**Perceptions de la santé chez les patients Chagas à Genève non endémique : une analyse anthropologique de la migration et de la santé**

**Slide 1:**

Bonjour à tous et à toutes. Je m'appelle Marina Gold. Je suis anthropologue et je me concentre sur les migrations et l'anthropologie médicale.

Merci beaucoup de m'avoir invité comme conférencier dans la classe. Je dois m'excuser pour mon français. Cela fait 20 ans que je ne pratique plus, depuis le lycée.

Je fais partie d'une organisation non gouvernementale, Mundo Sano, qui travaille sur les maladies tropicales négligées en Europe et en Amérique latine. Je m'intéresse particulièrement à la maladie de Chagas.

Le projet que je vais vous présenter aujourd'hui est le fruit d'une collaboration entre Mundo Sano, les Hôpitaux universitaires de Genève et l'Association des patients Asswischagas.

L'objectif du projet est comprendre pourquoi les migrants latino-américains, qui dépendent de leur santé pour travailler, placent encore les soins de santé au bas de l'échelle des priorités (du moins, c'est ce que les pratiques de santé semblent révéler).

Nous voulions comprendre comment redéfinir au mieux les priorités en matière de santé, car il s'agit d'une ressource dans une situation de précarité.

Le projet s'est déroulé en deux étapes. Aujourd'hui, je vais me concentrer sur le premier, mais je vais aussi vous donner un aperçu de l'ensemble du projet.

**Slide 2**

Le plan de mon exposé est le suivant :

- Vous donner quelques points généraux sur Chagas et les Boliviens

- Vous donner un aperçu des difficultés particulières dans le contexte suisse (bien que les intervenants précédents l'aient déjà fait de manière beaucoup plus complète).

- Examiner la méthodologie du projet pour les deux étapes et se concentrer sur les données de l'étape 1 : les perceptions de la santé dans la communauté Bolivienne.

- Discuter de ces données et présenter les observations et les conclusions découlant de cette étape de la recherche.

**Slide 3 + 4 + 5:**

1. Généralités sur Chagas et les Boliviens

La maladie de Chagas présente une étude de cas complexe en toutes circonstances. Dans les pays d'endémie, elle est associée à la pauvreté, à l'indigénité, à la vie rurale et aux inégalités. L'insecte qui porte le parasite vit dans les fissures des mures des huttes en terre.

Une partie du travail de Mundo Sano en Argentine consiste à améliorer les conditions de vie des populations dans les zones rurales endémiques. Les murs sont régulièrement peints en blanc, pour sceller la boue et empêcher les insectes de passer dans le logement. Le toit de chaume est recouvert d'une bâche en plastique qui empêche l'eau de passer et les insectes d'entrer. Les animaux sont placés dans des corrals à l'extérieur de l'espace domestique. Et les gens sont formés pour vérifier régulièrement leurs maisons à la recherche de traces d'insectes. S'ils trouvent des insectes, ils contactent Mundo Sano, qui envoie une personne pour procéder à la fumigation et vérifier la maison. Bien que les gens ne soient pas intéressés par Chagas, parce qu'ils vivent avec Vinchucas depuis des générations, ils sont intéressés à améliorer leur maison. Un toit à l'épreuve de l'eau, un réservoir d'eau dans leur cour et une nouvelle peinture blanche sont des incitatifs attrayants pour que les gens continuent de participer au programme. Ce projet de santé publique s'accompagne également d'une campagne de dépistage des écoliers et de la mise à disposition d'un médecin dans l'hôpital public qui traite et suit les cas de Chagas une fois par semaine.

**Slide 6:**

Les migrants boliviens en Suisse viennent principalement des provinces endémiques de Santa Cruz, Beni et Cochabamba. Ces sont des zones rurales et pauvres, avec un pourcentage élevé de populations autochtones.

