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

Mariana Sanmartino (mariana.sanmartino@gmail.com)

Bióloga (UNC, Argentina) y Dra. en Cs. de la Educación (Universidad de Ginebra, Suiza)

CONICET - Grupo de Didáctica de las Ciencias (IFLYSIB). La Plata, Argentina.

Introducción

Tradicionalmente, el Chagas ha sido considerado como un tema de estricto abordaje biológico y médico. En el año 1990, el sociólogo venezolano Roberto Briceño-León declaraba: …*conocemos el parásito, sabemos de los hábitos del insecto; pero apenas entendemos, o sólo tenemos hipótesis generales, sobre el comportamiento del individuo que la padece* (Briceño-León, 1990). Afirmaciones de este tipo continúan vigentes dada la escasa consideración que han tenido los aspectos sociales y culturales de esta problemática, básicamente por parte de investigadores y tomadores de decisiones. Actualmente -100 años después de los primeros trabajos del Dr. Carlos Chagas- el escenario se ha hecho aún más complejo debido a los fenómenos de urbanización y globalización de las últimas décadas. Como consecuencia de los crecientes movimientos migratorios, hace tiempo ya que el Chagas dejó de ser un problema exclusivamente rural y una realidad exclusivamente latinoamericana (Briceño León y Galván, 2007).

A partir de estas consideraciones, y reconociendo la fragmentación que caracteriza al abordaje del tema, hace unos años comenzamos a desarrollar una línea de investigación que busca reunir elementos para dar cuenta de la complejidad que caracteriza a esta problemática desde una mirada integral. En este contexto, entendemos al Chagas como un rompecabezas cuyas piezas están lejos de ser ensambladas si no se toma en cuenta -entre otras cuestiones- la perspectiva de los principales protagonistas: las personas que presentan una serología positiva o que viven bajo el permanente riesgo de infectarse (Sanmartino, 2007; 2006; 2005). De la misma manera, Schapira y Mellino (1991) afirmaban que, de no incorporarse el *conocimiento sobre representaciones y prácticas en los programas de control de la enfermedad de Chagas, las acciones que se planifiquen carecerán sin duda de destinatarios reales y la eficacia de las mismas se verá seriamente comprometida.* Por su parte, Uchôa *et al.* (2002), planteaban la ineludible *necesidad de reorientar las campañas educativas referidas a la enfermedad de Chagas, en función de las maneras de pensar y de actuar que prevalecen en los grupos "blanco" y a la importancia de*

abordar los aspectos psicosociales en los modelos de atención de las personas que tienen Chagas y en el diseño de las propuestas y actividades de control y prevención.

A partir de aquí se encaró el estudio sistematizado de las concepciones sobre Chagas de personas afectadas por la problemática de distinta manera y en diferentes contextos: campesinos y campesinas residentes en zona endémica (Sanmartino, 2006; 2005) y personas con serología positiva residentes en área urbana (Sanmartino, 2007).

El término *concepciones* ha sido tomado de la Didáctica de las Ciencias y puede considerarse análogo al concepto de *representaciones*. Las concepciones constituyen la *grilla de análisis* a través de la cual las personas decodifican la realidad y la información que reciben (Giordan, 2003; 1998). De esta manera, si se quiere alcanzar un mínimo de eficacia en los soportes de la transmisión del conocimiento (enseñanza, divulgación, promoción), la primera tarea debe consistir, necesariamente, en conocer las estructuras de recepción, es decir, las concepciones personales del público al que se pretende llegar. Dentro de tal contexto, las concepciones se transforman en un punto de apoyo necesario y constituyen las herramientas clave a partir de las cuales es posible elaborar recomendaciones para las prácticas educativas (de alcance formal y no formal) o para el diseño de material didáctico o de comunicación (Sanmartino, 2006; Giordan, 2003; 1998).

