

Que no tengan miedo de nosotros:

el Chagas según los propios protagonistas

Mariana Sanmartino^(a)
 Andrea Avaria Saavedra^(b)
 Jordi Gómez i Prat^(c)
 Ma. Cristina Parada Barba^(d)
 Pedro Albajar-Viñas^(e)

Sanmartino M, Avaria A, Gómez i Prat J, Parada MC, Albajar-Viñas P. *Do not be afraid of us: Chagas disease as explained by people affected by it*. Interface (Botucatu). 2015; 19(55):1063-75.

This paper presents an international study that was conducted between October 2011 and January 2012, in which a video (spot) to boost awareness and raise the profile of Chagas disease issues was designed and developed. This study was of qualitative nature and analyzed information that was gathered from 38 questionnaires that had been answered by individuals affected by the disease and by specialists on this disease. The information from each group was classified according to factors that they associated with the word Chagas, along with the difficulties, adversities, challenges, objectives and achievements relating to the disease. The responses, reports and anecdotes relating to each of these factors were analyzed. The conclusions emphasize the need to know and make known the difficulties that people affected by Chagas disease experience, bearing in mind that the realities are manifested differently depending on the context.

Keywords: Chagas disease. Qualitative study. Information. Education and communication. Representations.

El artículo da cuenta de un estudio internacional realizado entre octubre de 2011 y enero de 2012, como fundamento para el diseño y elaboración de un material audiovisual (spot) con el objeto de sensibilizar y visibilizar la problemática del Chagas. La investigación, de carácter cualitativo, recogió los datos de 38 encuestas, respondidas por personas afectadas y especialistas en la temática. La información para cada grupo se ordenó según aspectos que las personas asociaban con la palabra Chagas, y dificultades, retos, desafíos y logros vinculados.

Para cada punto se presenta un análisis de las respuestas, relatos y anécdotas relacionadas. Las conclusiones refuerzan la necesidad de conocer y dar a conocer las dificultades que viven las personas afectadas por el Chagas, considerando que se trata de una realidad que tiene diversas manifestaciones dependiendo del contexto.

Palabras clave: Enfermedad de Chagas. Estudio cualitativo. Información. Educación y comunicación. Representaciones.

^(a) Grupo de Didáctica de las Ciencias, Instituto de Física de Líquidos y Sistemas Biológicos (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas - Universidad Nacional de la Plata). Calle 55, n° 910, 1900. La Plata, Buenos Aires, Argentina. mariana.sanmartino@conicet.gov.ar

^(b) Escuela de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Autónoma de Chile. Santiago, Chile. andreaavaria@gmail.com

^(c) Unitat de Medicina Tropical i Salut Internacional Vall d'Hebron-Drassanes, Programa de Salut Internacional de l'ICS. Barcelona, España. j.gomez@vhebron.net

^(d) Secretaria General Asapechavae-Valencia-España, Vicepresidencia de Findechagas, Delegación Oficial para Europa de Findechagas. Valencia, España. secretariageneral@asapechavae.org

^(e) Programa de Control de la Enfermedad de Chagas, Departamento de Control de Enfermedades Tropicales Desatendidas, Organización Mundial de la Salud. Ginebra, Suiza. albajarvinas@who.int

Introducción

La enfermedad de Chagas (Tripanosomiasis americana) es causada por el protozoo *Trypanosoma cruzi*. La Organización Mundial de la Salud (OMS), estima que existen – al menos – 8 millones de personas infectadas, principalmente en los 21 países de Latinoamérica incluidos en la zona considerada tradicionalmente endémica. Se calcula que anualmente fallecen más de 10.000 personas por esta enfermedad^{1,2}. La infección se transmite principalmente por vía vectorial, a través de insectos triatomíneos hematófagos, conocidos como “vinchucas”, “chinchés”, “barbeiros” (entre otros nombres, según la región). También puede transmitirse por: transfusiones de sangre o trasplantes de algunos órganos de donantes infectados/as; vía congénita, durante el embarazo o parto de mujeres infectadas; ingestión de bebidas o alimentos contaminados con deyecciones de triatomíneos infectados. Debido a su alcance y consecuencias, el Chagas es considerado uno de los problemas de salud pública más importantes en Latinoamérica³. Si bien más de la mitad de las personas con serología positiva no presentan síntomas, se estima que una tercera parte desarrollará la enfermedad propiamente dicha a partir de afectaciones cardíacas, digestivas, neurológicas o mixtas.

La creciente movilidad poblacional – fenómeno generalizado a nivel mundial – modificó las características epidemiológicas de ésta y otras enfermedades⁴⁻⁷. Actualmente el Chagas es predominantemente urbano, ya que al menos dos tercios de las personas infectadas viven en ciudades; siendo uno de los principales retos el gran porcentaje de casos no diagnosticados. A nivel mundial se estima que sólo el 10% de las personas que tienen Chagas lo saben; existiendo un gran número de individuos que, al desconocer su situación, no acceden a la adecuada atención de su salud^{1,2,5}. El diagnóstico positivo tiene repercusiones psicológicas y sociales para las personas afectadas. Con frecuencia, quienes se encuentran en riesgo de infección prefieren no saber si tienen Chagas por miedo a la enfermedad y otras consecuencias imaginadas, debido a creencias populares o experiencias con personas conocidas que no respondieron al tratamiento y/o fallecieron^{8,9}. Por estos motivos, la atención de las personas afectadas requiere un enfoque activo e integral (con un abordaje tanto biomédico como de aquellos aspectos psicológicos, sociales y culturales vinculados). Es importante evitar que la enfermedad conduzca a la exclusión y a la estigmatización, así como trabajar activamente para desmitificar la visión fatalista que conlleva; promoviendo el acceso a la atención y la integración social¹⁰⁻¹².