**Slide 7:**

Les origines rurales, la pauvreté et l'indigénéité contribuent à faire de Chagas une maladie particulièrement stigmatisante. La main d'œuvre dans ces régions est difficile et implique un grand effort physique (agriculture en haute altitude, construction, transport dans des conditions de conduite difficiles). La maladie de Chagas chronique affecte le cœur et le système digestif. Ceux dont le cœur est touché peuvent ressentir de la fatigue, de l'essoufflement, des palpitations, etc. Ces symptômes sont parfois considérés comme une faiblesse, un manque de force pour travailler, tous deux conçus négativement dans un contexte culturel.

**Slide 8:**

Les maisons sont faites de boue, comme dans le nord de l'Argentine, et elles servent de réservoirs parfaits pour les *Vinchucas* (ou *Chinches besuconas*, comme on les appelle en Bolivie).

**Slide 9:**

**Situation migratoire**

La migration représente une opportunité pour de meilleurs revenus. En tant que migrants, cependant, ils sont exposés à d'autres types de discrimination et de situations vulnérables: pas de compétences linguistiques, pas de sécurité juridique, pas de réseau social, pas d'accès à la santé.

* En grande partie sans papiers
* Motiver la migration pour le travail
* Les femmes migrent seules ou avec leur mari, mais laissent leurs enfants dans leur pays d'origine. Cela représente un changement dans les tendances migratoires. Jusqu'aux années 2000, la migration bolivienne était surtout le fait d'hommes qui s'installaient dans les villes ou en Argentine pour travailler dans l'industrie du bâtiment. Lorsque la crise a frappé l'Argentine après la décennie néolibérale des années 1990, de nombreux migrants boliviens sont rentrés chez eux. La migration est devenue majoritairement féminine, et vers l'Espagne, où les femmes travaillaient comme domestiques ou s'occupaient des enfants et des personnes âgées.
* Certains sont arrivés en Europe en passant par l'Espagne mais ont quitté l'Espagne après la crise financière. Nombre d'entre eux sont arrivés directement en Suisse par les chaînes migratoires. 2003. En 2006, il y avait 140 740 Boliviens en Espagne, dont 56% étaient des femmes. L'ambassade d'Espagne en Bolivie, cependant, a estimé que le nombre était plus proche de 30000, seulement 20% avec un permis légal.

**Situation des migrants à Genève**

* Il existe le soutien à l'accès à la santé par la CAMSCO (Consultation ambulatoire mobile de soins communautaires), non disponible dans tous les cantons. Le CAMSCO reçoit 2 000 personnes d'Amérique latine sans papiers ni assurance par an.
* L'assurance privée est obligatoire et coûteuse

Chiffres

* 76000 migrants sans papiers connus en suisse. 43% sont de L'Amérique Latine (Ecuador, Bolivia, Brésil) = 32600.
* 13000 habitent a Genève. 53% travaillent dans le service domestique. 3500 seront régularise dans 2019, 74% desquelles sont femmes et travaillent dans le service domestique.

==> Ce contexte nous aide à comprendre que la situation des migrants boliviens est centrée sur le travail et est conditionnée par le manque de sécurité que leur situation sans papiers génère. C'est très différent en Espagne, où, même s'ils sont sans papiers, ils ont droit à des soins de santé gratuits.

Par conséquent, dans ce contexte, comment les gens perçoivent-ils leurs priorités en matière de santé et comment Chagas s'inscrit-il dans ce cadre ?

**Slide 10**

2. Méthodologie du projet de recherche (2 étapes. 2016-2018)

**Étape 1 : perceptions de la santé au sein de la communauté bolivienne**

* Dépistage communautaire extra-hospitalier lors des journées Chagas 2016, 2017, 2018 organisées en collaboration avec l'Association des patients et le personnel de l'hôpital universitaire.
* Enquêtes qualitatives sur les perceptions de la santé et les connaissances liées à Chagas : 2016, 2017
* De longues entrevues ouvertes avec des participants sélectionnés
* Analyse documentaire sur la santé, les migrations et les conceptions de la santé propres à la Bolivie.