Luego de las experiencias llevadas a cabo hasta el año 2007 -y buscando ampliar y enriquecer las posibilidades de desarrollo y aplicación de los materiales educativos y de difusión a elaborar-, se decidió incorporar como población de estudio a representantes del equipo de salud. Esta incorporación se fundamenta en el hecho de que las concepciones sobre Chagas movilizadas por quienes trabajan en el sistema de atención de la salud brindarán también un insumo importante para enriquecer las propuestas educativas a desarrollar y para profundizar la comprensión integral del problema, dado que la complejidad del tema no está sólo dada por las características del contexto donde viven quienes lo padecen o están en riesgo de contraerlo sino por la mirada de los distintos actores que de alguna manera se vinculan con su abordaje (equipo de salud, docentes, comunicadores sociales, etc.).

La elección del ámbito urbano tiene, además, la intención de obtener información relevante para la elaboración de propuestas didácticas contextualizadas y de ampliar el campo de estudio desarrollado hasta el momento en ámbitos rurales (Sanmartino, 2006; 2005).

En este sentido, luego de establecer los contactos necesarios, se definió como lugar de trabajo para llevar adelante este proyecto a un Servicio de Salud Comunitaria de la Localidad de Melchor Romero (Partido de La Plata, Provincia de Buenos Aires). El proyecto fue gestado junto con integrantes del equipo de trabajo del Servicio para comprometerlos

con su participación. Se trata de constituir una experiencia de investigación-acción colaborativa (entre investigadores y miembros del equipo de salud) que conduzca a poner en marcha e instalar un proceso de trabajo y abordaje integral para la problemática del Chagas urbano. Entendemos por "abordaje integral" el trabajo interdisciplinario que permita contemplar, encarar y contextualizar este problema tanto desde los aspectos biomédicos como desde los aspectos psicosociales y educativos. De esta manera se procura involucrar a la comunidad y a los integrantes del equipo de salud de manera activa, desde el comienzo de la experiencia, considerando al Chagas como una realidad compleja y no estrictamente como un problema de salud.

Metodología

Para investigar el universo de concepciones asociadas al Chagas de los distintos actores vinculados a este trabajo (el equipo de salud y la comunidad que asiste al centro de salud seleccionado) se emplea un abordaje metodológico cualitativo. Esta selección responde al hecho de que, tal como sostienen Uchimura y Magalhâes Bosi (2007), *esta modalidad de investigación se fundamenta en una postura de búsqueda del sentido de los fenómenos en el campo de la intersubjetividad, o mejor dicho, en el campo del encuentro entre la subjetividad que se inscribe en la vivencia de los informantes y en la del propio investigador, a través de las comprensiones e interpretaciones compartidas.*

Dado que nos encontramos transitando el inicio de la investigación, la población de estudio de la ponencia que aquí presentamos estuvo compuesta sólo por los integrantes del equipo de salud del Servicio de Salud Comunitaria seleccionado. Entre agosto y noviembre de 2008 se realizaron entrevistas semi-estructuradas a 12 de los 17 miembros del equipo que trabaja en el Servicio[1]: 5 médicos/as, 3 enfermeros/as, 1 licenciada en obstetricia, 1 promotora de salud, 1 terapista ocupacional y 1 trabajadora social.

En todos los casos, al igual que en experiencias anteriores (Sanmartino, 2007; 2006; 2005) se utilizó como *disparador* de la entrevista, la consigna:

Cuénteme lo primero que le viene a la mente al escuchar la palabra "Chagas"

A partir de aquí, el orden de las preguntas y la formulación de las mismas dependieron del curso que adquiría la conversación en cada caso. Los diferentes ejes temáticos fueron indagados en la totalidad de las entrevistas para luego ser comparados.

[1] Quienes no fueron entrevistados no están dentro del "equipo" que participa de todas las actividades del Servicio de Salud: atención, trabajo comunitario y reuniones semanales.