En los últimos años, se han planteado algunos enfoques innovadores para mejorar la atención de la salud de las personas directa e indirectamente afectadas por el Chagas; articulando los componentes biomédico, psico-social y antropológico, buscando superar estigmas y barreras^{6,13,14}. En este mismo sentido, existen propuestas de información, educación y comunicación (IEC) que plantean el tema de manera integral, aportando puntos de vista constructivos e innovadores, tanto para quienes están afectados como para la sociedad en general^{15,16}. También son de destacar las formas de movilización social lideradas por grupos de personas afectadas por el Chagas e integrantes de equipos de salud e instituciones de investigación de diferentes partes del mundo; las que han sido decisivas para lograr una mayor concienciación, promover el acceso al diagnóstico y a la atención, y fomentar el desarrollo de la investigación aplicada¹⁷. Una de las iniciativas más importantes en este contexto fue la creación – en 2009 – de la Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS), que actualmente agrupa a 20 asociaciones de América, Europa y el Pacífico Occidental^(f).

^(f) Los países representados por las asociaciones que actualmente forman parte de FINDECHAGAS son: Argentina, Australia, Bolivia, Brasil, Colombia, España, Estados Unidos, Italia, México, Suiza y Venezuela.

^(g) De manera general, el concepto de *representación social* incluye contenidos cognitivos, afectivos y simbólicos que orientan las conductas de las personas en su vida cotidiana, así como las formas de organización, interacción y comunicación, tanto en las relaciones entre individuos como entre grupos, y al interior de éstos como parte del proceso de cohesión^{18,19}. Las representaciones han sido descritas teóricamente desde la Psicología Social, con Moscovici; Jodelet sistematiza estos planteamientos teóricos, relacionados con los de Schutz y Berger y Luckmann para dar cuenta de los mecanismos que utilizamos para reproducir la realidad como algo dado¹⁸⁻²⁰. Constituyen instrumentos para comprender al otro, para saber cómo conducimos ante él/ella e incluso asignarle un lugar en la sociedad²⁰. Es de esperar entonces que las representaciones que circulan sobre el Chagas presenten también características de complejidad, presencia de estereotipos, valoraciones y actitudes respecto de la problemática, de las personas afectadas, de los modos de transmisión, sus causas, consecuencias y de los contextos donde existe¹⁵.

^(h) En el contexto de este trabajo, entendemos por *sensibilización* a la necesidad de generar, a una escala lo más amplia posible, influencia y conciencia sobre el tema Chagas para fomentar en la sociedad el reconocimiento de la importancia de la problemática a niveles tanto locales, como regionales e incluso mundial. Hablamos de sensibilización en la lógica desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, la cual se orienta al desarrollo de estrategias de promoción de salud²¹.

Con el objetivo de sensibilizar sobre la realidad de las personas afectadas por el Chagas (portadores/as asintomáticos/as, personas enfermas, familiares, amigos/as), tanto a la opinión pública en general como a los entornos sociales particulares, en 2011 se inició el Proyecto para la Sensibilización y Visualización de la Problemática del Chagas (PROSEVICHA). Se conformó un equipo de trabajo internacional e intersectorial, en el marco del cual se consensó que – como primera medida – se hacía fundamental dar visibilidad a la realidad de las personas afectadas en sus diferentes contextos. Para esto, damos cuenta de los resultados del primer estudio internacional de representaciones sociales^(g) sobre el tema, enmarcado en el PROSEVICHA, con personas afectadas por el Chagas y especialistas de diferentes países de América y Europa; considerando esencial adentrarnos en aspectos que, desde la subjetividad, condicionan comportamientos que afectan la atención, la percepción y la salud de las personas. La información recogida permitió construir una aproximación general de las representaciones y vivencias cotidianas que están en la superficie de lo relacional y que determinan procesos sociales de exclusión o inclusión de las personas afectadas por el Chagas. Con fines exploratorios, nos interesaba aproximarnos a cierta información que sirviera de sustento al trabajo de elaboración del guión de un material audiovisual de corta duración (*spot*) para la divulgación y sensibilización^(h) en torno al tema Chagas. Vincular la intervención planteada con la investigación cualitativa en un proceso dialógico constituiría un aporte original y sólidamente fundamentado.

Metodología

Frente a la posibilidad de elaborar un *spot* que permitiera sensibilizar a la población en general respecto de la problemática de Chagas, acudimos directamente a quienes se agrupan en FINDECHAGAS, dado que la Federación reúne personas afectadas por el Chagas que viven y se organizan en distintas partes del mundo y en su entorno se congregan especialistas del área de la salud y las ciencias sociales (vinculados/as al tratamiento, seguimiento e investigación sobre diferentes aspectos de la temática). Las características de quienes integran las organizaciones que conforman FINDECHAGAS y de los equipos de trabajo vinculados, reúnen diversidad de experiencias y contextos que reflejan la heterogeneidad de las personas afectadas por el Chagas (sexo, edad, ocupación, residencia, origen étnico, social y cultural, entre otros).

Entre octubre de 2011 y enero de 2012 se llevó a cabo el estudio de carácter exploratorio que presentamos aquí. El objetivo principal consistió en identificar las representaciones sobre la problemática del Chagas, contenidas en las repuestas y relatos (escritos) de las personas encuestadas. Los principales ejes explorados fueron: dificultades, retos, desafíos y logros, por parte de personas con serología positiva para *T. cruzi* vinculadas con las organizaciones de FINDECHAGAS; y la exploración de estos mismos ejes con especialistas en el tema (en ciencias biomédicas y sociales), de países de América y Europa. El contacto se realizó vía correo electrónico, a través de las organizaciones locales o como parte de las relaciones de la red global vinculada a FINDECHAGAS. Las personas respondieron directamente a través del uso del computador y enviaron sus repuestas vía correo electrónico (cada organización apoyó a quienes presentaran dificultades para escribir y enviar sus repuestas).

