

EPISODE 26. DIALOGUES : UNE CONVERSATION AVEC DAISY HERNÁNDEZ

Traduction de la version française par Trint. L'OMS ne saurait être tenue pour responsable du contenu ou de l'exactitude de la présente traduction. En cas d'incohérence entre la version anglaise et la version française, la version anglaise est considérée comme la version authentique faisant foi.

Daisy Hernández [00:00:01] Le technicien a fouillé dans le sac et en a sorti un bocal contenant un seul insecte qui s'embranchait. C'était l'espèce *Triatoma dimidiata*, et elle était magnifique. Les bandes oranges au bord de son abdomen brillaient dans la lumière du matin. Plus je regardais l'insecte, plus cela me semblait être une pratique en contraste. Les rayures lumineuses alternent avec le noir, les six pattes parfaitement inclinées ; deux points noirs semblables à des larmes au-dessus de son ventre.

Garry Aslanyan [00:00:38] Bienvenue sur Dialogues. Je suis Garry Aslanyan. Il s'agit d'une série spéciale du podcast Global Health Matters. Dans cette série, je vais ouvrir certaines des chambres d'écho qui existent dans le domaine de la santé mondiale. Pour m'aider dans cette quête, j'ai invité des personnes attentionnées et curieuses de différents horizons. Chacun d'entre eux a exploré et écrit sur les questions de santé mondiale sous différents angles disciplinaires. J'espère que cette série de dialogues vous donnera, à vous les auditeurs, l'occasion et l'espace nécessaires pour sortir de votre routine quotidienne et envisager les problèmes de santé mondiaux sous un angle différent. Commençons donc.

[00:01:21] Pour notre premier épisode de Dialogues, je suis rejointe par Daisy Hernández. Daisy est journaliste et professeure agrégée d'écriture créative à la Northwestern University aux États-Unis. L'enquête de Daisy sur la maladie de Chagas a débuté très jeune, lorsqu'elle a pu constater de ses propres yeux l'impact de cette maladie sur un membre de sa famille proche. Pour tenter de donner un sens à cette expérience, elle a entrepris un parcours rigoureux pour comprendre les multiples facettes de cette maladie. Dans son livre, *The Kissing Bug*, elle raconte son histoire personnelle et celle de nombreuses autres familles. Le magazine *Time* a classé son livre parmi les dix meilleurs livres non-fictionnels de 2021.

[00:02:15] Bonjour, Daisy, bienvenue dans l'émission. Comment allez-vous aujourd'hui ?

Daisy [00:02:30] Je suis fantastique. Je suis tellement heureuse d'être avec toi.

Garry [00:02:32] Où est-ce que je te trouve aujourd'hui, Daisy ?

Daisy [00:02:34] Je suis dans le sud-ouest de l'Ohio aux États-Unis, près du Kentucky et de l'Indiana.

Garry [00:02:40] Oh, super. Daisy, dans ton livre *Kissing Bug*, explore l'histoire de la maladie négligée qu'est la maladie de Chagas. Pourquoi avez-vous décidé de le faire et qu'est-ce qui vous a incité à écrire sur cette maladie particulière, qui touche principalement les pauvres et les marginalisés ?

Daisy [00:03:01] Je voulais écrire un petit article sur ce qui est arrivé à ma tante, ma Theodora, à qui on a diagnostiqué la maladie de Chagas alors qu'elle avait environ 30 ans. J'ai donc supposé qu'il existait un livre destiné au grand public. Je savais qu'il y aurait des articles médicaux et des articles scientifiques, mais je pensais simplement qu'il y aurait un livre facile à comprendre sur cette maladie, mais je n'ai pas pu le trouver. Et ce que j'ai découvert, c'est que ce livre n'existait pas vraiment. Et cela m'a amené à me poser des questions sur les histoires d'autres familles, en particulier aux États-Unis, parce que ma tante a été diagnostiquée aux États-Unis quand j'étais très jeune. J'ai grandi dans