En esta oportunidad, incorporamos la utilización de una modalidad particular de cierre de la entrevista fundamentada en la utilización de las técnicas proyectivas, buscando obtener respuestas diferentes y tal vez más profundas a las obtenidas a través de las preguntas directas.

El uso de las técnicas proyectivas tiene su origen en la evaluación clínica psicoanalítica. En su aplicación actual, su empleo ha traspasado las barreras del ejercicio psicológico clínico y se ha expandido de modo importante a la investigación social y educativa (Uribe Bravo *et al.*, 2006; McKernan, 1999; Mucchielli, 1996). Según lo resume Mucchielli (1996), *para solicitar la proyección, es decir, la interpretación, uno presenta a los actores sociales que uno va a estudiar, un material inicial a menudo vago e inestructurado. La construcción que ellos hacen a partir de este material hace necesariamente intervenir las categorías profundas de su ser en el mundo y de su aprehensión del mundo.* El material inicial puede ser una mancha de tinta, una página en blanco y un lápiz, una imagen que representa una escena de la vida, una fotografía, etc. Según Uribe Bravo *et al.* (2006), las preguntas indirectas reducen marcadamente la tendencia de las personas a contestar lo “políticamente correcto” al responder un cuestionario; dicho de otro modo, en la práctica usar técnicas proyectivas ayuda a vencer la autocensura en las respuestas. *Los métodos proyectivos consideran que todas las construcciones imaginativas de los individuos y grupos llevan la marca de su identidad profunda y, más precisamente, de su "mundo privado". Un método proyectivo se descompone siempre en dos grandes momentos: 1. una recogida de relatos, de comentarios o una observación de una interacción hecha con un material "proyectivo" (es decir, difuso e inestructurado) y 2. un análisis de contenido de este material* (Mucchielli, 1996).

En el caso del trabajo que aquí se presenta, antes de finalizar la entrevista se mostraba al interlocutor una fotografía de una familia reunida en la puerta de una vivienda de características humildes, identificable tanto con un contexto rural como urbano. La consigna en esta instancia era:

> *Algunos integrantes de esta familia tienen Chagas. ¿Por qué? (Invente una historia como si Ud. conociera a estas personas, dé todo los detalles que considere necesarios).*

Resultados preliminares y conclusiones

Hasta el momento se ha llevado a cabo una exploración general de las entrevistas. Los resultados que se presentan brevemente a continuación tienen que ver con las primeras

referencias expresadas por los entrevistados (consigna inicial) y con una aproximación preliminar a los relatos desarrollados a partir de la fotografía (consigna final).

Al revisar las respuestas obtenidas tras la consigna inicial, se observó que, al escuchar la palabra “Chagas”, las primeras imágenes o elementos referidos por los integrantes del equipo de salud interdisciplinario con el cual estamos trabajando son: pobreza, ranchos, región norte del país, vinchucas, enfermedad. En todos los casos, más allá de las referencias específicas de cada persona entrevistada, se advirtió la alusión directa y exclusiva al contexto rural.

Con respecto a los relatos obtenidos a partir de la fotografía, la mayor parte de los individuos entrevistados se remitió a hacer una descripción del grupo familiar observado y de las características de la vivienda. En esta instancia, contrariamente a lo observado en las primeras referencias, se obtuvieron algunas respuestas que contemplaban el contexto urbano:

> *- Me da la impresión que viven en una casa que no está en el campo sino en las afueras de una ciudad, parecido al barrio donde estamos en el hospital, podría ser una foto de allá.*

Al mismo tiempo, en casi todos los casos se habló de las características físicas de las personas de la fotografía:

> *- Tienen características como las mías, parecen gente del norte, personas de donde se produce mayormente esta enfermedad.*
>
> *- Es una familia que tiene por lo menos un origen campesino, son descendientes de indígenas, parecieran ser del norte.*