Se empleó un cuestionario estructurado^① de autoaplicación individual, conformado por 6 preguntas abiertas, a una muestra intencional de 30 personas afectadas por la enfermedad de Chagas y 30 especialistas relacionados con el tema desde algún área específica. La encuesta contemplaba además datos generales como edad, sexo, país de nacimiento, país de residencia, asociación a la que pertenece y vinculación con la enfermedad de Chagas. A los cuestionarios recibidos se realizó un análisis temático, según las categorías: representación de la enfermedad de Chagas, dificultades o barreras experimentadas, retos y desafíos a partir de la experiencia del diagnóstico, explicitación de los logros alcanzados en relación a la problemática; dando cuenta de aspectos desde los cuales se entiende, representa y experimenta la enfermedad.

Los resultados obtenidos constituyeron la “materia prima” para la elaboración del guión del primer *spot*^② de sensibilización sobre la problemática del Chagas.

^① El cuestionario fue revisado de forma cruzada entre los y las especialistas responsables de esta investigación, no se realizó un pre-test.

^② Disponible en http://youtu.be/i_22d7qaVks

Resultados y discusión

Trabajamos con 38 encuestas, agrupadas de la siguiente manera:

- 19 personas afectadas (13 mujeres/6 varones), de Bolivia, Brasil y Colombia, residiendo en países de las Américas o Europa. Profesión/ocupación: empleada de hogar (5), funcionario/a público/a (4 en actividad, 1 jubilada), agricultor (3), empleado/a de comercio (2), médica (1), bioquímica (1), costurera (1) y conserje (1). Edades: entre 25 y 76 años.

- 19 especialistas (9 mujeres/10 varones), naturales de Argentina, Brasil, España, Bolivia, EEUU, Suiza, Bélgica, Venezuela y Colombia. Profesión/ocupación: médico/a (9), biólogo/a (2), trabajadora social (2), analista en sistemas (1), lic. en química (1), especialista en salud pública (1), bioquímica (1), enfermera (1) y parasitólogo (1). Edades: entre 23 y 73 años.

Presentamos los resultados de forma separada, primero los referidos a los/as integrantes de las organizaciones de personas afectadas (miembros), y luego las respuestas de quienes desarrollan un trabajo vinculado a la enfermedad de Chagas (especialistas). Organizamos la información de acuerdo a los temas significativos relevados en el análisis simple de las respuestas, de acuerdo a cada grupo; incorporando anécdotas y relatos que ilustran las categorías destacadas.

Las representaciones de las personas afectadas/miembros

Al escuchar la palabra “Chagas”, los **primeros aspectos** que mencionan las personas encuestadas reflejan experiencias o miedos relacionados con la enfermedad y con la posibilidad de morir, y expresan el desconcierto frente al diagnóstico. En su mayoría, las personas provienen de países endémicos, pero la detección del Chagas no ha ocurrido necesariamente en sus lugares de origen.

Una de las primeras categorías emergentes, se relaciona con la experiencia cierta de desarrollo de la enfermedad (en tanto proceso físico). Este temor se vincula con la posibilidad de la muerte, debido a experiencias de fallecimientos debidos al Chagas en personas cercanas.

“Al principio no sabía qué era la enfermedad, pero luego me asusté mucho, porque había oído que varios amigos murieron por eso, un amigo jugando al fútbol se cayó muerto, ese ya sabía que tenía, porque quería donar sangre y no pudo”. (agricultor, 36 años, Boliviano en España)

El miedo, la incertidumbre, el desconocimiento, la soledad que se experimenta en relación a la enfermedad, emergen como resistencia a las acciones de diagnóstico. Las personas prefieren no conocer el resultado positivo, pues se les presenta como una confirmación de la posibilidad de morir^{22,23}.

“Yo no quería ir para hacerme las pruebas, porque no quería saber, para no estar preocupado y como de algo tenía que morir..., pero mis amigos fueron a una campaña y yo por ir en grupo fui y para mi sorpresa me dieron positivo, me puse muy mal, asustado y preocupado, por suerte en la cita con el médico y en la asociación me tranquilizaron y ahora invito a mis amigos a que se la hagan”. (agricultor, 36 años, Boliviano en España)

Al igual que en otros escenarios^{12,24}, las respuestas de las personas afectadas se manifiestan como una actitud de naturalización y resignación frente a la situación vivida. En contextos en los que hay dificultades para acceder al tratamiento y seguimiento médico, esto se vincula con la falta de recursos o posibilidades reales para enfrentar la infección diagnosticada de una manera activa y con acciones concretas desde el sistema sanitario. Por otro lado, en las zonas donde el Chagas no es endémico, se produce una suerte de vacío que es experimentado por las personas consultantes, sienten que no encuentran respuestas satisfactorias a sus necesidades de diagnóstico y atención médica^{9,23}.

Entre las **dificultades**, se diferencian dos tipos de respuesta, quienes asumen el diagnóstico con resignación sin detenerse en las dificultades, y quienes refieren las barreras sociales y la exclusión social:

- En algunos relatos, si bien se reconoce la afectación a la salud de las personas, éstas se sitúan desde una actitud de resignación frente al diagnóstico positivo; ante la imposibilidad de cambiar esta realidad, los problemas aparecen cuando se evidencia la enfermedad y sus consecuencias. Las dificultades se hacen concretas en la medida que emergen en los ámbitos sanitario, social, laboral, etc.

