

**Proyecto de sensibilización y visualización de las personas afectadas por la  
enfermedad de Chagas: encuestas, spots y un largo camino por delante**

Sanmartino M\*, Avaria Saavedra A, Gómez i Prat J, Parada-Barba MC, Oliveira Jr. W,  
Albajar-Viñas P.

\*Grupo de Didáctica de las Ciencias, IFLYSIB (CONICET-UNLP). La Plata, Provincia de  
Buenos Aires, Argentina.

mariana.sanmartino@gmail.com

## **INTRODUCCIÓN**

Según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, actualmente existen -al menos- 8 millones de personas infectadas con el parásito que causa la enfermedad de Chagas (el *Trypanosoma cruzi*). La mayor parte de estas personas se encuentra desde Estados Unidos hasta Argentina y Chile (WHO, 2013; 2010), principalmente en los 21 países de Latinoamérica incluidos en la zona considerada tradicionalmente endémica. La infección por *T. cruzi* se transmite principalmente por vía vectorial, a través de insectos conocidos como “vinchucas”, “chinchas”, “barbeiros”, “chipos”, entre otros nombres, dependiendo de la región. Este parásito también puede transmitirse por transfusiones de sangre o trasplantes de algunos órganos de donantes infectados; por vía congénita, durante el embarazo o el parto de mujeres infectadas; o a través de la ingestión de bebidas o alimentos contaminados con deyecciones de vinchucas infectadas. Se estima que una tercera parte de las personas que presentan serología positiva para Chagas desarrollará la enfermedad propiamente dicha a partir de afectaciones cardiacas, digestivas (habitualmente con dilatación del esófago y/o del colon), neurológicas o mixtas; 20 ó 30 años después de haberse infectado.

Por otra parte, la creciente movilidad poblacional a nivel mundial modificó las características epidemiológicas tradicionales de ésta y otras enfermedades (Coura y Albajar Viñas, 2010; Sanmartino, 2014). De hecho, actualmente la enfermedad de Chagas es predominantemente urbana, ya que se estima que por lo menos dos tercios de las personas infectadas viven en ciudades. Asimismo, a nivel mundial se calcula que menos del 10% de

las personas que tienen Chagas han sido diagnosticadas (Basile *et al.*, 2011; WHO, 2013; 2010).

Por otra parte, el diagnóstico de Chagas positivo tiene repercusiones importantes para las personas afectadas, desde el punto de vista psicológico y social. Según estudios recientes, ocurre con frecuencia que quienes se encuentran en riesgo de infección prefieren no saber si tienen Chagas por miedo a la enfermedad y a las consecuencias imaginadas, debido a creencias populares o a sus experiencias anteriores con familiares o conocidos que no respondieron al tratamiento y/o fallecieron (Avaria y Gomez i Prat, 2008; Uchôa *et al.*, 2002). Por estos motivos, el diagnóstico y la atención de las personas afectadas por el Chagas requieren un enfoque activo e integral; con un abordaje que contemple tanto los aspectos biomédicos como los psicológicos y socioculturales (donde además no sólo se considere a los individuos de manera aislada, sino a sus contextos familiar y comunitario (Oliveira Jr., 2005; Sanmartino, 2009; Velarde-Rodríguez *et al.*, 2010).

En este sentido, es fundamental evitar que la enfermedad conduzca a la exclusión y a la estigmatización, así como trabajar activamente para desmitificar la visión fatalista que conlleva y promover el acceso a la atención y la integración social (Briceño-León y Galván, 2007; Jackson *et al.*, 2009; Sanmartino, 2009). Cabe destacar el rol clave que cumplen las diferentes formas de movilización social, incluida la liderada por grupos de personas afectadas por el Chagas, integrantes de los equipos de salud e instituciones de investigación de diferentes partes del mundo. Las mismas han sido decisivas en algunos contextos para lograr una mayor concientización y promover el acceso al diagnóstico y a la atención, y fomentar el desarrollo de la investigación aplicada (MSF, 2012). Una de las iniciativas más importantes en este sentido ha sido la creación -en el año 2009- de la Federación Internacional de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS). Actualmente FINDECHAGAS agrupa a 20 asociaciones de diferentes lugares del mundo (Argentina, Australia, Bolivia, Brasil, Colombia, España, Estados Unidos, Italia, México y Venezuela).