Con respecto a las causas del Chagas en la situación presentada, hicieron referencia a cuestiones vinculadas con la vivienda, la falta de controles durante el embarazo, la falta de información, la falta de respuesta estatal, los movimientos migratorios, las condiciones socioeconómicas:

> *- Si alguno tiene Chagas, es por el lugar donde viven… no porque sean ni de una raza o sucios, sino por el lugar donde les tocó vivir…*

Por otra parte, resulta llamativo que en la mayoría de los relatos, los entrevistados hicieron particular hincapié en el hecho de que las personas de la foto se ven aparentemente felices:

> *- … tienen Chagas pero no se los ve en una situación muy al límite o que sean muy carenciados, se los ve bien y están contentos.*
>
> *- Primero que nada se están riendo todos así que parecen felices.*
>
> *- No parece ser gente que está en este momento preocupada por el Chagas.*

El hecho de que estas afirmaciones sean hechas incluso con cierta extrañeza por parte de los entrevistados, abre una puerta interesante para el análisis en profundidad de nuestras entrevistas: ¿acaso resulta extraño imaginar sonriente a alguien que tiene Chagas? En primera instancia pensamos que esto puede tener que ver con considerar al tema Chagas solamente desde una visión fatalista. En este sentido, en Brasil, Uchôa *et al.*(2002), luego de entrevistar a un grupo de trabajadores de un servicio público de Belo Horizonte observaron que el Chagas era visto como una enfermedad grave, incapacitante y que vulnerabiliza a los individuos afectados (Uchôa *et al,* 2002). Estas observaciones no están alejadas de la realidad, sin embargo, si representan la única forma en la que se concibe al Chagas y a quienes lo padecen, seguramente se esté dejando de lado la realidad de quienes conviven con el *Trypanosoma cruzi* de manera más "silenciosa", cargando día a día con esta situación sin haber llegado al extremo de padecer las manifestaciones crónicas de la patología, pero padeciendo sí tal vez la incertidumbre, la discriminación, la indiferencia.

A través de los relatos de las personas que incluimos en nuestro estudio, se puede ver que, en la mayoría de los casos, sus concepciones sobre el tema prácticamente no contemplan a la problemática del Chagas en el contexto urbano donde desarrollan sus actividades. Este hecho se insinúa en distintos elementos de sus discursos, pero también fue expresado de manera directa por algunos de los entrevistados:

> *- Cuando empecé a trabajar acá jamás pensé que iba a ver gente enferma de Chagas, pensé que era de gente del norte, pensé que era algo lejano que no podía estar entre nosotros, en la urbanidad, eso me sorprendió mucho. Me lo imaginaba exclusivo del norte y de la pobreza extrema.*
>
> *- En la facultad vemos que es algo que pasa muy lejos…*

Finalmente, todas las personas entrevistadas coincidieron en que necesitan -y quieren- más información referida al tema para poder llevar adelante su tarea y se mostraron interesados en participar de actividades que se desarrollen con la comunidad en torno a la problemática del Chagas.

Se prevé que una vez finalizada esta primera instancia, la socialización de las concepciones identificadas facilitará el desarrollo de un espacio de reflexión que permita pensar la construcción colectiva de los elementos que concretarán el "abordaje integral" para el Chagas en la zona de influencia del servicio de salud. De esta manera, a lo largo del próximo año se espera llevar adelante la exploración y el análisis de las concepciones sobre Chagas de los miembros de la comunidad, junto con algunos de los integrantes del Servicio de Salud. Posteriormente, la instancia de devolución de estos resultados será tomada como actividad de comunicación y convocatoria para el desarrollo de los pasos siguientes de la experiencia. Partiendo de los resultados obtenidos hasta ese momento, se planificarán diversas instancias de trabajo donde participen, tanto integrantes del equipo de salud como miembros de la comunidad para tratar los múltiples aspectos que hacen a la problemática del Chagas (generalidades, aspectos legales, discriminación, mitos, elaboración de material de difusión en diversos soportes, etc.).