**Étape 2 : Perception de la santé dans les consultations de Chagas à l'hôpital**

* Observation des consultations spécifiques à Chagas à l'Hôpital Universitaire de Genève.
* Conversations avec des médecins
* Entrevues téléphoniques de suivi avec des patients consentants
* Interaction entre les acteurs concernées : hôpital public, médecins privés, associations de patients, OMS, ONG.

**Slide 11:**

Au cours du dépistage communautaire, l'Association des Patients a organisé des danses traditionnelles, des chanteurs et de la nourriture. L'animation culturelle a attiré les gens à l'événement, qui a été utilisé pour diffuser des informations sur Chagas et offrir un dépistage gratuit.

**Slide 12:**

3. Données pour l'étape 1 : perceptions de la santé au sein de la communauté

* 105 Test de Chagas effectué (12 positifs)
* 11 cas de chagas antérieurs
* 99 questionnaires remplis (79 F, 20 M)
* 74 Boliviens
* 64% de la population rurale
* 45% avaient vu 'Vinchucas'.
* 74% Taux d'emploi : Services domestiques, la plupart dans des conditions non documentées
* 80% ont des enfants : la moitié d'entre eux ont leurs enfants en Bolivie et l'autre moitié en Suisse
* La plupart sont arrivés en Europe (Suisse directement) en 2001-2002.
* Pas d'assurance maladie

**Perceptions de la santé:**

Les gens ont été interrogés sur les problèmes de santé qui affectent la communauté. Ils ont été encouragés à parler des problèmes de santé qui les préoccupent et des maladies qui leur semblent les plus répandues autour d'eux. Le diabète était le principal sujet de préoccupation, suivi des problèmes cardiaques et de l’hypertension. C'était intéressant, la deuxième année où nous avons effectué le dépistage de Chagas, nous avons également proposé un test de glycémie et un test de pression artérielle. Celles-ci n'étaient pas très précises car les gens mangeaient et dansaient, mais elles constituaient une bonne motivation pour passer le test de Chagas. L’objectif de l’exercice était que les gens se moquent de Chagas de la même manière qu’ils pensent de leur tension artérielle, et des autres maladies chroniques. La réponse positive a montré qu'il existe une possibilité intéressante en termes d'éducation à la santé publique, non seulement pour les patients, mais également pour les médecins.

La dépression, le stress, les problèmes digestifs et le chagas ont été classés parmi les problèmes peu préoccupants. Ceci est également intéressant, étant donné que dans de nombreuses consultations de Chagas (faisant partie de la phase 2 du projet), les patients veulent parler de problèmes de santé fortement liés au stress (palpitations cardiaques, attaques de panique, douleurs à la poitrine, etc.). De plus, la faible priorité accordée à Chagas est souvent le résultat de la trop grande importance accordée aux autres problèmes de migration: travail, famille, absence de statut juridique, source de stress et de dépression.

**Perceptions du bien-être**

Les gens sont conscients que le bien-être va au-delà de «l'absence de maladie». Ils identifient comme importants les différents éléments d’une vie équilibrée: nutrition, exercice physique, santé et sécurité (emploi, protection juridique, etc.). Cependant, ils reconnaissent également qu'ils ne peuvent pas se permettre ces objectifs, principalement en raison de contraintes de temps: ils consacrent tout leur temps à leur travail pour subvenir aux besoins de leurs familles. Ceux qui sont seuls et ont leur famille à Boliva ont également du mal à se consacrer à eux-mêmes, car ils le voient comme égoïste, quand ils pourraient travailler. S'occuper d'eux-mêmes, lorsque la famille n'est pas là pour partager de bons moments, signifie qu'ils ne se donnent pas la peine de préparer des repas sains ou de faire des exercices pour se sentir mieux.

Par conséquent, le bien-être étant intrinsèquement lié à la santé, lorsque les personnes ne donnent pas la priorité à leur bien-être, cela a des conséquences sur leurs choix en matière de santé.