l'ombre de la maladie de Chagas, et je dis dans l'ombre parce qu'elle a été tellement négligée que nous avons pensé qu'il s'agissait d'une maladie très rare. Nous n'avions aucune idée des millions de personnes atteintes de cette maladie dans le monde, principalement en Amérique latine. Au départ, je ne savais pas vraiment que j'écrirais un livre. Je voulais juste retrouver ces familles et j'ai pensé écrire un article, ce que j'ai fait. J'ai écrit un article pour The Atlantic, interviewé une femme qui avait essayé de subir un dépistage prénatal parce qu'elle était originaire d'Amérique du Sud et qu'elle voulait savoir si elle était elle-même infectée et ce que cela signifierait pour son enfant. Elle s'est heurtée aux obstacles auxquels on pouvait s'attendre aux États-Unis, à savoir que son médecin ne savait pas ce qu'était la maladie de Chagas. J'ai donc appris son histoire et j'ai commencé à parler aux quelques médecins américains qui se sont vraiment dévoués à leurs patients atteints de la maladie de Chagas, et je me suis dit, d'accord, j'ai au moins un deuxième article à écrire, puis un troisième, puis un quatrième, et j'ai réalisé que j'avais besoin que ce soit un livre. Que je voulais écrire sur l'histoire. Je voulais écrire sur la situation politique aux États-Unis. autour de la santé publique. Je voulais écrire sur la diaspora latino-américaine aux États-Unis. C'est donc devenu un livre, et j'ai vraiment suivi les traces de la grande romancière Toni Morrison, qui a dit qu'elle avait écrit son premier livre parce que c'était un livre qui n'existait pas et qu'elle voulait le lire, et elle a simplement dit que s'il y a un livre que vous devez lire, c'est à vous d'aller l'écrire. J'ai donc décidé que c'était ce que je devais faire. Même si je n'avais aucune formation en science, en médecine ou en santé publique, je n'en savais rien. Je dis donc aux gens de ne pas avoir peur d'aller de l'avant, car les gens ont été très généreux avec moi en ce qui concerne les entretiens et leur temps.

Garry [00:05:42] Avez-vous le sentiment que le fait de donner un visage humain à la maladie a contribué à la rendre réelle ou à la rendre plus compréhensible pour vos lecteurs ?

Daisy [00:05:53] C'est intéressant que vous posiez cette question, car lorsque je parle à des personnes travaillant dans le domaine médical ou dans le domaine de la santé publique, c'est ce que j'entends en partie. Mais je ne l'abordais pas d'un point de vue médical, je l'abordais de l'autre côté où j'ai désespérément... Je connaissais l'histoire humaine, j'étais l'histoire humaine, ma tante était l'histoire humaine. J'ai donc grandi avec cette histoire, mais nous nous sommes sentis, je me suis sentie très isolée. Je voulais donc raconter d'autres histoires pour raconter ce que d'autres personnes avaient vécu. J'ai découvert des histoires très similaires à celles de ma tante : me sentir très isolée, avoir l'impression d'être la seule personne atteinte de cette maladie au monde, avoir du mal à trouver un médecin qui s'y connaît, avoir du mal à comprendre ce que les médicaments peuvent faire ou ne pas faire au stade où vous êtes atteint de cette maladie. Mais dans un contexte plus large, j'ai une formation en journalisme, j'écris également des mémoires. Dès le début de ma vie, j'ai toujours pensé au travail que l'histoire humaine doit passer en premier, que le récit de la vie des gens doit passer en premier, parce qu'en fin de compte, tout le monde s'intéresse aux histoires d'autres personnes. Il y a une partie de votre cerveau qui s'intéresse aux statistiques, qui veut obtenir des données, mais en fin de compte, ce qui évoque l'émotion, c'est l'histoire de la vie d'une autre personne. Cela permet aux lecteurs et à de parfaits inconnus d'entrer dans une conversation beaucoup plus large. C'est donc la porte d'entrée dans une conversation beaucoup plus large.

