



Mundo Sano

Proyecto de Cooperación BID Promoción del control de la enfermedad de Chagas en la región del Gran Chaco (ATN/JO-14806-RG)

INFORME FINAL ESTUDIO SOCIO CULTURAL



Reconocimiento de elementos culturales y sociales intervinientes.

Elaboración de sugerencias que favorezcan la eficacia y sustentabilidad del proyecto.

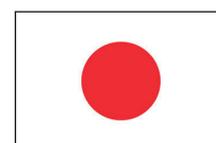


Mundo Sano



BID

Banco Interamericano
de Desarrollo



Estudio Socio Cultural

Reconocimiento de elementos culturales y sociales intervinientes.

Elaboración de sugerencias que favorezcan la eficacia y sustentabilidad del proyecto.

Proyecto

Promoción del Control de la Enfermedad de Chagas en la región del Gran Chaco.

Número: BID ATN/JO-14806- RG Y ATN/CF-14808- RG.

Equipo

Kaul, María Antonia; Berdiñas, María Pía, Petrillo, Juan Francisco

Buenos Aires, julio de 2018

Diseño y maquetación

Ambrosone, Alejandro



Índice 1. Carta de presentación

2. La investigación

- 2.1. Los aportes a las intervenciones en el campo

3. Los hallazgos

- 3.1 La confusión
 - 3.1.1. Los nudos de confusión
- 3.2 Los puntos ciegos
 - 3.2.1 La dificultad de recibir información
- 3.3. La falta de información como factor de riesgo
 - 3.3.1 La resistencia a saber
 - 3.3.2 Argentina: la percepción de inevitable
 - 3.3.3 Segmentos de actitud pasiva
- 3.4 Interés en el tema Chagas
- 3.5 La existencia de fondos de conocimiento

4. Los índices: una herramienta diagnóstica y comparativa

- 4.1 Índice Socio-cultural del Chagas en localidades del Gran Chaco en Argentina y Bolivia
- 4.2 Índice de Conocimientos ICON
- 4.3 Índice de Actitudes IACT
- 4.4 Índice de Prácticas IPRAC

5. Portfolio metodológico

6. Recomendaciones

- 6.1 Sugerencias de productos a crear

7. Conclusiones

- 7.1 La participación de la comunidad en las acciones de control: el derecho a la salud
- 7.2 Las limitaciones “al saber”
- 7.3 Trabajo en red con el sistema educativo

Bibliografía

Colofón

Anexos

Anexo I: Resultados de los índices ICON, IACT, IPRAC. *Apertura del Índice de Conocimientos, Actitudes y Prácticas* - en base a la Encuesta CAP (Encuesta de Capacidades, Actitudes y Prácticas).

Anexo II: Metodología. Portfolio de herramientas.

Anexo III: Manual gráfico para el reconocimiento de mi vivienda.

Anexo IV: Nueva Encuesta de Conocimientos, Actitudes y Prácticas.

Tablas

Tabla 1: los puntos ciegos Argentina - Bolivia

Gráficos

Gráfico 1: objetivos de la investigación

Gráfico 2: determinantes de las condiciones de salud

Gráfico 3: círculo del desconocimiento

Gráfico 4: círculo virtuoso del conocimiento

Gráfico 5: índice Socio-cultural del Chagas, comparativo entre Argentina-Bolivia



1. Carta de presentación



La investigación se orientó a explorar aspectos socio-culturales que intervienen en la problemática del Chagas, como un factor que se suma a los determinantes sociales, ambientales, políticos e institucionales en la prevención, diagnóstico y tratamiento. Se centró en las dificultades que plantea la adopción de prácticas en la comunidad que favorezcan la eficacia de las acciones institucionales.

Los hallazgos revelan situaciones de desinformación y confusión particulares que resultan en una sobre-exposición evitable, desmejorando las difíciles condiciones de vida de la población más expuesta. Queda planteado un problema claro a incorporar en la planificación de acciones específicas, y se aporta información que permite delinear posibles líneas de intervención para aumentar el impacto y sustentabilidad de los programas. Resulta impostergable profundizar las herramientas de alerta, conciencia, conocimiento del tema y de los derechos, que permitan una participación en el control de la enfermedad y de su salud a la población afectada, que se suma a las imprescindibles acciones de control y erradicación de la enfermedad.

Es a partir de esta reflexión que, coincidente con los Términos de referencia (TDR), el Informe final de la investigación se compone por los precedentes: Informe Preliminar Metodológico con Plan de Acción (entregado en 2016 y 30 de enero de 2017), Informe de Avance de Argentina con conclusiones y recomendaciones (entregado el 10 de agosto de 2017), informe de Avance de Bolivia con conclusiones y recomendaciones (entregado 23 de enero de 2018)- y el presente Informe Final con recomendaciones para:

- a) optimizar la eficacia de las acciones de control, diagnóstico y tratamiento de la Enfermedad de Chagas realizadas por FMS dotando de sustentabilidad a las mismas.
- b) repercutir en empoderamiento comunitario y mejoramiento en las condiciones generales de vida y salud.