“Como no tengo ninguna manifestación estoy bien, pero intranquila esperando que se presente algún síntoma”. (empleada de hogar, 28 años, Boliviana en España)

- Quienes sí manifiestan dificultades en diferentes ámbitos, hacen referencia a ‘barreras sociales’ o prácticas de exclusión social que se generan en sus contextos próximos. Estas situaciones emergen de la mano de la comunicación del diagnóstico positivo para el Chagas al entorno, especialmente en los ambientes laborales.

Las dificultades expresadas se pueden ordenar en tres niveles:

- laboral y social: se experimenta discriminación, estigma, marginación, desconocimiento.

“No mercado de trabalho teve dificuldade para arrumar trabalho quando colocava que era portadora de doença de Chagas. [...] Destaca que sentiu que as pessoas tinham preconceito quando ela falava que era portadora de Chagas: alguns familiares, amigos, colegas de trabalho”. (funcionária pública, 73 años, Brasil)

- de acceso a la atención o al tratamiento: cuando los servicios de salud no cuentan con la especialidad o especificidad para proporcionar una atención apropiada a sus necesidades, dependiendo del estadio de desarrollo de la enfermedad. Esta situación se produce en los contextos no endémicos y en los endémicos.

“Encontrar un médico bien informado acerca de la enfermedad, vía a seguir para conseguir el tratamiento y seguimiento de la enfermedad”. (médica, 42 años, Boliviana en EEUU)

- dificultades asociadas al desarrollo de la enfermedad, aludiendo a la experiencia concreta de afecciones y malestares como: cansancio, dolor de cabeza, daños en el corazón y otros órganos.

Los **retos** se relacionan con la necesidad de aprender a convivir con la enfermedad, realizar los controles médicos y afrontar los miedos (temor a perder el trabajo, a que los familiares estén enfermos, a los efectos adversos del tratamiento). Los retos que se sitúan en 'la sociedad', están vinculados a la necesidad de hacer frente a los prejuicios, entender el problema, combatir la discriminación, involucrarse en diferentes niveles (quienes están y no están afectados). El desafío está en convertirse en sujetos activos: tomar conciencia, comunicar y organizarse.

"Se o portador de doença de Chagas trabalha, os companheiros e chefia têm que entender que a Chagas não é uma doença contagiosa. É importante que os patrões tenham consciência disso e de que Chagas não é uma doença que invalida as pessoas para o trabalho. É importante o combate à discriminação, pois a maioria das pessoas tem o bicho no sangue. Os que têm sintomas precisam ser cuidados. Os não portadores deveriam colaborar mais, pois é um ato de humanidade, e é importante que as pessoas que não conhecem a doença possam tomar consciência. É importante ter mais comunicação, participar da associação e se engajar na luta...". (funcionária pública, 64 años, Brasil)

Se identifica la necesidad de que el Chagas no se asuma como una enfermedad invalidante o que reviste peligro para las otras personas. El rol de la asociación y de las instancias de organización, es fundamental en el proceso de gestión social y política relacionada a la necesidad de resguardar los derechos e intereses de las personas afectadas^{12,17,23}.

Los retos se viven en la interacción con el sistema sanitario, explicitando la falta de atención oportuna. Como demanda para el personal médico – en países endémicos y no endémicos – se plantea la necesidad de desarrollar estrategias de atención especializadas y adecuadas a la diversidad de realidades sociales, laborales y geográficas que viven las personas⁶.

Los **desafíos** implican mejorar las condiciones de acceso al diagnóstico, atención y tratamiento de las personas (con énfasis en el desarrollo de nuevos fármacos).

Se subraya la organización social, como espacio donde canalizar estrategias para el abordaje de las necesidades de las personas afectadas; reconociendo en la Federación una instancia significativa, a través de la cual se insiste en la lucha por el acceso universal a tratamiento y seguimiento¹⁷.

Otros desafíos responden a la necesidad de sensibilizar y difundir el tema, combatir la discriminación y mejorar la formación del equipo de salud (aspectos mencionados reiteradamente). Los relatos destacan la importancia de superar la naturalización de la enfermedad y la exclusión social.

"Que se sepa que no estamos apestados, que no es como la lepra y la tuberculosis, que no tengan miedo de nosotros, además que aunque no tenga cura que nos estén controlando para que no nos pongamos mal del corazón y otros órganos". (agricultor, 36 años, Boliviano en España)

Las personas que viven en lugares no endémicos, necesitan encontrarse con profesionales formados que acompañen el proceso desde las características de cada contexto donde el Chagas existe. En particular, señalan el embarazo y su cuidado como momentos de tensión, debido a las implicancias que conllevan el diagnóstico y la atención oportuna, evidenciando la relevancia de generar protocolos de atención a mujeres embarazadas y a sus hijos/as^(k).

^(k) Este punto demanda un trabajo de sensibilización particular, y cabe destacar que al momento de escribir este artículo los/as responsables de este estudio nos encontrábamos en un proceso de elaboración de otro material audiovisual para abordar la problemática del Chagas congénito. Este 2do spot ya fue publicado y está disponible en www.youtube.com/watch?v=TVWg5pgHj2c

“Acudí al médico para llevar el control de un embarazo y el médico obstetra que comenzó mi prenatal no sabía de lo que yo hablaba cuando le dije que yo quería una prueba de Chagas. En principio pensé que se trataba de problemas de comunicación por el hecho de hablar otro idioma, luego me di cuenta que realmente él no tenía conocimiento de la enfermedad de Chagas. Llegué a la conclusión que en este país se conoce muy poco acerca de la enfermedad y que no existen datos reales acerca de la prevalencia de Chagas en residentes hispanos”. (médica, 42 años, Boliviana en EEUU)

Frente a los **logros** alcanzados en relación con la problemática del Chagas, se describieron algunos a nivel personal (recibir información, atención y tratamiento) y otros a una escala más amplia (de reconocimiento, de mayor divulgación de la realidad de las personas que tienen Chagas, mayor participación en espacios compartidos, avances científicos). Reiteradamente se señala la asociación como instancia de fortalecimiento y organización que visibiliza a los sujetos afectados.