Garry [00:07:29] Intéressant, merci pour cela, car même dans le nom « kissing bug », il y a clairement un lien humain car le nom vient de l'habitude qu'ont les insectes de se nourrir autour de la bouche des gens. En fait, cela dépend, j'en suis sûr, de l'époque où vous travailliez en Colombie, mais au Brésil, on appelle cette punaise barbeiro, ce qui signifie barbier. Il s'agit donc d'un insecte qui s'accroche à votre barbe ou à votre moustache, autour de votre bouche, et c'est vraiment fascinant de constater à quel point les communautés y font déjà preuve d'une véritable humanité. Ce n'est tout simplement pas aussi connu.

Daisy [00:08:12] Garry, je dois te raconter une histoire vraiment fascinante à propos du titre. Donc, en anglais, on le surnomme le Kissing Bug, mais ce n'était pas pour des raisons scientifiques. C'était en fait pour des raisons peu scientifiques, et c'est une partie fascinante que j'ai fini par découvrir au départ grâce à des entretiens avec ces merveilleux chercheurs du Texas. Ainsi, à la fin des années 1800, aux États-Unis, nous avons connu une situation vraiment étrange où des personnes se présentaient aux urgences avec ces énormes lèvres enflées, et elles prétendaient avoir été piquées par un insecte pendant la nuit et qu'elles n'avaient jamais réussi à attraper l'insecte. Certaines personnes ont dit que c'était comme un cas d'hystérie collective où des personnes avaient peut-être été mordues par une araignée ou quoi que ce soit d'autre. Mais ce qui s'est passé, c'est que le ministère de l'Agriculture s'est impliqué et qu'ils ont fini par écrire un article pour la vulgarisation scientifique de l'époque, et ils ont essentiellement dit que c'était peut-être l'un des six insectes, c'est-à-dire ceci ou cela. Mais ce qui s'est passé, c'est que l'un des six insectes est l'espèce *Triatoma*, et je pense que c'est vers 1899 que la découverte de la maladie de Chagas au Brésil par le Dr Carlos Chagas a eu lieu environ dix ans plus tard. Et ce que j'ai pu trouver, c'est que j'ai consulté les archives des journaux pour essayer de suivre le développement de cette expression, et je pense que les journalistes ont fait, c'est qu'ils sont retournés dans leurs propres archives et ont vu, oh, c'était le surnom de ce type d'insecte. Et ils ont fini par l'appliquer sans complètement... Je ne sais pas s'ils ont pleinement apprécié le fonctionnement de l'insecte, etc.

Garry [00:10:10] Et bien sûr, vous avez déjà mentionné que Chagas lui-même porte le nom de Carlos Chagas, le médecin brésilien qui l'a décrit pour la première fois. En fait, le nom du parasite est *Trypanosoma cruzi*. *Cruzi* pour Oswaldo Cruz, un autre pionnier de la médecine au Brésil, mais il a utilisé son nom pour désigner un parasite. Bref, quelque chose à propos des noms dans cette histoire.

[00:10:31] J'ai donc suivi votre livre, Daisy, en fonction du récit, des multiples récits que vous avez inclus, tous liés au parasite et à la maladie. Pourquoi avez-vous adopté cette approche et comment ces récits ont-ils soutenu vos efforts de plaidoyer auprès de publics variés ?