**Priorités de santé**

La priorité absolue que les personnes identifient comme déterminantes dans leur bien-être et leur santé est liée à la famille. Être proche de la famille, ou en son absence, pouvoir aider la famille est le facteur numéro 1 des choix quotidiens des personnes. Il est intéressant d’examiner les choix les moins importants: l’argent et la vie sociale / communautaire. Même si l'argent est le moyen d'aider la famille, ce n'est pas une préoccupation en soi. L’argent n’est pas considéré en soi comme important pour se considérer comme une personne heureuse / en bonne santé. De plus, contrairement à la conception suisse d'une société en bonne santé, la vie communautaire / sociale n'est pas perçue comme importante par ces femmes boliviennes migrantes. Cela signifie que la famille n'est pas la même chose que des amis ou des relations sociales étroites de type communautaire. Il ne peut pas être remplacé. L'absence de famille ne peut être remplacée par le développement d'une communauté forte ou par une meilleure intégration des personnes dans la société d'accueil. Sauf si / jusqu'à ce que la personne recrée une famille dans le pays d'accueil. Dans les cas où des femmes parviennent à faire venir leurs enfants de Bolivie, ou se marient localement et ont une nouvelle famille, elles modifient leurs habitudes de santé.

Il faut se rappeler que chez les peuples andins, la relation ne repose pas uniquement sur la consanguinité et les affinités, mais qu'elle doit être continuellement produite et reproduite par l'alimentation, le partage de substances, le soin et l'éducation des autres (Tapias 2015:942).

**Slide 13:**

4. Observations

**- Les gens sont conscients des dangers des problèmes de santé chroniques**

Le diabète, les maladies cardiaques chroniques et l'hypertension sont les principales préoccupations des membres de la communauté interrogée (et des autres migrants d'Amérique latine). Ils n'associent pas Chagas à des problèmes cardiaques chroniques potentiels. Chagas non symptomatique est considéré comme " endormi ".

Un mécanisme possible pour changer la négligence à l'égard du chagas est de former les professionnels de la santé à l'intégrer en tant que problème de santé chronique. Il en résultera que les patients pourront également faire le changement de perception.

En Bolivie, certaines personnes croient que des émotions fortes peuvent s'accumuler dans le corps et causer des problèmes de santé, comme des problèmes cardiaques et même des crises cardiaques. Si le corps est exposé en permanence à des émotions extrêmes et ne trouve pas les moyens de les libérer, le risque de maladie augmente. La rage et le chagrin sont considérés comme des émotions particulièrement dangereuses (Taipa 2013:Loc.960).

Ces perceptions locales de l'impact des émotions sur la santé sont ensuite transformées dans le contexte de la migration à mesure que les Boliviens intègrent le nouveau système moral du pays d'accueil (Espagne, Suisse), ses règles sociales et son contexte.

**- Les gens apprécient l'importance de la santé préventive (nutrition, exercice physique), mais leur comportement des pratiques de la santé ne reflète pas toujours cela.**

Même lorsque la plupart des répondants, en particulier les femmes, comprennent et apprécient l'importance de la nutrition, de l'exercice et des loisirs pour le bien-être général, ils ne font pas de choix rationnels en ce qui concerne leur santé. Les facteurs économiques soulignent presque toujours les décisions liées à la santé : l'impact sur le traitement pour continuer à exercer un emploi, le coût des médicaments, la possibilité " perdue " d'envoyer de l'argent chez soi.

Certaines femmes traitent des problèmes de santé mineurs avec des médicaments traditionnels. Ils trouvent à Genève les herbes nécessaires, et il y a des guérisseurs informels connus qui sont régulièrement consultés.

C'est un moyen moins coûteux d'accéder aux soins de santé et cela permet aux gens d'avoir plus d'autonomie sur leurs pratiques de recherche de soins de santé, car celles-ci ne sont pas supervisées par le système médical.

**- Le bien-être de la famille passe avant celui de l'individu.**

Les personnes interrogées, pour la plupart des femmes ayant des enfants (dont 50% sont de retour en Bolivie), donnent la priorité à l'engagement de prendre soin de leur famille plutôt qu'à des comportements qui impliqueraient apparemment de mettre leur individualité au premier plan. La santé n'est considérée que comme une composante du bien-être, et prendre soin de la famille est hiérarchiquement supérieur à la recherche de la santé individuelle. Le bien-être est déjà compromis dans les situations de migration qui nécessitent la séparation de la famille.