Como producto de la investigación se ha elaborado una metodología con instrumentos para la recolección de información y saberes de la población, con propuestas con dinámicas de grupo, talleres de reflexión y aprendizaje comunitario (segundo punto señalado en el TDR), que puedan ser comparadas y replicadas en los casos de Bolivia y Paraguay. Asimismo se han elaborado otros productos surgidos a partir del trabajo de campo y avance de la investigación, como ser:

- 1) Portfolio de herramientas metodológicas.
- 2) Cuadernillo de reconocimiento y auto-evaluación de la vivienda.
- 3) Encuesta de Conocimientos, Actitudes y Prácticas.
- 4) Índice socio cultural de Chagas.

Cada uno de los productos se entrega en cuadernillos que se presentan en anexos del presente informe.



"la observación del estudio se realizó en áreas de transmisión vectorial activa".



2. La investigación



La investigación se orientó a explorar las representaciones sociales de enfermedad de Chagas de los habitantes de las zonas endémicas de Gran Chaco, enfocando aquellas dimensiones que pudieran favorecer o interferir en la adopción de prácticas de alerta, vigilancia y cuidados domésticos que complementen las acciones institucionales. Los resultados permiten esbozar algunas particularidades relevantes, abrir interrogantes y líneas de investigación para continuar profundizando.

Se trata de una investigación de carácter cualitativo. La recopilación de datos se efectuó a través de entrevistas, encuestas y talleres y conforma un vasto y complejo material⁽¹⁾. Se diseñaron tres tipos de talleres de investigación-construcción de conocimiento comunitario y un cuestionario de conocimientos, actitudes y prácticas, así como índices comparativos.

El relevamiento se inició en agosto de 2016 y abarcó distintas áreas del Gran Chaco Sudamericano, particularmente diversas localidades de Santiago del Estero y Chaco en Argentina, y de Chuquisaca en Bolivia.

El trabajo de campo del caso argentino constituye el grueso de la investigación. Se realizó en cuatro viajes entre agosto de 2016 y marzo de 2017, a las localidades de Añatuya, Monte Quemado, Campo Gallo en Santiago del Estero, y Castelli y Miraflores en Chaco. El trabajo de campo para el caso boliviano se realizó en Chuquisaca -localidades de Monteagudo y Muyupampa- y parajes Ity, Candúa, Chuiaiakú, La Tapera y Cañadillas.

Como producto de la investigación se presentaron herramientas de intervención cultural y de relevamiento de datos. Se diseñaron diversos tipos de talleres de investigación-construcción de conocimiento comunitario, un cuestionario para sondeo de opinión y un cuestionario de conocimientos, actitudes y prácticas, con un conjunto de índices que permiten comparar poblaciones como momentos de una intervención. Más allá de los resultados que proporcionan, estas herramientas representan productos de la investigación en sí mismos, y un aporte para las estrategias de educación en salud comunitaria.

Finalmente toda la información fue procesada, generando las reflexiones que integran el presente informe, así como los productos⁽²⁾ que -a partir de los hallazgos y trabajo de campo- entendemos aportarán escalabilidad, sustentabilidad y replicabilidad a las acciones futuras.

Gráfico 1/
Objetivos de la
investigación

Fuente: elaboración propia
equipo de la investigación.



(1) Ver informes de avance Argentina y Bolivia.

(2) Portafolio de herramientas: Sondeo de opinión, Cuestionario de Conocimientos, Actitudes y Prácticas, Metodología Entrevistas, Taller de educación popular, Taller artístico de exploración indirecta, Taller de aprendizaje horizontal, Análisis situacional de un evento, Metodología Imitación y Aprendizaje observacional, Índices.



2.1 Los aportes a las intervenciones en campo

La encuesta de Conocimientos, Actitudes y Prácticas (CAP) constituye una herramienta de diagnóstico y evaluación para intervenciones educativas, particularmente de relevamiento de puntos ciegos y baches de conocimiento a trabajar en la transmisión de información y campañas de comunicación.

Los talleres constituyen herramientas de intervención cultural, facilitando la generación de conocimiento comunitario y nuevas representaciones sociales (saber popular), así como la incorporación de prácticas a la cultura cotidiana, el desarrollo de redes y empoderamiento de la comunidad. En definitiva se trata de talleres que fortalecen un andamiaje social para que la participación comunitaria coadyuve en la sostenibilidad de las acciones de control epidemiológico.

Ambas metodologías podrían ser combinadas **para convertir “un evento con un objetivo” -como podría ser un taller-, en un “proceso”**. Convocar a una sucesión de eventos correlacionados (realización de cuestionario, taller 1, taller 2 para el seguimiento, etc.) conforma un proceso de diagnóstico, construcción de conocimiento, seguimiento y evaluación. La participación como proceso permite pasar del objetivo (una convocatoria para un hito puntual) a un proceso multidimensional.