Daisy [00:10:54] Je ne m'attendais pas à avoir plusieurs récits. Je pensais vraiment que les récits principaux seraient ceux des patients que j'interrogeais, de ces nombreuses familles à travers les États-Unis. Et c'est en fait mon éditeur qui m'a demandé si je serais prête à écrire davantage sur ma relation avec ma tante. J'ai dit oui parce que je voulais travailler avec cet éditeur, et j'étais très heureuse. J'aime écrire des mémoires, alors je suis heureuse d'écrire sur l'expérience de ma famille. J'étais inquiète parce que l'expérience de ma tante avec la maladie est vraiment différente de celle des autres. Et cela a été une leçon très importante pour moi en tant qu'écrivaine, c'est que je m'inquiétais tellement que le fait qu'elle ait pu être diagnostiquée dans les années 1980 à New York était très, très inhabituel parce qu'il y avait certaines anomalies. Le fait qu'elle ait pu recevoir un traitement médical aux États-Unis à l'époque, sans être américaine, citoyen, était très inhabituel, ce qui n'arriverait pas si facilement aujourd'hui. Il y a donc beaucoup de choses inhabituelles, et cela m'a appris que j'étais... En tant qu'écrivain, vous êtes capable de trouver les points de connexion entre une histoire qui semble vraiment différente et les histoires de nombreuses autres personnes. Et en fin de compte, le récit de ma tante et moi portait sur une relation mère-fille. Il s'agissait de prendre soin d'elle dans les deux sens, de la façon dont elle prenait soin de moi, de la façon dont je prenais soin d'elle. Et c'était en fait un véritable lien avec les récits d'autres patients, car même si je pense que nous parlons de cette maladie comme d'une maladie négligée, il s'agit également d'une maladie familiale, elle devient une maladie chronique, de sorte que de nombreux membres de la famille s'occupent des soins. J'ai donc eu l'impression que cela avait fini par être un moment inattendu de connexion alors que j'écrivais le livre. J'ai donc pensé que commencer par là était l'expérience la plus intime et la plus universelle à bien des égards, mais avant de pouvoir passer complètement aux récits de patients, j'ai senti que je devais essentiellement emmener les lecteurs dans le même voyage que moi, à savoir tout apprendre sur la

maladie, autant que possible en tant que profane, par le biais d'entretiens. La deuxième partie du livre présente donc aux lecteurs mes entretiens avec des médecins, des biologistes, des spécialistes des maladies infectieuses, des entomologistes, toutes ces personnes différentes. Et puis, dans la troisième partie du livre, nous voyons quelles sont les histoires d'autres familles, principalement aux États-Unis, et un peu en Colombie également.

Garry [00:13:39] Il y a une scène très puissante dans le livre où vous vous rendez à l'hôpital et où votre mère murmure le mot Chagas pour la première fois. Vous ne saviez pas à l'époque l'impact que ce mot aurait sur votre famille. Daisy, peux-tu nous lire cette partie ?

Daisy [00:14:00] « L'hôpital de New York a une bouche noire et caverneuse. J'ai six ans et je n'ai pas peur. En sortant de l'ascenseur, je cours dans le couloir devant ma mère et ma petite sœur, mes baskets couinant sur le sol propre. Les portes sont à moitié ouvertes. Les portes sont des invitations. Un *cuarto* ou une chambre ici nous appartient. La chambre contient Theodora, la sœur de ma mère. Ma tante mère. Une seule fenêtre de la pièce s'étend vers le plafond et Theodora est là, le menton pointu et le visage mince. Les mots espagnols sortent de sa bouche sur la pointe des pieds. *Mi vida*, murmure-t-elle en voyant ma mère. Theodora se lève sur ses coudes, la robe se balance sur son petit cadre. Elle me sourit avec approbation. Ma mère a peigné mes cheveux noirs en deux queues de cheval. Ma sœur, âgée de presque un an, rit dans sa robe d'été. À l'extérieur de Manhattan, la chaleur nous lèche le visage, mais à l'hôpital, dans la chambre de ma tante, l'air froid nous mord les oreilles. Les médecins ont cousu une ligne d'étoiles noires sur le ventre de Theodora, Las cicatrices, et ils lui ont dit un mot que ma mère murmure quand elle pense que je n'écoute pas : Chagas. »

Garry [00:15:22] Merci, Daisy, pour ce témoignage très vivant. Quel a été l'impact de la maladie de votre tante sur vous, votre famille et votre communauté ?

