dépistage et de suivi materno-infantile du parasite de Chagas, une maladie tropicale négligée (MTN)

Elise Rapp, infirmière spécialisée en médecine tropicale, biologiste titulaire d'un master en parasitologie évolutive, assistante doctorante Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV; HES-SO) doctorante à la Faculté de Biologie et Médecine, Université de Lausanne, Suisse (UNIL) Sous la co-direction de Pr. Raphaël Hammer et Pr. Francesco Panese (sociologues) elise.rapp@hesav.ch

Mécanismes de négligence (résultats préliminaires)

Le mode d'existence de la maladie de Chagas est à la fois biologique et social. Dans ces deux registres, elle est caractérisée par des **mécanismes d'invisibilisation** à différents niveaux:

- Biologique (infection à bas bruit)
- Clinique (rareté des cas cliniques rapportés, barrière d'accès aux soins pour des populations vulnérables souvent sans permis de séjour, méconnaissance de la maladie par le personnel soignant, caractéristique lacunaire des dispositifs technologiques)
- Expérientielle (banalisation d'une infection silencieuse et stigmatisante au sein des populations à risque)
- Politique sanitaire (absence de recommandations nationale concernant le contrôle de la transmission congénitale, relative négligence des situations spécifiques de santé des populations migrantes)
- Académique (quasi-absence dans les cursus de formations)
- Epistémique (disparités d'efforts de recherches)

...
C'est à travers des **dynamiques de reconnaissance** que la maladie de Chagas prend existence en qualité de problème de santé publique. L'analyse des stratégies déployées par les acteurs clés et des contraintes rencontrées par ces derniers permet d'explorer les dynamiques de reconnaissance et de négligence d'une maladie tropicale négligée en Suisse.



Mais alors, pourquoi c'est comme ça ?

*Image de la femme enceinte tirée du prospectus "maladie de Chagas" réalisé par le CHUV, Prof. Point d'eau. Image de la Suisse tirée de l'article "Health Policies to Control Chagas Disease Transmission in European Countries." (Requena-Méndez et al. 2014)