3. Los hallazgos



Aportes desde una mirada cualitativa de factores culturales intervinientes en el desarrollo de capacidades básicas de cuidado, vigilancia y respuesta.

“Estar en el campo es mucho mejor que vivir en la orilla del pueblo porque el olor te contagia. Nunca nos enfermábamos. Comíamos esos bichos del monte. Vinimos acá y nos enfermamos por la comida, por el agua. Ahora no llegamos más de los 70. La enfermedad nace del pueblo.” (Hombre qom en Castelli)

El Chagas en el Gran Chaco representa un problema de salud complejo que involucra múltiples factores. Entre ellos las condiciones sociales: la situación de pobreza, la precariedad de las viviendas rurales, el aislamiento, la desinformación, la falta de acceso a servicios básicos, la economía de supervivencia; a las que se suman condiciones ambientales extremas: la fuerza de los ciclos naturales y la cercanía del monte. Todos estos factores, junto a los factores institucionales y políticos, son determinantes de las condiciones de salud de la población y del alcance y la persistencia de la enfermedad.

A su vez, las características propias de la enfermedad la convierten en un suceso difícil de controlar, y también de comprender y de percibir. A la complejidad del cuadro y la falta de información y comprensión se suman componentes culturales, ideas, creencias e interpretaciones que intervinieren haciendo difícil la recepción de la escasa información disponible, dificultando la adopción de prácticas de cuidado indispensables.

Gráfico 2/
Determinantes de las
condiciones de salud

Fuente: elaboración propia
equipo de la investigación.

- DETERMINANTES SOCIALES.
- CONDICIONES AMBIENTALES.
- CARACTERÍSTICAS COMPLEJAS DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS.
- REPRESENTACIONES SOCIALES.
- FALTA DE INFORMACIÓN.



- Sobreexposición y vulnerabilidad a la enfermedad.
- No adopción de prácticas necesarias de prevención y cuidado.

3.1 La confusión

-“No se contagia sino que se hereda”.

-“Me decían por la chuca algo así, te rascas no sé qué me decía el médico”.

-“Me dijeron que tenía Chagas que vuelva y después me dio que no. Ya no les hice más caso”.

-“La enfermedad llega de un momento a otro”.

La confusión y desconocimiento respecto a las características del Chagas fueron un hallazgo recurrente y presenta una situación más frecuente de lo esperado. La falta de comprensión se traduce en nociones parciales, creencias erróneas, desatenciones y riesgosa falta de conciencia y prevención. Fue observada en todas las localidades y marca el tema del Chagas fundamentalmente, representando una situación base insoslayable para cualquier intervención.



3.1.1 Los nudos de confusión

Al abordar desde una perspectiva sociocultural el problema del Chagas, aparece como peculiaridad la invisibilidad: su vaguedad en el imaginario social como una “Enfermedad” caprichosa de la que no se habla, no se dice, y no se quiere escuchar, que es “ajeno” para algunos, y que, por sobre todo y como causa de ello, que no se llega a comprender. Más allá de los programas de educación sanitaria y sus diferentes grados de eficacia en la transmisión de información a la población, el Chagas representa un tema con particularidades contradictorias. A medida que se realizaron las entrevistas y talleres se identificaron las características del problema que colaboran a esta situación de difícil comprensión y que desembocan en la invisibilidad y confusión. Se los designó “nudos de confusión” a las particularidades del tema que dificultan acceder a una imagen clara y operativa del mismo, colaborando con esta inasibilidad.

- **La enfermedad no tiene síntomas pero es muy grave:** la “dificultad en la percepción de los síntomas” es una de las características propias de la infección que más confunde y posterga consultas y acciones de cuidado. Genera incredulidad aún frente a resultados de análisis y advertencias de médicos y genera una costosa postergación de intervenciones.
- **Puede desatarse o permanecer crónica toda la vida/tarda muchos años en manifestarse:** la presencia de personas con Chagas “sin problemas de salud aparentes” también genera representaciones equivocadas y disminuye el interés hacia el tema en sus familiares y cercanos, provocando nuevamente descreimiento respecto a situaciones de riesgo.
- **El vector puede portar o no el parásito:** la familiaridad con la vinchuca y sus picaduras hace difícil en algunos casos incorporar la noción de peligrosidad si no se comprende esta posibilidad.
- **Puede estar pero no se ve:** muchas personas manifestaron seguridad en la situación de su vivienda por no “verlas” a simple vista, o considerar su casa “segura”, sin encontrar necesario revisar ni controlar.
- **El vector parece inofensivo:** la vinchuca ha convivido por siempre en el ambiente doméstico y los niños juegan con ellas. Muchas personas encuentran que la vinchuca doméstica no es la peligrosa.
- **El Chagas puede generar discapacidad o puede traer muerte súbita:** se detectaron casos donde en la representación de las personas la muerte súbita se asociaba con una muerte benigna, así como el tratamiento con la discapacidad, por tanto esta percepción podría complicar un proceso que es silencioso e indoloro.