Daisy [00:15:30] Dans notre cas, ma tante a été diagnostiquée aux États-Unis. au début des années 1980, et ce que nous avons constaté, c'est que c'était bien sûr avant Google, ce qui était peut-être une bonne chose et difficile, nous n'arrivions pas à obtenir toutes les informations erronées. Donc, pour nous, il y a eu un incroyable... nous devons vraiment compter sur les médecins, sur leurs connaissances. Ma tante avait très peur de la stigmatisation. Elle n'a jamais voulu que les gens sachent qu'elle était atteinte de la maladie de Chagas. Et je pense que pour elle, cela était absolument lié à son statut d'immigrante aux États-Unis. Il s'agit également d'une maladie parasitaire qui provoque toutes sortes de réactions très indésirables à l'idée qu'une personne soit porteuse d'un parasite. Elle m'a donc appris quand j'étais enfant que je n'étais jamais censée dire à personne qu'elle était atteinte de Chagas. En fait, l'une des parties de son histoire qui m'a vraiment bouleversée, c'est de me rendre compte que lorsqu'elle est morte des suites de la maladie de Chagas et que nous avons eu des funérailles, il y avait ses collègues de travail. Elle a fini par rester aux États-Unis, où elle est devenue professeur d'espagnol, et ses collègues sont venus aux funérailles sans savoir de quoi elle était morte. Et c'est quelqu'un qui a passé des mois. Elle a été hospitalisée pendant des mois et elle a perdu son temps de travail à cause de la maladie de Chagas. Ses collègues pensaient qu'il s'agissait d'un cancer et elle n'a jamais voulu en parler. Je pense donc qu'elle avait une certaine honte à ce sujet. J'ai été très surprise, en fait, quand j'ai commencé à interviewer des familles et que j'ai fini par interviewer sur la stigmatisation. J'ai fini par interviewer une personne au Texas qui n'est pas issue de la communauté latinx. C'est une femme blanche née et élevée au Texas et qui a fini par y être infectée par une punaise des baisers locale. Elle avait également la même peur de la stigmatisation et de l'idée de le dire aux gens, et cela a été renforcé par le fait que l'un des professionnels de santé qu'elle a consulté lui a dit, en gros, de ne pas le dire aux gens même si elle pensait, attendez, nous devrions sensibiliser le public à ce sujet parce que nous avons ces insectes et que les gens devraient savoir ce qui se passe dans leur communauté. Je pense donc qu'il y a encore beaucoup de peur et de manque de connaissances. Cela

dépend vraiment de la communauté dans laquelle vous vous trouvez aux États-Unis, mais j'ai été vraiment surprise de constater cela. Et puis je pense que l'impact le plus important pour ma famille, comme je viens de le dire, c'est que ma tante a été... il y a eu des années où elle a été merveilleuse, avec très peu de symptômes, puis il y a eu des années où elle a été hospitalisée pendant des semaines, voire des mois. C'est donc une maladie chronique, non ? Cela devient donc une maladie qui touche toute la famille, qu'il s'agisse de soins émotionnels, de soins physiques, d'emploi ou de perte de revenus. Ma tante a elle-même vécu avec nous pendant de nombreuses années, donc le soutien financier et les soins émotionnels et physiques. Je l'ai constaté lorsque j'ai commencé à interviewer d'autres familles. J'aurais pu inclure de nombreuses histoires dans le livre, mais dans l'ensemble, il y a des frères et sœurs, des enfants et des petits-enfants. Prendre soin d'une personne atteinte de la maladie de Chagas devient une expérience familiale.

Garry [00:19:02] Votre livre met en lumière le problème de l'accès aux soins, même dans les pays à revenu élevé tels que les États-Unis. Vous décrivez que la maladie de Chagas est confinée à une seconde Amérique. Écoutons cette description.

Daisy [00:19:19] « Debout dans le sous-sol d'une église en train de regarder la file d'immigrants à tester s'allonger, j'ai commencé à envisager un autre scénario, car il me semblait que la maladie de Chagas, la punaise du baiser, était confinée à une seconde Amérique et que, de manière générale et radicale, les programmes de santé publique visaient souvent à contenir cette maladie. Nous n'éradiquons pas systématiquement les maladies infectieuses, nous les limitons aux communautés de couleur, aux pauvres, aux sans-abri, aux habitants de cette deuxième Amérique. L'expression « la grande fracture épi » me fait penser à de vieilles cartes en papier et à des panneaux indiquant qui est autorisé à entrer et qui doit en rester. C'est une phrase qui renvoie à une réalité américaine. Certaines personnes sont prises en charge, d'autres non. Un choix est fait. Le grand clivage épi me semble plus juste que des expressions plus répandues, telles que les disparités en matière de soins de santé, qui suggèrent qu'une chose terrible s'est produite, mais sans participation active de la part de qui que ce soit. Des disparités apparaissent et des inégalités existent. Ces mots troublent, mais en même temps offrent un sursis, personne n'est impliqué. Il en va de même pour le mot pauvreté, ce couteau abstrait. Une expression telle que « maladies liées à la pauvreté » masque la mesure dans laquelle nous avons fait des choix en matière de financement de la santé publique. ».