“Criação da Federação onde vão se juntar forças e recursos, divulgação e visibilidade do problema”. (funcionário público, 47 años, Brasil)

Destacamos la valoración y la importancia atribuida a las asociaciones particulares y a la Federación, como espacios asociativos que emergen y que se instalan como alternativas ciertas para los sujetos afectados por el Chagas, posibilitando el acompañamiento y la socialización de la enfermedad y sus efectos.

“La verdad es que he afrontado todo este periplo con valentía y con el apoyo de mi familia estoy todavía de pie, pero también al lado la Asociación de Afectados”. (conserje, 55 años, Boliviano en España)

Las asociaciones cumplen un papel de contención, difusión, educación, concientización; y tienen un carácter político que articula la demanda de condiciones de atención y resguardo de derechos sociales.

Las representaciones de los/as especialistas

Desde las experiencias de los/as especialistas, frente a la palabra “Chagas” los primeros aspectos referidos destacan la concepción de una enfermedad (definida en la mayoría de los casos como silenciosa, grave, olvidada, desconocida, de gran impacto) que afecta a personas caracterizadas como: pobres, marginados, latinoamericanos, migrantes.

“Una enfermedad de gran impacto a nivel mundial, que afecta a una población especialmente pobre y marginada”. (médico, 37 años, España)

Al igual que en otros trabajos^{9,25,26}, se observa que los/as profesionales reproducen la idea del Chagas como sinónimo de ‘pobreza’ y refuerzan la construcción de la enfermedad en torno al olvido y la resignación.

Las respuestas no reflejan una construcción diferenciada entre las/os especialistas que trabajan en zonas endémicas y quienes lo hacen en zonas no endémicas. Asumimos que tal vez son los discursos médicos de las primeras los que se comunican y extienden a las demás regiones en las que se encuentran las personas afectadas por el Chagas²⁶.

En el actual contexto de movilidad humana, control vectorial y urbanización de la población, las condiciones y presencia de la enfermedad se relacionan a determinadas ‘carencias’, como la falta de acceso al diagnóstico y tratamiento, la estigmatización y exclusión social, aún en contextos que jamás serían caracterizados como ‘pobres’. Un especialista, por contraste relata su experiencia en relación a la representación vinculada a la ‘riqueza’ asociada a la presencia de la vinchuca.

“En una comunidad no nos permitían hacer el control vectorial con el rociado porque decían que las vinchucas le traían o eran sinónimo de riqueza y se salían a dormir fuera de sus dormitorios, para que ellas estuvieran tranquilas. Es algo muy singular nunca imaginado. Nos costó hacer el cambio, pero fue logrado. Ahora es muy gratificante poder tener niños recién nacidos con seguimiento y que ya nos dan negativos después del tratamiento, así como poder concluir los tratamientos sabiendo que con eso podemos mejorar la calidad de vida de los portadores de la enfermedad”. (médico, 40 años, Bolivia)

Se hace indispensable conocer los significados más profundos vinculados a la compleja trama de la problemática del Chagas y desde allí mejorar las formas de comprender y enfrentar las circunstancias en que se produce la enfermedad^{6,24,27}. Urge la necesidad de discursos y miradas que trasciendan los enfoques tradicionales que anclan en ‘la pobreza’ la presencia de la enfermedad, superando la construcción estereotipada de una problemática restringida al ámbito rural latinoamericano y de incumbencia exclusivamente biomédica¹⁵.

Subrayamos que algunos/as especialistas refieren el compromiso social o la necesidad e importancia de la organización social en torno a esta problemática. Consideramos que un trabajo comunitario que potencie estos aspectos a nivel sanitario resulta indispensable para comunicar, acceder y fortalecer la organización de las personas afectadas por el Chagas, como estrategia que favorece la acción social y política relacionada^{22,26}.

Las/os especialistas refirieron las **dificultades** percibidas:

- en lo laboral y lo social (discriminación, estigma, marginación, desconocimiento), vinculadas con las prácticas de exclusión social, de ingreso y permanencia en el trabajo y barreras en el acceso al sistema sanitario.

“Marginación. No sólo por tener Chagas, sino en general, por ser pobre”. (licenciada en química, 68 años, Argentina)

- en el orden personal, el desaliento y la desesperanza se hacen presentes. Entre las respuestas emerge una autocrítica que implica una revisión sobre qué se dice en el ámbito médico, y cómo esto afecta directamente a las personas.

“El rótulo de enfermos que les da el personal de salud, quienes en muchas ocasiones oscurecen el futuro de las personas infectadas al convencerlas de que son enfermos”. (biólogo, 31 años, Colombia)

- en el acceso a la atención o al tratamiento se expresan, como dificultades identificadas, la falta de dinero y el desconocimiento por parte de la población consultante. Asimismo se destaca el escaso conocimiento específico por parte del equipo de salud y se identifican barreras culturales que conducen a una falta de reconocimiento y escucha que entorpece la comunicación y la relación entre el personal sanitario y las personas afectadas. Como dificultad también se explicitan los efectos secundarios del tratamiento.

Los **retos** que los/as especialistas destacan están vinculados con lograr que los sujetos se apropien de su salud, considerando particularmente los contextos en donde la posibilidad de tratamiento o seguimiento no existe o es de difícil acceso.