Otros nudos de confusión a partir de características complejas fueron:

- **El Chagas se puede transmitir o no a los hijos.**
- **La serología inicial puede dar positivo, que puede ser falso y requiere un segundo análisis.**
- **En la representación de las personas el tratamiento puede o no dar resultado.**

El trabajo de campo reveló que esta complejidad, a la que se suma la desinformación general, resulta en un abanico de representaciones parciales e imprecisas sobre el Chagas.

Estas características fueron compiladas a partir de las confusiones observadas en entrevistas y proveen una lista de puntos clave a tener en cuenta a la hora de producir materiales de comunicación.



3.2 Los puntos ciegos

“Las nociones de las personas y del grupo social sobre la salud y la enfermedad, así como su acervo informal de conocimientos y creencias acerca de estos temas, constituyen una variable fundamental en la forma en que una enfermedad se manifiesta en una comunidad”. Éstas no se apoyan necesariamente en la realidad de las experiencias ni en las informaciones recibidas, sino que son una definición conformada a partir de percepciones parciales, fragmentos de información, interpretaciones e ideas. En la conformación de los “puntos ciegos” se combinan cuestiones sociales y culturales, falta de información con las características propias del Chagas mencionadas, que plantean una complejidad difícil de atravesar.

La imagen de “**punto ciego**” refiere a los conceptos que permanecen difusos para la mayoría, que son **representaciones más o menos fijas para muchas personas, adoptadas como conocimiento acabado del tema, y que involucran una desinformación riesgosa en términos de exposición, y obstaculizan la recepción de nueva información y la adopción prácticas adecuadas**. “Los “puntos ciegos”, conforman una representación social ambigua y con detalles particulares que implican un obstáculo a la hora de interrogar, recibir información o ejercer una práctica de demanda y cuidado frente a la enfermedad. Estas representaciones, al dificultar una evaluación de la situación propia y comunitaria, constituyen una barrera para una vigilancia, alerta y prevención activas de la comunidad”⁽³⁾.

En el siguiente gráfico se listan los puntos ciegos propuestos para Argentina y Bolivia que se visualizan resaltados, agregando comentarios comparativos entre ambos países.

Tabla 1: los puntos ciegos Argentina - Bolivia

Argentina ⁽⁴⁾	Bolivia ⁽⁵⁾
<p>La única solución es una casa de material⁶: esta afirmación no coincide con los relevamientos en territorio, entrevistas y relatos. Si bien la vivienda rancho podría verse como “más propicia” a una colonización, es riesgoso afirmar que la vivienda de material representa una solución definitiva (en los casos relevados para esta investigación). La vivienda rancho con programas de mejoramiento sanitario y monitoreo entomológico no genera desarraigo en la población. Los entrevistados en gran mayoría rescatan el valor de la vivienda rancho por sus cualidades térmicas, historia de vida y cultura (se relaciona con el esfuerzo propio en la auto-construcción).</p>	<p>Mi casa es segura: la mayoría de las personas manifestó que su casa era segura en el sentido que mantenían prácticas de control suficientes y que la construcción era “sana”. Afirmación que contrastó con lo percibido al ingresar a las viviendas visitadas. Esta discordancia entre discurso y prácticas domiciliarias no fue observada en Argentina, donde se manifestó principalmente desconocimiento frente a las medidas necesarias para combatir al vector.⁽⁷⁾</p>
<p>La vinchuca sólo está en los ranchos: constituye una representación que dificulta pensarse como expuesto para el caso de quien habita vivienda de material. Y para quien habita un rancho en algunos casos plantea a la vivienda de material como única solución. Esta representación es imprevistamente reforzada por algunas campañas de difusión de viviendas sociales en Santiago del Estero.⁽⁸⁾</p>	<p>Ya no hay vinchucas: la seguridad de su desaparición que manifiestan muchas personas no tiene en cuenta las condiciones geográficas y los reservorios naturales del parásito que caracterizan la enfermedad.</p>
<p>Sólo le da a los pobres: esta afirmación fue manifestada mayormente en el ámbito urbano, y genera percepción de invulnerabilidad y su consiguiente descuido.</p>	<p>Todos tenemos Chagas: la afirmación parece moderar la incertidumbre sobre el tema y colocarlo en una esfera abstracta, externa, constituyendo una barrera a indagar la realidad e induciendo a una entrega pasiva a una situación “general” e “inalterable”.</p>



