Capítulo 16 La(s) ciencia(s) y la problemática del Chagas: reflexiones sobre un camino de más de cien años

Mariana Sanmartino y Carolina Carrillo

Las leyes deterministas de la naturaleza excluyen el azar, la incertidumbre, la complejidad del mundo. El precio que el hombre moderno paga por las certezas proporcionadas por la ciencia es la simplificación del tiempo, de la realidad, su automatización, su propia soledad y exclusión como sujeto creador, constructor del mundo humano. Disimula, asimismo, el poder de sus intervenciones en el mundo natural, el carácter político del conocimiento y sus efectos en las prácticas sociales

(Violeta Guyot, 2005)

Modelos dinámicos para representar un problema complejo

La problemática del Chagas está generada por múltiples causas; se caracteriza por elementos de diferente naturaleza; y tiene, a su vez, diversos tipos de consecuencias. Según Edgar Morin, *la complejidad* existe "cuando son inseparables los elementos diferentes que consti-

tuyen un todo (...) y que existe un tejido interdependiente, interactivo e inter-retroactivo entre el objeto de conocimiento y su contexto, las partes y el todo, el todo y las partes, las partes entre ellas" (Morin, 1999). Por su parte, Rolando García sostiene que las situaciones complejas se caracterizan "por la confluencia de múltiples procesos cuyas interrelaciones constituyen la estructura de un sistema que funciona como una totalidad organizada" a la cual denomina sistema complejo y, en este marco, "la complejidad está asociada con la imposibilidad de considerar aspectos particulares de un fenómeno, proceso o situación a partir de una disciplina específica" (García, 2006). Estas consideraciones explican, fundamentan de algún modo, la mirada integral desde la cual nos interpela, nos moviliza y nos proponemos abordar el tema Chagas.

Hablar de Chagas es, entonces, hablar de una problemática compleja, definida y caracterizada por elementos que se complementan como las piezas de un rompecabezas, y se conjugan dinámicamente como las cuentas coloridas de un caleidoscopio, "en donde las partes sólo cobran sentido al ser consideradas en mutua dependencia y en interrelación dentro del todo, dependiendo también de la perspectiva de análisis desde la cual las miramos" (Sanmartino, 2015).

En tanto complejo y dinámico, proponemos (re)pensar el tema a partir de modelos que nos ayuden a entender y explicar al Chagas desde una concepción superadora de los abordajes tradicionalmente técnicos y parcializados.

Volviendo entonces sobre la imagen metafórica del rompecabezas, comprendemos -de manera gráfica- que solo podemos alcanzar una idea completa del problema cuando percibimos y valoramos cada una de las piezas que lo conforman. En este modelo de rompecabezas multidimensional las piezas -o "dimensiones"- no constituyen compartimentos cerrados ni estáticos, sino que son, a su vez, subsistemas (también complejos) en interacción permanente y dinámica. Desde estas consideraciones, el modelo se enriquece al sumar la metáfora

de la *mirada caleidoscópica*, propuesta por Silvia Alderoqui y Constanza Pedersoli (2011), donde la integración de diferentes fragmentos e imágenes parciales nos permite construir una imagen más compleja y enriquecida. Así, cobra valor la interacción entre los componentes considerados; los cuales dependen tanto de los puntos de vista de los/ as diferentes actores implicados/as como de una gran cantidad y variedad de condicionantes vinculados con las características de cada contexto particular.En este sentido, el ojetivo del presente trabajo es proponer y jsutificar una mirada integral y multidimensional para entender al Chagas

El porqué de la mirada integral

Comúnmente se habla de *enfermedad de Chagas* en referencia a los efectos que causa el parásito *Trypanosoma cruzi* sobre la salud de las personas. Sin embargo, desde la perspectiva que proponemos, el Chagas excede a la definición tradicional de *enfermedad* biológica para ser entendido como una problemática compleja de salud socioambiental, en la cual convergen e interactúan componentes de diferente naturaleza. Por esto, retomando la metáfora del *rompecabezas caleidoscópico*, proponemos abordar los múltiples componentes que definen y caracterizan al Chagas desde cuatro dimensiones interdependientes (Sanmartino, 2015):

- Dimensión biomédica: abarca aspectos que van desde la biología del parásito (el *Trypanosoma cruzi*) y del insecto transmisor (vinchuca), hasta cuestiones médicas relacionadas con la manifestación de la enfermedad, su diagnóstico, tratamiento y vías de transmisión.
- Dimensión epidemiológica: incluye los elementos que permiten caracterizar la situación a nivel poblacional, a través de parámetros como prevalencia, incidencia, distribución, índices de infestación, entre otros. También contempla las nuevas configuraciones geográficas de la problemática -ya no exclusivamente

rural ni localizada solo en Latinoamérica-, debidas principalmente a los crecientes movimientos migratorios y al cambio climático a diferentes escalas.