“Recuperar la esperanza, aprender a convivir con una enfermedad crónica que puede tener un desenlace fatal. Recuperar la dignidad. Exigir recuperar el tiempo perdido tras tantos años de silencio. Reclamar soluciones concretas (acceso a tratamiento, diagnóstico, mejoras de viviendas)”. (médico, 37 años, España)

Se señala la importancia de fortalecer el sistema médico, para asegurar procesos de mejora en el conocimiento, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

“Garantia de acesso e qualidade dos serviços, em especial a atenção básica; mapeamento dos portadores, garantia de medicação, fortalecimento das organizações da sociedade civil como as associações, relações democráticas nas organizações; fortalecimento da federação internacional com capacitação das lideranças no seu papel de controle social”. (asistente social, 58 años, Brasil)

A la hora de hablar de los retos para 'la sociedad', se subraya el entorno de las personas afectadas por el Chagas, apuntando a la necesidad de transformar las prácticas discriminatorias a diferentes niveles (personal, social, laboral y escolar, entre otros), para lo cual es fundamental conocer el problema e involucrar a la sociedad en general.

“Escuchar al silencio de las personas que viven con Chagas para detectar las reales necesidades y sensibilizar a los que no tienen Chagas para dar apoyo. Facilitar espacios de diálogo entre ellos”. (enfermera, 35 años, España)

Los/las especialistas coinciden en los desafíos destacados por las personas afectadas; colocando el énfasis – una vez más – en el mejoramiento de las condiciones de acceso al diagnóstico, atención y tratamiento (con particular mención a la búsqueda de nuevos fármacos). Coinciden también en la necesidad de desarrollar estrategias de difusión para dar a conocer el problema con el objetivo de transformar las prácticas extendidas de discriminación y estigmatización. Las personas encuestadas hicieron hincapié en la importancia de encarar el tema desde la educación, entendida en un sentido amplio que abarca diversos contextos y niveles.

Se destaca tanto lo indispensable de una atención especializada dirigida a las personas afectadas por la enfermedad de Chagas, como la necesidad de concretar el compromiso político de los diferentes actores implicados, considerando las particularidades de las condiciones sociales y de salud de las personas.

“Enfrentar o estigma que a doença ainda acarreta, por falta de informação das pessoas; ser discriminado no mercado de trabalho; superar a visão de vítimas para a condição de sujeitos; [...] ter dificuldade de acesso e atenção com qualidade nos serviços de saúde [...] a educação continuada dos profissionais da rede; ter dificuldade na garantia das medicações indicadas para o tratamento de doença de Chagas; conseguir a proteção social previdenciária quando não tem condições de trabalho incorporando nas perícias médicas a visão humana e social [...]”. (asistente social, 58 años, Brasil)

Los/as especialistas se refirieron a los **logros** alcanzados a nivel científico, social y político; haciendo mención a la mayor difusión/visibilidad del tema y a la alianza entre actores de diversos contextos y disciplinas, subrayando la relevancia de la organización social.

Los avances se vinculan con la detección y la ampliación de la información en relación al Chagas, enmarcando estas acciones en el reconocimiento de los derechos de las personas afectadas.

“Ao refletir, discutir essas questões associadas, sem dúvida, a uma prática de 23 anos atendendo os usuários portadores de Chagas, sempre me lembro de alguns nomes como Sr. Alcino, D. Terezinha, Sr. Manoel, Cristina (que implantou o marca-passo recentemente) que representam a perseverança, resistência, luta contra a doença na sua forma grave e, sobretudo, resiliência. [...] e todos os integrantes das associações que compõem essa rede: associados, profissionais, amigos, familiares. Que através destes nomes, todos se sintam representados, reconhecidos e queridos neste coletivo que luta pela transformação e por uma sociedade que inclua todas as pessoas”. (asistente social, 58 años, Brasil)

Conclusiones

En su carácter exploratorio con fines aplicados, este estudio permite subrayar los aspectos más 'superficiales' – que emergen en un primer nivel de indagación – relacionados a las representaciones contenidas en las vivencias de personas afectadas por el Chagas y especialistas vinculados a la temática. La relevancia de esta investigación se sitúa en el levantamiento de información con el objeto de elaborar un recurso audiovisual basado en material recogido *desde* las personas, mejorando así la efectividad del mensaje a comunicar. Dado que se ha observado que gran parte de las intervenciones de comunicación desarrolladas frente al tema Chagas no abordan de manera conjunta las diferentes dimensiones involucradas²⁸, el principal aporte de la propuesta consiste en haber plasmado el desarrollo de un enfoque explícitamente multidimensional que incorpora las experiencias y voces de diferentes actores involucrados. Por otro lado, el trabajo realizado permite reforzar resultados de investigaciones anteriores^{6,8,9,12-15,22-27} y orientar hacia nuevos desafíos en esta materia. Al observar cómo el abordaje cualitativo aporta en los procesos de comprensión de los fenómenos sociales, señalamos su relevancia para sostener y enriquecer acciones de prevención e intervención en salud²⁹. Más aún frente a problemáticas como el Chagas, que son altamente estigmatizantes y, por lo tanto, requieren un cambio en los modos de construir y representar la enfermedad tanto a nivel social como profesional.

Los resultados muestran elementos recurrentes: barreras en el acceso a una adecuada y oportuna atención sanitaria; desconocimiento (de todos los actores, a distintos niveles y con diferentes consecuencias); miedo, discriminación y estigmatización de las personas afectadas; importancia de la comunicación y de la existencia de diferentes espacios de diálogo; necesidad de sensibilización apuntando tanto a eliminar ideas equivocadas o estigmatizantes, como a dar visibilidad a las personas afectadas. Observamos que las representaciones vinculadas al Chagas – tanto de los/as integrantes de las organizaciones de FINDECHAGAS como de los/as especialistas – están fuertemente asociadas a la muerte. Desde las experiencias vividas y relatadas, esta forma de representar la enfermedad puede deberse, entre otros factores, a las dificultades de acceso al tratamiento y seguimiento sanitario.