Argentina	Bolivia
<p>Mejor no saber: en el caso argentino aparecieron casos de personas que fueron citadas por sospecha de Chagas luego de donar sangre y nunca acudieron a constatarlo, así como otros casos de sospecha sin confirmar. Esta actitud es un tema a profundizar. Se encontró también resistencia a dar a conocer la situación de Chagas a sus allegados. Se encontró un caso de prejuicio que podría explicar algún caso: "El Chagas quita la masculinidad".</p>	<p>En Bolivia, a pesar de la idea general de que todo el mundo tiene Chagas, la mayoría demostró una actitud pasiva o de negación a conocer el diagnóstico. "Mejor no comprobar si lo tengo". En algunos casos esta pasividad significaba permanecer a la espera de que le ofrezcan una oportunidad en su lugar, sin voluntad de movilizarse al hospital o la sala.</p>
<p>No tengo síntomas, no tengo nada/no me duele nada...: un número significativo de casos manifestó convicción de no tener Chagas dada la falta de síntomas. Esta convicción permite evitar ("no mirar") el tema que no se comprende bien, postergándolo frente a otros de mayor urgencia, y sumiéndolo en un manto de invisibilidad.⁽⁹⁾</p>	
<p>Nunca me enfermo: esta afirmación es similar a la anterior y fue manifestada por algunas personas en particular, genera incredulidad respecto a la posibilidad de infectarse y resistencia a recibir información que contradiga esta percepción de invulnerabilidad. Se tomó como punto ciego dada la fuerza que presentaba en los relatos.⁽¹⁰⁾</p>	
<p>La única peligrosa es la vinchuca roja: en ambos países existe conocimiento de dos colores de triatomino y la confusión general respecto a que la peligrosa es la "roja". Esta es la idea más difundida entre los puntos ciegos encontrados, y el principal riesgo que involucra es que presenta a la vinchuca doméstica como inofensiva, frente a una "roja" más exótica.</p>	
<p>Es una buena muerte: si bien sólo dos personas manifestaron esta idea (ambos con Chagas), la fuerza de su resistencia a acudir al médico para conocer su situación y aliviar sus síntomas, y la lógica del planteo, definen esta representación como un punto ciego a tener en cuenta.⁽¹¹⁾ Particularmente porque si se piensa al Chagas sólo como muerte súbita aparece en el imaginario como una muerte "benevolente" frente a otras.</p>	<p>En Bolivia no apareció esta idea entre los entrevistados, sin embargo se tiene conciencia y dolor de muertes súbitas por Chagas, sin que ello resulte en una actitud activa de averiguar la propia posibilidad de infección.</p>

Fuente: elaboración propia equipo de la investigación.

(3) Ver informe de avance Bolivia.

(4) Ver detalle en "Tercer informe de avance Argentina. Los puntos ciegos"

(5) Ver detalle en "Tercer informe de avance Estado Plurinacional de Bolivia. Los puntos ciegos"

(6) En el caso de Santiago de Estero esta asociación está reforzada por la posible confusión generada por la comunicación oficial sobre los planes de vivienda social, que sugiere la erradicación de los ranchos como sinónimo de "erradicación del Chagas. Ver informe Argentina pag. 32. Esta situación se observó en particular en Santiago del Estero, pero la idea en general se registró en todas las localidades.

(7) En el caso boliviano se registraron casos de postergación de la mejora de la vivienda a la espera de recibir ayuda del gobierno. Ver Informe avance Bolivia pag. 14.

(8) Ver Informe de avance Argentina

(9) La entrevista de Elvira ilustra un caso extremo de este punto ciego, cuando aún siendo advertida por los médicos descreyó de la necesidad de ocuparse de la propia situación y más aún de la posibilidad de la transmisión vertical. "Me salió positivo y de cabezuda no fui a hacerme el segundo estudio. ... no le di importancia a saber. No me siento mal ni tengo ningún síntoma y tengo que ir lejos a hacerlo...Le había preguntado al doctor si eso es contagioso. Me dijo que puede ser o no puede ser. Porque eso está en la sangre. Mis hijos eran chicos, pensé que se les notaría. Ellos nunca están enfermos gracias a Dios". Dos de sus hijos descubrieron tener Chagas en el embarazo y al donar sangre, sosteniendo este último la misma actitud de descreimiento y postergación.

(10) "Los aborígenes no se enferman y muchos viven más de 100 años. En el monte comemos bichos y fruto del monte y no pasa nada. Cuando vinimos acá nos enfermamos, por la comida y el agua". "A veces medio que no creemos en dengue, ése mosquito. Porque acá los borrachos tirados nos pican montones de mosquitos y no nos da. Y le dió a un vecino blanco" (carpinteros Gom de JUM). El otro caso es el de las jóvenes en La Salamanca, que sabían que tenían Chagas y rechazaban la posibilidad del tratamiento: "Dicen que yo tengo Chagas pero yo no siento nada. Gracias a Dios no lo siento. Solo se me hincha el pie. Diecisiete años que sé que tengo Chagas. Nunca me he enfermado" (hijas de Juana, La Salamanca, Informe Argentina).

(11) Ver informe Argentina, "Anexos y documentación adicional". Entrevista a José Roldán y M Roldán en la vivienda de José, La Banda, Santiago del Estero, República Argentina, noviembre de 2016.