A finales de 2011, en el marco de la preparación de la II Asamblea Mundial de FINDECHAGAS, se inició un proyecto que pretendía responder a dos de los objetivos principales planteados en la base del proceso de consolidación de las asociaciones reunidas en la Federación:

- Sensibilizar a la opinión pública sobre la realidad de las personas afectadas por el Chagas, fomentando la comprensión de la problemática en su complejidad.
- Dar visibilidad a las dificultades y obstáculos que tienen las personas afectadas por el Chagas, especialmente en relación a la atención, diagnóstico y tratamiento.

Para la implementación de la iniciativa se formó un equipo de trabajo internacional e intersectorial dando origen al “Proyecto para la Sensibilización y Visualización de la

Problemática del Chagas” (PROSEVICHA). A partir de la conformación del grupo, se delinearon las acciones a seguir, acordando que para lograr los objetivos planteados se hacía fundamental -como primera medida- colocar en el centro de la escena a las personas afectadas por este problema en sus diferentes contextos.

## **METODOLOGÍA**

Hasta la fecha se ha desarrollado la investigación en dos momentos, separados pero integrados desde los objetivos generales en común, dando pie a dos estudios particulares y los respectivos guiones para dos *spots* de divulgación.

Para obtener los mensajes clave que fundamentaron los guiones de cada pieza, se realizaron estudios cualitativos apuntando -en ambos casos- a caracterizar ciertas representaciones vinculadas a la problemática en dos grupos: especialistas en Chagas (de ciencias sociales y biomédicas) y personas que tienen Chagas (afectados/as) y participan de diferentes asociaciones de FINDECHAGAS. Con fines exploratorios, nos interesaba particularmente aproximarnos a cierta información que sirviera de sustento al trabajo de elaboración de los guiones para los *spots* de divulgación y sensibilización en torno al tema Chagas.

Para la obtención de la información, se aplicaron encuestas (Tabla 1) vía correo electrónico a muestras intencionales de personas pertenecientes a cada grupo. Luego del análisis, se organizó la información y se trabajó en conjunto con el equipo responsable de la elaboración del guión con quienes, además, se acordaron los detalles técnicos del contenido. En el primer caso, se buscó plasmar una mirada más general sobre la problemática. Mientras que en el segundo, se apuntó a profundizar en las particularidades del Chagas Congénito.

	<b>Preguntas</b>
<b>Estudio 1</b>	<p><i>Especialistas y personas afectadas</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Qué es lo primero que viene a su mente al escuchar la palabra 'Chagas'?</li> <li>2. ¿Cuáles son las principales dificultades para una persona que vive con Chagas?</li> <li>3. ¿Cuál o cuáles son los retos que debe afrontar una persona que tiene Chagas? ¿Cuáles son los retos de una sociedad en la que conviven personas que tienen Chagas y que no tienen Chagas?</li> <li>4. ¿Cuáles son los principales logros conseguidos en los últimos años en relación a la problemática del Chagas?</li> <li>5. ¿Cuáles son los principales desafíos a enfrentar en el presente en relación a la problemática del Chagas?</li> </ol>

	6. Le invitamos a compartir alguna anécdota, experiencia o situación que ejemplifique las preguntas anteriores.
<b>Estudio 2</b>	<p><i>Personas afectadas</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. ¿Cuáles cree usted que son las principales dificultades y temores que enfrentan los hombres que tienen Chagas respecto de la salud de hijos/as?</li> <li>2. ¿Cuáles cree usted que son las principales dificultades y temores que enfrentan las mujeres que tienen Chagas respecto de la salud de hijos/as?</li> <li>3. ¿Qué implica para los/as hijos/as tener una madre o un padre con Chagas?</li> <li>4. Si usted tiene Chagas y aún no tiene hijos/as, ¿qué le gustaría saber sobre el tema antes de ser madre/padre?</li> <li>5. ¿Qué es lo que ha escuchado sobre las posibilidades de transmisión del Chagas de madres a hijos/as?</li> <li>6. Comparta alguna historia o anécdota relacionada con la maternidad/paternidad y la problemática del Chagas.</li> </ol> <p><i>Especialistas</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Desde su perspectiva y experiencia, ¿cuáles son las principales dificultades que tienen las mujeres afectadas por el Chagas (portadora o enferma) respecto de su embarazo, parto y lactancia?</li> <li>2. ¿Cuáles son las preocupaciones y dudas que recoge de mujeres y hombres afectadas/os por el Chagas (portador/ases o enfermas/os) respecto a la posibilidad de tener hijos/as?</li> <li>3. Desde su experiencia ¿encuentra diferencia en cuanto a temores y dudas de mujeres y hombres (portadoras/es o enfermas/os de Chagas) en edad fértil? Por favor, explicar las preocupaciones y dudas recogidas de unas y otros.</li> <li>4. De acuerdo a los casos que Ud. conoce, ¿de qué manera responden las familias y entornos próximos a niños y niñas cuyas madres tienen diagnóstico positivo para Chagas?</li> <li>5. A partir de lo que Ud. ha observado, ¿de qué manera enfrentan la situación las mujeres que han transmitido el Chagas a algún/a hijo/a?</li> <li>6. Comparta una anécdota o historia relacionada con la maternidad/paternidad y la problemática del Chagas.</li> </ol>