Comme l'affirme David Orr, dans de nombreuses cultures indigènes, "la maladie est moins une manifestation isolée de symptômes pathologiques chez un individu qu'une perturbation de la relation sociale dont la personne atteinte fait partie" (2013:695).

Dans les visions andines du monde local, la conceptualisation du corps met l'accent sur la relation et les frontières fluides entre physicalité et socialité. Les corps individuel et social sont intrinsèquement liés : l'action dans une sphère physique ou émotionnelle peut avoir des effets dans une autre. Les gens conçoivent la maladie comme le résultat de relations sociales conflictuelles ou d'autres types de difficultés sociales, de sorte que le chagrin, la rage, le désir, l'immobilisme ou d'autres émotions peuvent être à l'origine de la maladie (Tapias 2015).

**- Manque de connaissances sur Chagas**

Le manque de connaissance des symptômes, du traitement et des soins chroniques de la maladie de Chagas, conjugué à la stigmatisation qu'elle suscite en Amérique latine, signifie que les gens n'envisagent pas les options qui s'offrent à eux pour gérer la maladie de Chagas à long terme. Ceci est perpétué par la réticence de la profession médicale à l'égard du traitement et du contexte non endémique, moins familier avec la maladie de Chagas.

**Slide 14:**

5. Conclusions

**Situation migratoire**

Il s'agit là d'un problème structurel difficile à résoudre et il s'agira d'une situation permanente. Les efforts déployés à Genève pour légaliser les sans-papiers auront un impact positif sur une partie de la population mais ne réduiront pas le stress de la séparation familiale.

Le stress psychologique des sans-papiers joue un grand rôle dans leur conception de la santé et dans la façon dont ils gèrent leur santé.

**Hôpital universitaire de Genève**

L'équipe médicale de l'Hôpital Universitaire de Genève s'engage à sensibiliser les patients aux questions liées au Chagas et met à leur disposition un médecin parlant espagnol. Cela révèle une ouverture d'esprit de la part du personnel médical.

Le système de CAMSCO, conçu pour aider les personnes qui n'ont pas d'assurance maladie, a parfois l'effet inverse, car les patients doivent fournir leurs données personnelles et ont peur d'être expulsés. L'expérience des gens avec CAMSCO varie énormément selon l'employé qu'ils ont vue.

**Dépistage dans la collectivité**

L'initiative d'Asswischagas et des HUG de retirer le dépistage de l'hôpital a été une étape positive. Cependant, on peut faire davantage pour diversifier les points de contact avec la communauté : consulats, églises, autres organisations communautaires, etc.

**Perceptions en matière de santé**

La sensibilisation des gens à l'importance de la surveillance de la tension artérielle et de la glycémie indique une sensibilité aux maladies chroniques. L'insertion de la maladie de Chagas dans cette liste en tant que maladie chronique cardiovasculaire ou digestive, plutôt qu'en tant que maladie stigmatisée de la pauvreté, pourrait changer l'attitude des patients à l'égard de la capacité de surveiller leur propre maladie de Chagas.

L'absence de priorité accordée à Chagas dans les contextes migratoires est également associée au fardeau économique. Non seulement en termes de coût du traitement, de consultation et de sérologie, mais aussi en termes de temps non productif. Ceux qui ont une assurance maladie sont également concernés, car toutes les compagnies d'assurance ne couvrent pas tous les coûts. Ceux qui n'ont pas d'assurance maladie ne doivent couvrir que le coût des médicaments (140CHF) et CAMSCO soutient un programme de paiement partiel ou échelonné.

**Femmes en âge de procréer**

Les femmes en âge de procréer sont les plus réceptives à leur Chagas. Peu d'entre eux étaient conscients des dangers de la transmission verticale et ont réagi rapidement aux options de dépistage une fois qu'ils ont été informés du risque. La transmission de l'information par le bouche-à-oreille entre les générations de femmes d'un même réseau familial est une ressource importante.