3.2.1 La dificultad de recibir la información

Respecto al impacto de los puntos ciegos, a lo largo de la investigación fue notable la cantidad de casos que, a pesar de haber recibido información, habían persistido en la exposición o falta de cuidado. Las entrevistas en Buenos Aires⁽¹²⁾ permitieron comprobar que aún superadas las dificultades de accesibilidad al sistema de salud, y aun habiendo recurrido a médicos especializados que informaron sobre Chagas, personas provenientes del campo, algunas con diagnóstico de Chagas, no habían incorporado casi conocimiento y comprensión de la enfermedad y sus causas.

“Me dijeron que era algo que te afecta el corazón. Pensé, para qué voy a seguir, para no preocuparme. Años después a mi hija en el embarazo le salió que tenía. Pero tampoco siguió tratándose, quedó ahí. Nunca se hizo nada. A mi hijo también le dijeron cuando donó sangre, y tampoco fue de nuevo como le dijeron”.⁽¹³⁾

En este caso, Elvira descubrió su Chagas porque la neumóloga, al ver que era chaqueña, la derivó al Instituto Nacional de Parasitología “Dr. M. Fatała Chaben”. Un primer problema en la comunicación fue que se sintió no “cuidada” sino “discriminada”, cuestión que apareció en otros casos similares en Buenos Aires, y lleva a pensar en nuevos problemas intervinientes en la comunicación. Luego, en un centro de salud, donde se puede asumir que los médicos transmiten la información de manera clara y cuidadosa, Elvira recibió información sin incorporarla a su visión de la situación. Por un lado no continuó los chequeos ni el tratamiento sugerido y por otro persistió en su actitud de no chequear a sus hijos con la fatal consecuencia de descubrir años después que dos de ellos tenían Chagas. Esta actitud de no dar importancia frente a la falta de síntomas fue también reproducida por sus hijos.

Este caso paradigmático, junto a otros similares, refleja la necesidad de ahondar en estos problemas a la hora de comunicar información indispensable de manera de garantizar su comprensión.

3.3 La falta de información como factor de riesgo

“Algunas veces en mi vida tuve una hinchazón de párpados. Me hizo pensar. No me ocupé, trabajaba tiempo completo. Sabía que era picadura de algún insecto, pensé que era mosquito. No le dí mucha importancia. Me puse “Caladril”. Le comente a mi mamá, Ella tampoco sabía. Ahora pienso...”.⁽¹⁴⁾

“- Nunca he sabido cuando me picaron, me he enterado que tenía Chagas cuando me han hecho el estudio para el servicio militar”.⁽¹⁵⁾

La falta de conocimientos básicos sobre la enfermedad es un hallazgo que, no obstante los programas existentes, es un punto significativo en función a enfatizar campañas de concientización, difusión y divulgación en zonas endémicas con presencia histórica de programas de Chagas. Se dio particularmente en Argentina, donde se entrevistaron varios casos que no sospechaban la relación de la vinchuca con la enfermedad y la encuesta CAP arrojó un 42% de personas con nivel de conocimientos nulos y casi nulos.⁽¹⁶⁾ Los testimonios dan cuenta de la exposición que sufrieron por desconocimiento.⁽¹⁷⁾

“Para mí era un bicho (sorprendida porque su hija le contó de las vinchucas luego de participar en el taller). Se hablaba de Mal de Chagas pero yo no sabía nada.”⁽¹⁸⁾

En estos casos, al permanecer por desconocimiento el Chagas deslindado del vector (y otras fuentes de transmisión), la enfermedad adquiere una cierta cualidad de fatalidad frente a la que no hay defensa. En cuanto al vector, lo convierte en un insecto doméstico inofensivo, y baja el nivel de intolerancia significativamente. En muchos casos, dadas las características del vector, no es percibida su presencia, comprobándose su peligrosidad y alerta nula ante cualquier vigilancia.



Sin embargo el vector es bien conocido a partir de la vivencia cotidiana, y también combatido por lo molesto, aunque en muchos casos sin conciencia de su peligrosidad.

“-¿Te daba miedo ver una vinchuca? -No, para nada. Tenía muchas en la cama que era de tiento, ahí les gusta esconderse.

-¿Sentías que te picaban? -No, no te das cuenta.

-¿Tenías manchas en las paredes? -Sí, eso sí.

-¿Sabías qué es? -Sí, el...popo.

-¿Y sabes por qué es negro? -No...”

(Marina, mujer mayor con Chagas avanzado, Platense)

Sin información suficiente aparece la distancia entre lo que se percibe y la presencia o posible presencia del vector (o la infección), y la dificultad de advertir su peligrosidad.

“No se contagia sino que se hereda” (madre niña Sáenz Peña).

La suposición de que es una enfermedad hereditaria es una desinformación extendida que proviene de la constatación de que varios miembros de una familia lo padecen. Esta suposición representa nuevamente un factor de riesgo dado que genera una percepción de determinismo que hace superfluo todo intento, no obstante existe transmisión connatal y no se puede asegurar en el citado ejemplo si el contagio dentro de la misma familia fue por vector o por vía congénita.