Destacamos la necesidad de hacer conscientes el rol de los servicios de salud, siendo indispensable identificar las falencias y discutir, al interior de los equipos, el papel que éstos tienen en los procesos de exclusión social, relacionados con el acceso a la atención sanitaria y al mundo laboral de los sujetos. En las prácticas habituales, reconocemos que con el Chagas se construye un estigma que tiene implicancias sociales para la población afectada^{9,12}.

A modo de síntesis, destacamos:

- los resultados del estudio dejan ver una realidad llena de estigmas, olvido y exclusión para las personas afectadas por el Chagas, situación que se reproduce en contextos endémicos y no endémicos. Por ello, la necesidad tanto de iniciar/sostener una efectiva campaña mundial de información, como de reforzar/multiplicar las acciones específicas de comunicación y educación de todos los actores y sectores implicados.

- el rol que FINDECHAGAS tiene en el aporte y transformación de las maneras de enfrentar la enfermedad y de responder a ella en los contextos en que se encuentran las personas afectadas. Esta es una instancia que promueve y vela porque las personas reciban tratamiento oportuno y acompañamiento adecuado.

- la necesidad de pensar la investigación para la producción de recursos de comunicación y educación, desde perspectivas más conscientes y críticas, especialmente si consideramos que con los resultados de nuestros trabajos y la difusión de las herramientas que desde allí surgen, aportamos a la construcción de sentidos y representaciones sobre la compleja trama del Chagas (en la que todos/as estamos implicados/as).

- a partir del trabajo realizado, entendiendo que sirvió para fundamentar y nutrir el proceso de producción de un *spot* que busca aportar a la sensibilización y visualización de la problemática del Chagas, se reforzó la necesidad de tener presente que la elaboración de un material audiovisual (o de otro tipo²⁸⁻³⁰) constituye en sí, una forma de definir el problema y referir a las personas afectadas. Destacar la complejidad de desarrollar un recurso que considere los aspectos detallados en el artículo

es un desafío que valida este proceso como propuesta metodológica y como necesidad para la elaboración de nuevos materiales (tanto audiovisuales, como en otros soportes) de acceso masivo en torno a la problemática del Chagas. Se hace necesario, asimismo, reconocer las limitaciones de extensión y profundización propias de la investigación cualitativa, quedando abierto el desafío orientado a la ampliación de este trabajo.

Como corolario, retomamos las palabras que dan cierre al spot elaborado a partir del relevamiento de representaciones y anécdotas de este estudio: "Ahora es el momento de ganarle al miedo. Ahora es el momento de ganarle al silencio. Ahora es el momento de ganarle a la enfermedad de Chagas".

Agradecimientos

Queremos agradecer a los/as integrantes de las organizaciones de personas afectadas por el Chagas y a los/as especialistas que respondieron a la encuesta e hicieron posible la realización del presente estudio.

Colaboradores

Los/as autores/as participaron por igual en todas las etapas de preparación del artículo.

Referencias

1. World Health Organization. Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases [Internet]. First WHO report on neglected tropical diseases. WHO/HTM/NTD/2010.1. Genève: WHO; 2010. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241564090_eng.pdf
2. World Health Organization. Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases. Second WHO report on neglected tropical diseases. WHO/HTM/NTD/2013.1. Genève: WHO; 2013.
3. Coura JR, Borges-Pereira J. Chagas disease: 100 years after its discovery: a systemic review. *Acta Trop.* 2010; 115(1-2):5-13.
4. Coura JR, Viñas PA. Chagas disease: a new worldwide challenge. *Nature.* 2010; 465(7301 Supl):S6-S7.
5. Basile L, Jansà JM, Carlier Y, Salamanca DD, Angheben A, Bartoloni A, et al. Working group on Chagas disease. Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system. *Euro Surveill.* 2011; 16(37):18-27.
6. Velarde-Rodríguez M, Avaria-Saavedra A, Gómez-i-Prat J, Jackson Y, Oliveira Júnior WA, Camps-Carmona B, et al. Need of comprehensive health care for T.cruzi infected immigrants in Europe. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010; 42 Supl. 2:92-5.
7. Sanmartino M. Transición epidemiológica y enfermedad de Chagas: aportes para abordar un problema complejo. *Rev Papeles Poblac.* 2015. [Manuscrito en prensa].
8. Uchôa E, Firmo JOA, Pereira MSN, Contijo ED. Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cad Saude Publica.* 2002; 18(1):71-9.