- *Dimensión sociocultural*: comprende aspectos relacionados con las cosmovisiones y prácticas culturales de las diferentes personas y grupos involucrados, el vínculo con el ambiente, las particularidades de los contextos rural y urbano, las representaciones, los estereotipos, los prejuicios y las valoraciones sociales (discriminación, estigmatización, entre otras).
- Dimensión política: abarca las cuestiones relacionadas con la gestión pública y la toma de decisiones en el ámbito sanitario, educativo y legislativo; tanto a nivel local, como regional y mundial. Además incluye la administración pública y privada de recursos económicos, la cual genera condiciones particulares relacionadas, directa o indirectamente, con esta problemática. Asimismo, esta dimensión comprende las decisiones que cada uno/a de nosotros/as, desde nuestro rol ciudadano y profesional, asumimos al momento de pensar al Chagas desde una determinada perspectiva (las maneras de abordar -o no- el tema en los medios, la contextualización y perfil de los proyectos de investigación que desarrollamos, los recursos que decidimos utilizar en el aula para hablar -o no- de este tema, etc.).

Si bien en este resumido boceto de rompecabezas multidimensional separamos las cuatro dimensiones para poder describirlas brevemente, al profundizar en cada una de ellas rápidamente se pone de manifiesto su condición caleidoscópica, donde los límites entre unas y otras se plantean difusos y dinámicos. A modo de ejemplo, podemos pensar en la manera en que los escenarios de transmisión del parásito están atravesados por aspectos relacionados tanto con las vinchucas como con la cantidad y distribución territorial de las personas infectadas, quedando entrelazadas las dimensiones biomédica y epidemiológica. Asimismo, los aspectos biológicos de la vinchuca (comportamiento, hábitat, entre otros) se relacionan con los diversos modos de vida de diferentes comunidades, las características de las viviendas y su relación con el entorno (estado de la construcción, modos de organización y distribución del espacio, relación entre el domicilio y los alrededores), que pueden favorecer o limitar la presencia de estos insectos, sumándose indefectiblemente la dimensión sociocultural a la trama biomédico-epidemiológica. A su vez, la dimensión sociocultural está profundamente impregnada con cuestiones de la dimensión política, ya que la toma de decisiones en el ámbito sanitario, educativo, legislativo y económico incide en la posibilidad de acceso igualitario a salud, educación, agua, etc., definiendo condicionantes materiales para el bienestar de las comunidades. Por mencionar solo algunos ejemplos...

Estas relaciones que se establecen entre las dimensiones se conjugan provocando que hoy y aquí, en nuestro país emerja esta problemática con características particulares, en comparación con las de otras regiones u otros momentos históricos. Queda claro entonces que son múltiples los aspectos que atraviesan y participan en más de una de las dimensiones mencionadas, y - al mismo tiempo- que cada una de estas dimensiones se entrelaza con las otras, lo que exige un abordaje dinámico y conciente de las limitaciones implícitas en su propia naturaleza fragmentaria.

La compleja relación entre la problemática del Chagas y la(s) ciencia(s)

Según Violeta Guyot, "la reducción de lo complejo a lo simple, la disyunción entre la cultura científica y la cultura de las humanidades, fueron operaciones epistemológicas que pretendían garantizar el rigor y la objetividad del conocimiento, pero el resultado ha sido la incapacidad de pensar las totalidades, los conjuntos, aislándose los objetos de sus contextos" (Guyot, 2005). Reconociendo valiosas (pero esca-