La situación de desinformación extrema se dió especialmente en Argentina.⁽¹⁹⁾

Sin embargo la mayoría de los casos sí reconoce la relación del vector con el Chagas, pero manifiesta desconocimiento de los mecanismos de la relación, permaneciendo en una simple asociación nominal que no colabora con una conciencia de riesgo o acciones de cuidado. En el caso boliviano apareció un mayor reconocimiento de fuentes de transmisión y de hábitos nocturnos del vector y su relación con la enfermedad, aunque también sin llegar a una conciencia de riesgo.

Un responsable de control vectorial en Argentina señala:

“Les mostramos los rastros. A veces tienen manchadísimas las paredes y no tienen conciencia. Conocen la relación con el Chagas pero es algo raro, no están muy empapados de lo que es porque no terminan de combatir la vinchuca en las viviendas.”

(12) Entrevistas a personas provenientes del Gran Chaco que por razones migratorias hoy residen en C.A.B.A.

(13) Elvira, Villa Fiorito.

(14) Entrevista a maestra rural jubilada, Sáenz Peña, Chaco.

(15) José, La Banda, Santiago del Estero.

(16) Los casos de total desconocimiento corresponden a dos indigentes, a una joven madre de Sáenz Peña, a una campesina, dos inmigrantes del campo en Buenos Aires, estas tres últimas reconocieron recientemente el tema al descubrir que tienen Chagas. Un indigente en Añatuya ni siquiera reconoció la palabra Chagas, aunque después de varias preguntas pudo identificar la afección como “Ahh, ese problema que hace alguna gente se quede sin fuerza y el corazón le ande rápido”.

(17) Una maestra rural jubilada que en su juventud vivió muchos años con una alumna en una escuela infestada de vinchucas relató que conocía que se trata de una enfermedad existente pero no lo relacionó con su experiencia inmediata, a pesar de despertarse muchas veces con picaduras y ojos hinchados. Tampoco tenía noción de la posibilidad de transmisión vertical, no sospechaba que podría haberlo transmitido a su hija. Ver anexo, entrevista realizada en un bar en Sáenz Peña, Chaco, 2017.

(18) Elsa, Monte Chingolo, proveniente de Herrera.

(19) En la encuesta CAP para Argentina el índice de conocimientos resultó en un 42% de la muestra con conocimiento nulo y un 40% escaso, en tanto para Bolivia es mucho mayor la proporción de conocimientos medios y no aparecieron nulos.



El desconocimiento de la vía de transmisión se refiere tanto a las características de la infección y de la enfermedad, como a las particularidades del vector (entre las que se encuentra la falta de relacionamiento de las ninfas con las adultas), las prácticas de vigilancia y control y los recursos del diagnóstico y tratamiento gratuitos o las medidas de control domiciliario.

“...Si entre todos nos unimos y formamos una cadena de manera que no quede ninguna casa sin fumigar, al estilo del trabajo que hacemos para el dengue. Es fundamental para la comunidad que en las visitas domiciliarias que hace el docente, en una conversación amena cuando existe la confianza entre la familia y el docente, este tema se hable, porque así se resuelven muchas situaciones.

La higiene: es algo fundamental para evitar que haya elementos sucios donde sucede que en un rincón aparece la vinchuca, vuelan y anidan y luego pican a las personas que no están atentas”. (Docente de Castelli, Chaco)

El déficit de conocimientos, como las confusiones, también se observaron en algunos docentes entrevistados, revelando la falta de capacitación e información en un tema de salud crucial de las comunidades con que trabajan y se reconocen referentes, abriendo otro eje de trabajo fundamental a considerar en acciones de impacto cultural.

3.3.1 La resistencia a saber

Bolivia: la renuencia a conocer el diagnóstico

En Chuquisaca, departamento de la República Plurinacional de Bolivia, a la idea general de que “todo el mundo tiene Chagas” le acompaña la sospecha de la propia situación. Se observó que, curiosamente, en la mayoría de los casos esta sospecha no genera el impulso de averiguarlo, sino que queda detenido en una espera indefinida.

“El pensamiento está. Sospechamos que tiene Chagas porque está cansado.” (Juan, Campesino en Candúa)

“Acaba de morir un amigo de Chagas. Yo no sé, tal vez tengo tal vez no”.

“No sé si tengo Chagas. No me hecho hacer “analises”, “analises” me hicieron para operarme pero no sé leer no miro los papeles. Los médicos no me explicaron nada.”