**Tabla 1.** Preguntas específicas realizadas en las dos tandas de encuestas para personas afectadas por el Chagas y especialistas vinculados con el tema.

## PRINCIPALES RESULTADOS Y CONCLUSIONES

En la primera etapa se respondieron 38 encuestas, mientras que en la segunda obtuvimos 25. En la Tabla 2 se resumen las características generales de las personas que respondieron en ambos estudios.

	<b>Características de las muestras</b>
<b>Estudio 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 19 personas afectadas (13 mujeres / 6 varones)</li> <li>- Países: naturales de Bolivia, Brasil y Colombia, residiendo en el Continente Americano y Europa</li> <li>- Edades: entre 25 y 76 años</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 19 especialistas (9 mujeres / 10 varones): 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 parasicólogo (1)</li> <li>- Naturales de Argentina, Brasil, España, Bolivia, EEUU, Suiza, Bélgica, Venezuela y Colombia</li> <li>- Edades: entre 23 y 73 años</li> </ul>
<b>Estudio 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 14 personas afectadas (8 mujeres / 6 varones)</li> <li>- Integrantes de asociaciones de: España (5), Brasil (2), Bolivia (2), México (1), EEUU (1), Italia (1), Venezuela (1) y Colombia (1)</li> <li>- Edades: entre los 18 y 76 años</li> <li>- 10 de ellos/as tienen hijos</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 11 especialistas (8 son mujeres y 3 varones): médico/a (3), enfermera (2), biólogo (1), asistente social (1), docente (1), administrativa (1), investigadora (1), ns/nc (1)</li> <li>- Países: Brasil (5), España (2), Colombia (1), Bolivia (1), Chile (1) y México (1)</li> <li>- Edades: entre 21 y 60 años</li> </ul>

**Tabla 2.** Caracterización general de las muestras de personas encuestadas

En nuestro trabajo entendemos que las representaciones dan cuenta de los procesos que se producen en torno a la problemática del Chagas y a las personas afectadas por ella. Para quienes trabajamos en el ámbito de la salud, es fundamental adentrarnos en estos aspectos que, desde la subjetividad, determinan y condicionan comportamientos y conductas, que afectan la atención, la percepción y la salud de las personas. En este sentido, no solo nos interesaron los contenidos de las narraciones de personas afectadas por el Chagas, sino

también las de quienes se vinculan con el tema en calidad de expertos/as, médicos/as tratantes o personal sanitario. La información recogida, nos permitió construir una aproximación general que da cuenta de las representaciones y las 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.

De manera general, los resultados de las encuestas muestran una serie de elementos recurrentes: barreras en la accesibilidad, desconocimiento (de todos los actores, a distintos niveles y con diferentes consecuencias), miedo, discriminación y estigmatización, migración, importancia de la comunicación, espacios de diálogo, necesidad de sensibilización. Así, las respuestas obtenidas dan cuenta de una realidad aún llena de estigmas, olvido y desilusión; lo cual fundamenta la necesidad de reforzar y multiplicar las acciones específicas de comunicación y educación de todos los actores y sectores implicados. Asimismo, pudimos rescatar ciertos aspectos “positivos” que giran en torno a la posibilidad de cura de los/as menores, la necesidad de subrayar que el Chagas no es sinónimo de muerte y fundamentalmente la reivindicación de “la lucha” de quienes deciden tomar un rol activo participando de las asociaciones que integran FINDECHAGAS o encarando el vínculo profesional con el tema con compromiso.

En este sentido, creemos que es necesario 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 y de las particularidades de la realidad institucional de cada país. Sin embargo, las personas comparten experiencias de exclusión por el sistema sanitario, las políticas sanitarias, los vacíos legislativos laborales y el desconocimiento que se reproduce dado las características propias de la enfermedad y ciertos “mitos” que la rodean.