Garry [00:20:45] Daisy, comment l'accès aux soins a-t-il évolué aux États-Unis depuis l'arrivée de votre tante Theodora dans les années 1980 ?

Daisy [00:20:53] C'est une question très complexe concernant les soins aujourd'hui aux États-Unis. Votre accès aux soins dépend vraiment de l'endroit où vous vivez. Ainsi, lorsque ma tante était ici dans les années 1980, elle est arrivée avec un visa de touriste, elle a suivi des soins médicaux dans une clinique qui dispensait apparemment des soins aux membres à faible revenu de la communauté. Il ne semble pas qu'ils aient jamais posé de questions sur son statut de citoyenne. Aujourd'hui, aux États-Unis, pour une personne immigrée, pour une personne sans papiers, cela dépendra en grande partie de l'endroit où vous vivez. Certains des patients à qui j'ai parlé se trouvaient donc à Washington, D.C. région, ils ont pu accéder à certains niveaux de soins. J'ai interviewé un médecin dont je n'ai pas pu rencontrer le patient. C'était une personne dans une situation différente, résidente permanente légale, mais dans cette partie du Texas, les traitements que les médecins peuvent fournir sont soumis à des limites très strictes. Ils pourraient donc fournir un défibrillateur, mais pas une greffe cardiaque, par exemple. Le patient que j'ai inclus dans le livre a réussi à subir une greffe cardiaque, même avec les dollars de Medicaid. Cela dépend donc vraiment de l'endroit où vous vivez aux États-Unis et de ce que font les prestataires de soins de santé dans les coulisses. Cette médecin du Texas m'a dit que même pour obtenir des dollars de l'État Medicaid pour payer le défibrillateur, elle, les médecins et les

professionnels de santé devaient se battre pour cela au niveau de l'État. Votre vie est complètement différente si vous vivez dans l'Iowa ou si vous vivez à Washington, D.C., c'est jour et nuit en termes de soins.

Garry [00:22:45] Et même lorsqu'il s'agit de savoir que les agents de santé ou les médecins sont réellement au courant de la maladie de Chagas, je pense que c'est mieux en termes d'exposition mondiale à différents facteurs. Les personnes formées dans le nord sont aujourd'hui différentes de ce qu'elles étaient auparavant. Mais cela reste complexe, car ils ne recherchent même pas un parasite, ils recherchent une autre maladie avant même de comprendre qu'il s'agit en fait d'une maladie infectieuse.

Daisy [00:23:20] Je suis d'accord avec vous, je pense, parce que j'ai travaillé sur ce livre pendant environ sept ans et que j'ai constaté qu'il y avait beaucoup plus de sensibilisation, même pendant les 7 à 10 ans passés aux États-Unis, c'est vraiment incroyable de voir les professionnels de la santé prendre conscience de cette prise de conscience. Je n'arrête pas de dire qu'il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, mais encore une fois, c'est aussi vraiment déterminé par l'endroit où vous vivez. Il y a eu beaucoup d'activisme à Los Angeles. County, donc je pense que si vous êtes à Los Angeles. County, tout le monde sait, oh, il y a un cardiologue en particulier qui s'y consacre. Même chose en ce moment en Floride, nous avons un spécialiste des maladies infectieuses qui travaille sur la maladie de Chagas. Donc, les gens, au sein de la communauté qu'ils connaissent, et puis l'avantage, bien sûr, c'est Google, je suppose. Les gens se connectent et vous pouvez également les retrouver de cette façon.

Garry [00:24:07] Daisy Hernández, tes recherches t'ont menée à travers les États-Unis et la Colombie. Vous expliquez comment les agents pathogènes ne se soucient pas des comptes bancaires, des frontières nationales, des déclarations de revenus, alors que les systèmes de santé ne sont pas tous équipés pour faire face à une maladie telle que la maladie de Chagas. Comment voyez-vous cela se dérouler dans différents endroits et peut-être même en Colombie ? Comment ça s'est passé ?