9. Avaria A, Gómez i Prat J. "Si tengo Chagas es mejor que me muera". El desafío de incorporar una aproximación sociocultural a la atención de personas afectadas por Enfermedad de Chagas. *Enferm Emerg*. 2008; 10 Supl 1:40-5.
10. Briceño-León R, Galván JM. The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2007; 102 Supl1:109-12.
11. Jackson Y, Angheben A, Carrilero-Fernandez B, Jansa JMLV, Jannin J, Albajar-Vinas P. Prise en charge de la maladie de Chagas en Europe. Expériences et défis en Espagne, Suisse et Italie. *Bull Soc Pathol Exot*. 2009; 102(5):326-9.
12. Sanmartino M. "Tener Chagas" en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de La Plata (Argentina). *Rev Biomed*. 2009; 20(3):216-27.
13. Oliveira Júnior WA. Relação médico-paciente em cardiologia: um olhar psicossomático. *Psicossomatica Sul Min*. 2005; 4:41-6.
14. Oliveira Júnior WA. Atenção integral ao paciente chagásico: uma proposta para o cuidar. *Arq Bras Cardiol*. 2005; 84(1):1-2.
15. Sanmartino M, Menegaz A, Mordeglia C, Mengascini A, Amieva C, Ceccarelli, et al. La problemática del Chagas en 4D: representaciones de docentes de nivel inicial y primario de La Plata. In: *Actas de las III Jornadas de Enseñanza e Investigación Educativa en el campo de las Ciencias Exactas y Naturales*; 2012; La Plata, Argentina. La Plata: Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de La Plata; 2012. p. 729-38.
16. Sanmartino M, Mengascini A, Menegaz A, Mordeglia C, Ceccarelli S. Miradas caleidoscópicas sobre el Chagas una experiencia educativa en el Museo de La Plata. *Rev Eureka Enseñanza Divulg Ciencias*. 2012; 9(2):265-73.
17. Médicos Sin Fronteras. Movilización popular y enfermedad de Chagas. Rio de Janeiro: MSF; 2012.
18. Araya Umaña S. Las representaciones sociales: ejes teóricos para su discusión. San José (Costa Rica): FLACSO; 2002. Cuaderno de Ciencias Sociales, 127.
19. Spink MJ. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad Saude Publica*. 1993; 9(3):300-8.
20. Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. In: *Moscovici S, organizador. Psicología Social II. Pensamiento y vida social. Psicología Social y problemas sociales*. Barcelona: Paidós; 1984. p. 469-94.
21. Camargo-Ramos CM, Pinzón-Villate GY. La promoción de la salud en la primera infancia: evolución del concepto y su aplicación en el contexto internacional y nacional. *Rev Fac Med*. 2012; 60 Supl 1:62-74.
22. Avaria A, Gómez i Prat J. Mujer derivada por médico de familia para descartar enfermedad de Chagas. In: *Unidad de Medicina Tropical y Salud internacional Drassanes. 50 casos clínicos de salud internacional - 25 años de trabajo de la Unidad de Medicina Tropical y Salud internacional Drassanes*. Barcelona: UMTSID; 2008. p. 229-36.
23. Avaria A. Migrar, enfermar-sanar lejos de casa. Bolivianos en Barcelona, experiencia hecha carne. In: *Agar L, coordinador. Migraciones, salud y globalización: entrelazando miradas*. Santiago de Chile: OIM, OPS, MINSAL; 2010. p. 199-214.
24. Sanmartino M. Faire face à la maladie de Chagas en partant des conceptions des populations concernées [thèse] [Internet]. Genève: Section des sciences de l'éducation, Faculté de psychologie et des Sciences de l'éducation, Université de Genève; 2006. Disponible en: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:381>.

25. Sanmartino M. Abordaje integral para el Chagas urbano: primeros pasos de una investigación-acción colaborativa en un Centro de Atención Primaria de Salud del Gran La Plata. In: Actas de las VIII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario de Salud y Población; 2009; Buenos Aires, Argentina. Buenos Aires: Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires; 2009. 1 Cd-Rom.
26. Avaria A. "Un cuerpo vale más que mil palabras". Mujeres y hombres bolivianos en Barcelona. Corporización de la migración: cuerpo migrante, cuerpo trabajador, cuerpo enfermo [tesis]. Barcelona: Departamento de Geografía e Historia, Universidad de Barcelona; 2014.
27. Sanmartino M. Vinchucas, barbeiros y muchos más: indagando en las concepciones sobre los triatominos. In: Costa Neto EM, compilador. Entomologia Cultural: ecos do I Simpósio Brasileiro de Entomologia Cultural 2013. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana; 2014. p. 293-308.
28. Sanmartino M. Juana y Mateo contra el Chagas: la serie, la guía y el detrás de escena de toda la propuesta [Internet]. Artículo 900. Memorias del Congreso Iberoamericano de Ciencia, Tecnología, Innovación y Educación. Buenos Aires: OEI; 2014. Disponible en: <http://www.oei.es/congreso2014/memoriactei/900.pdf>
29. Figueiredo MFS, Rodrigues Neto JF, Leite MTS. Health education in the context of family health from the user's perspective. Interface (Botucatu). 2012; 16(41):315-29.
30. Freitas FV, Rezende Filho LA. Modelos de comunicação e uso de impressores na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. Interface (Botucatu). 2011; 15(36):243-56.

Sanmartino M, Avaria A, Gómez i Prat J, Parada MC, Albajar-Viñas P. *Não tenham medo de nós: a doença de Chagas segundo os protagonistas*. Interface (Botucatu). 2015; 19(55):1063-75.

O artigo apresenta um estudo internacional realizado entre outubro de 2011 e janeiro de 2012, no qual se baseou o desenho e elaboração de um vídeo (spot) que tinha como objetivo a sensibilização e promoção da visibilidade da problemática vinculada à doença de Chagas. A pesquisa, de caráter qualitativo, analisou a informação recolhida por meio de 38 questionários respondidos por pessoas afetadas e especialistas sobre a doença. A informação, para cada um dos dois grupos, foi classificada de acordo com os aspectos que as pessoas associavam com a palavra Chagas, e as dificuldades, adversidades, desafios e conquistas vinculadas com a doença. Para cada um dos referidos aspectos, apresenta-se uma análise das respostas, relatos e anedotas. As conclusões reforçam a necessidade de se conhecer e divulgar as dificuldades vividas pelas pessoas afetadas pela doença de Chagas, tendo em mente que se trata de uma realidade que se manifesta de forma diversa dependendo do contexto.

Palavras-chave: Doença de Chagas. Estudo qualitativo. Informação. Educação e comunicação. Representações.

Recebido em 23/10/14. Aprovado em 13/05/15.