En cuanto a los materiales elaborados, para el primer *spot* (disponible en [http://youtu.be/i\\_22d7qaVks](http://youtu.be/i_22d7qaVks)) se contó con la participación de Lionel Messi y la difusión del mismo comenzó en abril de 2012. La segunda pieza se encuentra en elaboración y también contará con la presencia del futbolista, traduciendo un compromiso más amplio de participación a través de la incorporación del respaldo de la Fundación Leo Messi. Cabe mencionar asimismo que, considerando a la música como una “herramienta” más para la sensibilización frente a problemáticas complejas como el Chagas, en 2013 se decidió incorporar al PROSEVICHCHA la elaboración de canciones en diferentes idiomas. Actualmente contamos ya con dos temas musicales, uno en portugués (compuesto e interpretado por Luna Cohen Group en 2013) y otro en catalán (compuesto e interpretado por Eduard Canimas en 2014), cuyas letras fueron inspiradas en algunos de los resultados principales de las encuestas. El proyecto contempla la posibilidad de contar también, en el mediano plazo, con canciones en castellano, inglés y francés.

Finalmente, consideramos que la experiencia brevemente relatada en estas páginas es sólo el comienzo de un largo camino que implica responsabilidad y compromiso, y en cuyo recorrido nos encontramos con grandes desafíos e innumerables aprendizajes. Desafíos y aprendizajes vinculados con la apuesta a fortalecer la cuestión colectiva de esta “lucha” y con la necesidad de trabajar fuertemente en la sensibilización social para guiar, acompañar y superar los miedos y la estigmatización. Es en este camino que subrayamos la importancia de valorar y reconocer el componente social y político de la problemática del Chagas, dadas sus características particulares, entendiendo que es fundamental diversificar las formas de narrar, sensibilizar y participar de la búsqueda de soluciones.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Avaria, A. y Gomez i Prat, J. (2008). “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. *Enfermedades Emergentes*, 10(S1), 40-45.
- Basile, L., Jansà, J.M., Carlier, Y., Salamanca, D.D., Angheben, A., Bartoloni, A., *et al.* Working Group on Chagas Disease. (2011). Chagas disease in European countries: the challenge of a surveillance system. *Euro Surveill.*, 16(37).
- Briceño-León, R. y Galván, J.M. (2007). The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz*, 102(suppl.1), 109-112.
- Coura, J.R. y Albajar Viñas, P. (2010). Chagas disease: a new worldwide challenge. *Nature*. 465 (n7301\_suppl), S6-S7.
- Jackson, Y., Angheben, A., Carrilero-Fernandez, B., Jansa, J.M., Jannin, J., Albajar-Viñas, P. (2009). Prise en charge de la maladie de Chagas en Europe. Expériences et défis en Espagne, Suisse et Italie. *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 102(5), 326-329.
- Médicos Sin Fronteras. (2012). *Movilización Popular y Enfermedad de Chagas*. Río de Janeiro: Autor.
- Oliveira Jr., W.A. (2005). Atención integral ao Paciente Chagásico: uma proposta para o cuidar. *Arquivos brasileiros de cardiología*, 84(1), 1-2.
- Sanmartino, M. (2014). Transición epidemiológica y enfermedad de Chagas: aportes para abordar un problema complejo. *Revista Papeles de Población*. [Manuscrito en prensa].
- Sanmartino, M. (2009). “Tener Chagas” en contexto urbano: concepciones de varones residentes en la región de La Plata (Argentina). *Rev Biomed*, 20, 216-227.

- Uchôa, E., Firmo, J.O.A., Pereira, M.S.N., Contijo, E.D. (2002). Signos, significados e ações associados à doença de Chagas. *Cad Saúde Pública*, 18(1), 71-79.
- Velarde-Rodríguez, M., Avaria-Saavedra, A., Gómez-i-Prat, J., Jackson, Y., Oliveira Jr., W.A., Camps-Carmona, B., *et al.* (2010). Need of comprehensive health care for *T.cruzi* infected immigrants in Europe. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 42(Supl.II), 92-95.
- World Health Organization. (2013). *Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases*. (Second WHO report on neglected tropical diseases. WHO/HTM/NTD/2013.1). Geneve: WHO.
- World Health Organization. (2010). *Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases*. (First WHO report on neglected tropical diseases. WHO/HTM/NTD/2010.1). Geneve: WHO.