Daisy [00:24:32] Oui, j'ai eu l'occasion de retourner dans le pays d'origine de ma tante et j'ai été vraiment surprise quand je suis allée en Colombie. De toute évidence, ils sont beaucoup plus sensibilisés qu'aux États-Unis à la maladie de Chagas, je dirais, en général, mais j'ai tout de même été surprise de constater qu'il y avait, comme aux États-Unis, un véritable clivage entre les zones rurales et les villes. J'ai donc rencontré ce médecin, un très jeune médecin tout juste sorti de l'école de médecine, né et élevé dans la ville, dans la capitale, et il faisait son engagement d'un an en se rendant dans les zones rurales pour prodiguer des soins. La maladie de Chagas était complètement nouvelle pour lui, et il m'a tellement impressionné parce qu'il avait tellement envie de tout apprendre. Il a essentiellement créé son propre manuel sur la maladie de Chagas qu'il m'a montré et a infecté un certain nombre de patients. Il était vraiment débrouillard, une personne vraiment incroyable. Mais cela m'a aussi beaucoup rappelé ce que j'ai vu aux États-Unis, où les médecins se sont retrouvés avec leurs patients et se sont rendu compte que, d'accord, je n'avais pas appris cela à la faculté de médecine il y a 20 ans, dans certains cas, il y a 30 ans ou plus. Je dois en apprendre davantage maintenant et prendre l'initiative d'en apprendre davantage sur la maladie, d'éduquer leurs collègues également, dans certains cas de se rendre dans la communauté pour faire des tests également. Je pense qu'en fait, une grande partie de ce que j'ai vu aux États-Unis à propos de la COVID était ce que j'avais déjà vu à propos de la maladie de Chagas. Donc, ici aux États-Unis. au début, nous ne savions pas où aller pour nous faire dépister. Nous avons des sites de test qui ont vu le jour dans des quartiers très aisés alors que nous en avions désespérément besoin, dans des quartiers très pauvres où les gens devaient se rendre au travail et ne pouvaient pas travailler à domicile. Donc, j'avais déjà constaté une grande partie des disparités que nous avons constatées avec la COVID avec Chagas, en ce qui concerne le fait de ne pas savoir quel laboratoire testerait les personnes en difficulté. Les médecins eux-mêmes

se bousculent pour savoir qui pourrait le tester. Mais je pense que j'ai été surprise d'être en Amérique du Sud de constater un certain nombre de similitudes, ce qui, je pense, est vrai dans le monde entier, n'est-ce pas ? Nous faisons des choix concernant les personnes dont nous prenons soin et nous choisissons les personnes que nous négligeons.

Garry [00:26:55] Donc, en lisant le livre ou le travail que vous avez réalisé, ce qui m'a vraiment aidée, c'est de comprendre qu'entre les sciences humaines et la santé publique, quels conseils donneriez-vous à nos auditeurs, qui sont principalement des professionnels de la santé mondiale, sur la manière dont cette complémentarité pourrait renforcer l'impact de leurs propres travaux ?