sas) excepciones, nos animamos a decir que, en términos generales, la realidad de la *respuesta científica* desarrollada frente a la problemática del Chagas no escapa a este resultado. Es verdad que en las últimas décadas se han incrementado considerablemente los conocimientos acerca del Chagas, tanto dentro del ámbito científico (particularmente biomédico) como entre las autoridades sanitarias en general; sin embargo, más allá de los avances en este sentido, es necesario un proceso de continua adaptación a las nuevas realidades, tanto rurales como urbanas, así como las que surgen del proceso de globalización (Briceño-León y Galván, 2007). Esa continua adaptación requiere de la incorporación de nuevas perspectivas y, como señala Carlos Morel, no deja más remedio que ser "imaginativos, flexibles y desprejuiciados en la selección de las nuevas prioridades que darán forma a las próximas agendas de investigación" (Morel, 1999), incluyéndose así de modo transversal la dimensión política vinculada con el desarrollo científico en medio de aspectos que podrían declararse *a priori* biomédicos.

Tanto en el ámbito científico, como en otras esferas involucradas en la problemática del Chagas, es necesario apuntar a un enfoque integral, que no esté orientado sólo a evitar la enfermedad, sino a la promoción de la salud. Resultando el Chagas un ejemplo paradigmático en este sentido, vemos cómo "las políticas del conocimiento sustentadas en la mirada fragmentaria y simplificadora han conducido a grandes tragedias" (Guyot, 2005), motivo por el cual "es necesario realizar una reforma del pensamiento desde la perspectiva de la complejidad" (Guyot, 2005). Tal como afirman Roberto Briceño León y Jorge Galván (2007), la respuesta que a principios del siglo XXI debe desarrollarse frente a este tema, no puede ser exclusivamente entomológica o médica, sino que debe darse en un contexto sanitario y social más amplio, implicando a los distintos niveles gubernamentales y a la sociedad en general (Sanmartino, 2011).

En el caso particular de las respuestas necesarias desde la(s) ciencia(s), identificamos una serie de "necesidades urgentes" para

abordar la cuestión de manera crítica e integral, entre las que podemos mencionar:

- el avance comprometido frente a los tópicos pendientes (como el caso de los medicamentos, la vacuna o los métodos de diagnóstico para poblaciones *vulnerables* tales como neonatos/as y personas inmunocomprometidas);
- el posicionamiento activo de las Ciencias Sociales como áreas del conocimiento clave en la problemática, y la valoración de sus aportes por parte de otros/as actores y sectores;
- · la democratización del conocimiento científico.

A partir de estas consideraciones, reconocemos que en las últimas décadas han aumentado considerablemente los conocimientos acerca del Chagas gracias a la labor científica sostenida en muchos lugares del mundo. Sin embargo, como ya mencionamos, este ha sido tradicionalmente considerado como un tema de estricto abordaje biológico y médico, y esto ha marcado un abismo entre la cantidad de conocimiento acumulado acerca de los aspectos biomédicos, y aquel referido a los factores sociales y culturales que caracterizan a la problemática en su complejidad. Observamos al mismo tiempo que este aumento de conocimientos (importante pero parcial) no se ve reflejado de manera correlativa con cambios sustanciales en la cantidad de personas que conviven con los insectos vectores o son portadoras del parásito, con lo que podemos afirmar que existe aún una gran distancia entre los avances alcanzados en los ámbitos académicos versus los logros sanitarios y, particularmente, la situación cotidiana de las personas afectadas por el Chagas (Sanmartino, 2014).

Frente a lo planteado nos resultan reveladoras las palabras de Carolina Martínez Salgado (1996), quien afirma que "cuando un(a) investigador(a) se decide por un determinado tópico de investigación elige simultáneamente el significado social de su práctica profesional.

La primera pregunta que hay que plantearse es ¿para quién trabajo?, ¿por qué estoy haciendo este proyecto de investigación? No es fácil dar una respuesta sincera a estas preguntas...". Para aportar a esta reflexión, recordamos también que hace algunos años, científicos y científicas de todo el mundo reunidos en Budapest, acordaban que la práctica de la investigación científica y la utilización del saber derivado de esa investigación deberían tener siempre los objetivos de "lograr el bienestar de la humanidad [...], respetar la dignidad y los derechos de los seres humanos, así como el medio ambiente del planeta; y tener plenamente en cuenta la responsabilidad que nos incumbe con respecto a las generaciones presentes y futuras" (UNESCO-CIUC, 1999).