***

El desarrollo de la tecnología sin una reflexión y compromiso paralelos de las esferas ética, cultural y simbólica compromete la sobrevivencia humana y aniquila cualquier progreso meramente técnico. En este sentido, la inversión en la investigación de lo humano debe ser punto prioritario en la agenda de cualquier proyecto consecuente, sea en el área de la salud o en cualquier otro sector (Mercado y Magalhâes Bosi, 2007). Frente a declaraciones como esta, la problemática del Chagas resulta paradigmática dado que todavía falta mucho por recorrer para lograr su control efectivo, más allá de los importantes avances científicos logrados desde 1909 (año en que el médico brasileño Carlos Chagas descubría esta enfermedad) hasta hoy, 100 años después. Consideramos que ese camino que hay por delante tiene tanto o más que ver con la necesidad ineludible de contar con los verdaderos protagonistas de esta historia que con los últimos adelantos de la biología y la medicina.

Hay que seguir andando...

dice con toda claridad un hombre que un día reunió a su familia, sus pocas pertenencias, su Chagas y partió esperanzado a la ciudad, buscando una vida de "mejor calidad".

Referencias bibliográficas

Briceño-León R, Galván JM. The social determinants of Chagas disease and the transformation of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 102 Suppl 1:109-12, 2007.

Briceño-León R. *La casa enferma. Sociología de la enfermedad de Chagas*. Fondo Editorial Acta Científica Venezolana, Consorcio de Ediciones Capriles. Caracas, 1990.

Giordan A. Las concepciones del educando como trampolín para el aprendizaje. El modelo alostérico. *Revista Novedades Educativas*. Buenos Aires (Argentina)-México. 15(154):16-19, 2003.

Giordan A. *Apprendre!* Editions Belin, Paris, 1998.

McKernan J. *Investigación-acción y currículum*. Ediciones Morata., S. L. Primera edición: 1999.

Mercado FJ, Magalhâes Bosi ML. Introducción. Notas para un debate. En: Magalhâes Bosi ML, Mercado FJ (organizadores). *Investigación cualitativa en los Servicios de Salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial. 2007.

Mucchielli A. *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales.* Paris: Armand Colin, 1996.

Sanmartino M. Vivir con Chagas en la ciudad. El impacto social de la problemática a través de la mirada de varones afectados. *VII Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población.* Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, 2007.

Sanmartino M. *Faire face à la maladie de Chagas en partant des conceptions des populations concernées.* Thèse. Dir: Prof. André Giordan. Université de Genève, Faculté de Psychologie et Sciences de l 'Education, LDES. Genève, 2006.

Sanmartino M. Enfermedad de Chagas: concepciones de los habitantes de un área endémica. *VI Jornadas Nacionales de Debate Interdisciplinario en Salud y Población.* Área Salud y Población, Instituto de Investigaciones Gino Germani. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, 2005.

Schapira M, Mellino S. Migraciones y enfermedad de Chagas. A propósito del estudio antropológico en donantes de sangre. *Cuadernos Médico Sociales.* 58:23-31, 1991.

Uchimura KY, Magalhâes Bosi ML. La polisemia en el concepto de calidad en la evaluación de programas y servicios de salud: rescatando la subjetividad. En: Magalhâes Bosi ML, Mercado FJ (organizadores). *Investigación cualitativa en los Servicios de Salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007.

Uchôa E, Firmo JOA, Pereira MSN, Contijo ED. Signos, significados e açoes associados à doença de Chagas. *Cad Saúde Pública*. 18(1):71-79, 2002.

Uribe Bravo R, Oliva Becerra I, Martínez Troncoso C. Buscando el Insight del Consumidor: Tecnicas Proyectivas, Usos y Limitaciones. *Revista Economía y Administración.* Facultad de Economía y Negocios, Universidad de Chile. 153:42-48, 2006.