Daisy [00:27:16] C'est une belle question. Je pense que les gens comprennent vraiment les histoires sur les gens, et c'est le point de départ pour comprendre les conversations plus larges et les préoccupations plus générales. Je dirais même que ces histoires humaines constituent le point de départ pour comprendre pleinement les données. Je dirais que c'est vrai lorsqu'il s'agit de toucher les gens et de leur faire comprendre le travail que vous faites dans le domaine de la santé publique. Je dirais également de parler de l'autre côté de la conversation, c'est-à-dire de savoir ce que cela signifie pour une personne travaillant dans le domaine de la santé publique de commencer à écrire des histoires, de la poésie ou un documentaire vidéo. Je pense que, encore une fois, je ne travaille pas dans le domaine de la santé publique. En tant qu'outsider, je constate que le travail est très intense. Le travail peut sembler très urgent, il est très urgent. Il peut également être insulaire. Vous discutez souvent entre vous avec d'autres personnes qui connaissent votre domaine. Je pense donc que prendre le temps de faire une pause et vous permettre même de vous connecter au récit du travail que je fais peut être très utile pour vous donner l'occasion de regarder votre propre travail sous un angle différent, sans nécessairement être guidé par ce que vous apprenez à faire en tant que responsable de la santé publique. Mais quel est le lien entre cela et la condition humaine ? Comment est-ce que cela est lié à votre propre cœur et à votre propre travail ? Je me souvenais que lorsque j'ai entamé ce processus, j'avais interviewé une médecin à qui j'essayais de donner un sens à sa propre vie, et je me suis demandé pourquoi vous vous êtes autant impliquée. Parlez-moi de votre vie. Et elle a répondu : « Rien de ma vie ». Mais en fait, c'est quelqu'un qui a grandi avec une mère célibataire. C'est quelqu'un qui a compris ce que c'était de ne pas avoir si facilement. Elle a compris la négligence, je pense, d'une manière très particulière et viscérale. Elle se souciait des gens à cause, je crois, des difficultés auxquelles sa propre famille était confrontée. Et c'était une belle partie de son histoire. Et je pense que cela ajoute une autre dimension et, en fin de compte, cela attire également d'autres personnes, lorsque nous comprenons quels sont certains de ces liens émotionnels. Et encore une fois, je dois dire que j'ai rencontré de nombreuses personnes en médecine et en sciences qui sont comme la science : non, pas de liens affectifs, rien. Même des entomologistes. Je l'ai fait parce que j'ai toujours été fasciné par le sang. Et je lui dis : ramène-moi à l'époque où tu étais enfant. Qu'est-ce qui vous a tant fasciné par le monde naturel et pourquoi vous avez dit : « Je pense qu'il y a une autre couche là-dedans ». Je pense donc qu'en racontant des histoires, nous ne racontons pas seulement des histoires aux autres, nous racontons également des histoires pour nous-mêmes.

Garry [00:30:31] Merci, Daisy, de vous joindre à nous aujourd'hui et d'avoir eu cette conversation fascinante.

Daisy [00:30:37] Merci de m'avoir invitée. Je l'apprécie vraiment.

Garry [00:30:41] Daisy aborde la maladie de Chagas non pas comme une étude de santé publique, mais comme une histoire humaine. En s'adressant à un large éventail d'experts et de personnes touchées par la maladie de Chagas dans différents contextes du système de santé, le livre de Daisy brosse un tableau complet d'une maladie à travers ses multiples réalités. L'approche et l'influence de Daisy peuvent nous inciter, nous qui travaillons dans le domaine de la santé mondiale, à aller au-delà de nos silos en matière de santé publique et à présenter notre travail de manière à motiver les politiques des experts et à inciter le public à agir plus activement.

[00:31:19] Pour en savoir plus sur notre série Dialogues et le contenu de cet épisode, visitez la page Web de l'épisode où vous trouverez des lectures supplémentaires, des notes d'émission et des traductions. N'oubliez pas de nous contacter via les réseaux sociaux, par e-mail ou en partageant un message vocal avec vos réflexions sur cet épisode.

Elisabetta Dessi [00:31:43] Global Health Matters est produit par le TDR, un programme de recherche basé à l'Organisation mondiale de la santé. Garry Aslanyan est l'animateur et le producteur exécutif. Lindi van Niekerk et Obadiah George sont des producteurs techniques de contenu. Priya Joi est la commissaire de la série Dialogues. L'édition de podcasts, la communication, la diffusion, la conception du Web et des réseaux sociaux sont rendues possibles grâce au travail de Maki Kitamura, Heather Paterson, Chris Coze, Elisabetta Dessi, Izabella Suder-Dayao et Chembi Collaborative. L'objectif de Global Health Matters est de créer un forum permettant de partager des points de vue sur les principaux problèmes de santé mondiale. Envoyez-nous vos commentaires et suggestions par e-mail ou message vocal à TDRpod@who.int, et assurez-vous de télécharger et de vous abonner partout où vous trouverez vos podcasts. Merci de m'avoir écouté.