Como decíamos al comienzo de este apartado, la comunidad científica ha avanzado mucho en la comprensión de la enfermedad y su prevención, pero es necesario un proceso de continua adaptación a las nuevas realidades del Chagas (tanto rurales como urbanas, tanto latinoamericanas como globales). En este punto es que queda en evidencia la débil vinculación que las Ciencias Sociales han tenido con el tema y tienen, como regla general, con las Ciencias Biomédicas. Ciertamente son aún escasas las investigaciones que intentan abordar esta problemática con un enfoque social, colectivo, desnaturalizado y desnaturalizante, desde los procesos que prioricen la voz de los/as propios/as actores (Amieva, 2013). Y vemos aquí cómo se hace evidente la necesidad de indagar y profundizar en un aspecto vinculado principalmente con la dimensión sociocultural -pero explícitamente atravesado por las demás dimensiones-, relacionado tanto con la representación colectiva que tienen de sí mismos/as la mayoría de las personas que se saben portadoras del parásito, como la representación generalizada que se tiene sobre esos/as otros/as desde los ámbitos académicos y políticos.

Creemos que las disciplinas incluidas en el gran campo del conocimiento de las Ciencias Sociales deben comenzar a construir un vínculo más sólido y comprometido con la problemática a través de estu-

dios que aborden, entre otras cuestiones, el papel que desempeñan las características, los discursos, las representaciones y prácticas de cada uno/a de los/as actores que se vinculan con el Chagas desde diferentes lugares (estado, universidades, comunidad científica, organizaciones no gubernamentales, colectivos de personas afectadas por el Chagas, escuelas, centros de salud, población en general, entre otros), así como también las relaciones que se establecen entre los mismos.

A modo de cierre

...el 'mundo científico' es un subuniverso dentro del mundo en el cual vivimos, como el subuniverso de la experiencia religiosa, el del arte, los sueños, las fantasías y la realidad del sentido común

(Byron Good, 1994)

¿Por qué hablar de Chagas? nos preguntamos hace un tiempo desde el grupo¹ del cual formamos parte, buscando justificar la necesidad ineludible de abordar esta temática en la mayor cantidad y variedad posible de escenarios. Entre las múltiples respuestas que ensayamos, una resulta particularmente pertinente para retomar y compartir en este espacio: "Porque es un tema tan complejo que sirve como disparador para pensar otras problemáticas -directa o indirectamente relacionadas con el Chagas- como la discriminación, el avance de la frontera agropecuaria, los modelos de producción, la tenencia de la tierra, el rol de quienes hacen ciencia en la sociedad, la salud y la educación, la vivienda y la urbanización, entre otros" (Sanmartino, 2015). En este sentido, consideramos que resulta fundamental propiciar instancias y espacios para abordar la problemática del Chagas donde los/as distintos/as actores involucrados/as participen de manera activa en las diferentes propuestas y donde no sea la médica la única

¹ Grupo "¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?" (CONICET - UNLP – CIIE): www.hablamosdechagas.com.ar

voz *científica* presente, y donde las voces científicas no sean las únicas autorizadas para hablar del tema. Creemos que aceptar el desafío de repensar hoy -y en estos términos- este problema tan antiguo y tan vigente, tan lejano y tan cercano, constituye un paso posible hacia la toma de decisiones más responsables y comprometidas frente a éste y otros temas de similares características (Sanmartino, 2014).

Según Rolando García, la complejidad de un sistema "no está solamente determinada por la heterogeneidad de los elementos (o subsistemas) que lo componen, y cuya naturaleza los sitúa normalmente dentro del dominio de diversas ramas de la ciencia y la tecnología. Además de la heterogeneidad, la característica determinante de un sistema complejo es la interdefinibilidad y mutua dependencia de las funciones que cumplen dichos elementos dentro del sistema total" (García, 2006). En este sentido, como en la mayoría de las intervenciones desarrolladas frente a la problemática del Chagas no se abordan los aspectos biomédicos, epidemiológicos, socioculturales y político-económicos de manera conjunta, resulta ineludible apuntar al desarrollo de un enfoque multidimensional y democrático, que responda explícitamente a las necesidades, propuestas y voces de un colectivo activo y autónomo formado por las personas directa o indirectamente afectadas, en tanto autoridad social y política frente a la temática.

Comprender verdaderamente la problemática del Chagas, a más de 100 años de su *descubrimiento científico* de la mano del Dr. Carlos Chagas, implica comenzar por trascender enfoques reduccionistas y estereotipados de una *enfermedad de pobres*, restringida al ámbito rural y de incumbencia exclusivamente biomédica (Sanmartino, 2015; Ventura-Garcia *et al.*, 2013). Esto requiere, asimismo, realizar una lectura atenta y (auto)crítica de las acciones llevadas adelante hasta el momento, apuntando a desarrollar respuestas (sanitarias, políticas, de investigación, educativas, de comunicación, etc.) contextualizadas, efectivas y sostenidas en el tiempo (Sanmartino, 2014).

En esta línea de pensamiento, acordamos con Violeta Guyot al convocar al desarrollo de "una nueva visión de la ciencia, que permita incorporar la complejidad", lo cual haría posible, según la autora, "establecer otros vínculos con la naturaleza en los términos de una *nueva alianza*". Alianza en la que hombres y mujeres recuperarían su condición de sujetos constructores/as, creador/as del conocimiento sin excluirse a sí mismos/as del conocimiento. Alianza que implica y conduce, indefectiblemente a un nuevo diálogo de hombres y mujeres con la naturaleza, con otros hombres y otras mujeres, consigo mismos/as (Guyot, 2005). La reflexión compartida en estas páginas pretende, tanto contribuir al desarrollo de una mirada crítica e integral del tema que nos preocupa y moviliza particularmente, como aportar elementos que contribuyan a esa nueva visión de la ciencia, a partir de la consideración de una cuestión particularmente compleja y desafiante como es la problemática del Chagas.

Referencias

- Alderoqui, S. & Pedersoli, C. (2011). *La educación en los museos. De los objetos a los visitantes*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Amieva, C. (2013). El Chagas y las Ciencias Sociales: una mirada necesaria para una problemática compleja. *La Colmena*. *PUCP(Lima. Perú)*, 6(1), 21-37.
- Briceño-León, R. & Galván, J.M. (2007). The social determinants of Chagas disease and the transformation of Latin America. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, 102, (Suppl. 1), 109-112.
- García, R. (2006). Sistemas complejos. Conceptos, método y fundamentación epistemológica de la investigación interdisciplinaria. Barcelona: Ed. Gedisa.
- Good, B.J. (1994). The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain. En: *Medicine*, *rationality, and experience*. *An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Morel, C. (1999). Chagas Disease, from Discovery to Control and Beyond: History, Myths and Lessons to Take Home. *Mem. Inst. Oswaldo Cruz*, 94 (Suppl. 1), 3-16.
- Morin, E. (1999). Los siete saberes necesarios a la educación del futuro. París: UNESCO.
- Guyot, V. (2005). Epistemología y prácticas del conocimiento. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, N° 30, Año XVI, 9-24.
- Sanmartino, M. (Coordinación). (2015). *Hablamos de Chagas. Aportes para (re)pensar la problemática con una mirada integral.* Contenidos: Amieva, C., Balsalobre, A., Carrillo, C., Marti, G., Medone, P., Mordeglia, C., Reche, V.A., Sanmartino, M., Scazzola, M.S. Buenos Aires: CONICET.
- Sanmartino, M. (2014). Apuntes para (re)pensar la problemática del Chagas hoy. En: Basualdo J, Enría D, Martino P, Rosenzvit M, Seijo A, eds. *Temas de Zoonosis VI*. Buenos Aires: Asociación Argentina de Zoonosis.
- Sanmartino, M. (2011). Recursos no convencionales para hablar de Chagas en contextos educativos formales y no formales. En: Crocco L (comp.) *CHAGAS*, *EDUCACIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD*. *Estrategias para abordar la problemática en diferentes contextos*. Córdoba: Facultad de Cs. Exactas, Físicas y Naturales, UNC. Ministerio de Ciencia y Tecnología, Gobierno de la Pcia. de Córdoba.
- Ventura-Garcia, L., Roura, M., Pell, C., et al. (2013). Socio-Cultural Aspects of Chagas Disease: A Systematic Review of Qualitative Research. *PLoS Negl Trop Dis*, Sep 12, 7(9): e2410. doi:10.1371/journal.pntd.0002410