La investigadora Mariana Sanmartino explica esta tendencia a no querer conocer el diagnóstico de Chagas como reacción a una situación que se sabe incierta. “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.”⁽²⁰⁾

Más allá de los casos en los cuales los síntomas severos llevan a la consulta, los entrevistados que llegaron a hacerse el estudio lo hicieron por motivos indirectos, situación que brindó la posibilidad de atravesar la resistencia y descubrir el diagnóstico sin tomar una determinación activa. Otros entrevistados, lo hicieron por el programa de control de embarazadas; otra forma principal de diagnóstico indirecto es donar sangre.⁽²¹⁾

(20) Sanmartino et al (2015).

(21) La entrevista a Remberto en el Informe Bolivia muestra un caso claro en que donar sangre facilitó la averiguación largo tiempo postergada.



3.3.2 Argentina: La percepción de inevitable

En el Chaco argentino, en muchos casos, el Chagas aparece como inevitable y sobre el cual se prefiere no hablar, tal vez como otros temas difíciles que tocan. Como se señaló no hay una conciencia explícita de la prevalencia del Chagas, sino una sospecha y una tendencia a evitarlo. Apareció en principio la dificultad para creer en aquello que no se ve, la preferencia de no saber frente a algo que no se puede hacer nada, la incredulidad.

En algunos casos estas actitudes llegan a un punto que merece ser profundizado.

El caso de los hermanos de La Banda representa un tipo extremo particular: Los que se niegan a pensar en el tema.

“Tengo remedio para el corazón, tengo la receta todo, no hago nada, no quiero. Si tomo el remedio porque tomo el remedio y lo mismo, que el día que quiera parar va a parar....cuando mande el de arriba, nosotros no vamos a disponer.”

3.3.3. Segmentos de actitud pasiva

En el Chaco boliviano fue notable encontrar varias personas que tenían tener Chagas, con deseo de hacerse un diagnóstico, pero en espera pasiva a que llegue el gobierno a hacerlo a su lugar.

En Argentina esta actitud fue registrada en referencia al control vectorial, donde predominó la actitud de esperar que llegue la brigada cuando se descubren vinchucas, a veces durante años, también quejándose de la demora, sin que se llegue a dar el paso de comunicarse o informar para que venga, limitando la proactividad de las personas por el diseño de los programas estatales.

3.4 Interés en el tema Chagas

“Es lindo tener estas conversaciones” (maderero Qom al final de la entrevista).

Merece un apartado el interés que manifestaron las personas por el tema Chagas. En muchos casos el interés apareció franco y sediento de información frente a un problema que duele. En otros, el interés no fue espontáneo, sino que apareció atrapado en una idea difusa y suficiente para cerrar el tema en una nube de incertidumbre e incomodidad, que fácilmente cedió espacio a la curiosidad e interés al confrontarse con un debate que llevaba el tema a una esfera concreta y accesible.

Por su lado, los talleres tuvieron una convocatoria inesperada, que llegó a ser masiva en Copo. En talleres y entrevistas fue notable el desarrollo de un anhelo por saber a medida que las preguntas atravesaban la imagen de la metáfora. A medida que indagaban más allá de la primera capa de conocimiento con preguntas como por ejemplo “¿por qué no pueden entrar en la casa los animales?”, o “¿por qué las casas de material son más seguras?”, se habría la curiosidad y el interés, base propicia para pensar en el tema, y recibir información con una comprensión que permita operacionalizarla.

El taller con los adolescentes de colegio secundario en Bolivia, que partió de un clima de absoluto desinterés y sensación de conocimiento suficiente a lo largo de su desarrollo llevó a una abierta participación, preguntas sinceras y entusiasta propuesta de acción comunitaria; ésta es otra constatación del interés que se abre al trabajar el tema desde esta perspectiva.

En Argentina, la amplitud de la asistencia a los talleres, e invitación espontánea a recibir talleres por parte de la comunidad demuestra a su vez un interés de base genuino detrás de la supuesta indiferencia. La participación manifestada, el diálogo y la escucha atenta dan cuenta de esta base de interés. Los talleres demostraron ser un espacio propicio para trabajar desde éste en búsqueda de atravesar puntos ciegos de la metáfora.



El bioquímico del hospital de Campo Gallo destacó el interés en las madres:

“Empezamos a ir a los colegios en todos los niveles (a hacer serologías). Nos dio mucha satisfacción porque pensábamos que se iban a resistir, pero nos traían a los otros hijos. Les preocupaba la salud”.

3.5 La existencia de fondos de conocimientos

Junto a la desinformación y la existencia de puntos ciegos, se evidenció también que existen fondos de conocimiento locales, personas que mantienen prácticas de prevención de distinta eficacia sostenidas a partir de saberes más o menos suficientes. Algunos por participar en programas específicos, otros por haber recibido información en la escuela en su infancia o por tener la experiencia de un pariente con Chagas, y otros, casos notables de interés y ocupación activa, que, a partir de propias experiencias y búsqueda de información, algunos sin haber recibido capacitaciones o mayor información, mantienen prácticas efectivas en diferentes grados, y demostraron marcado interés por acceder a información y ayuda.⁽²²⁾

“Vienen del monte ¿ha visto? Tenemos que revisar los colchones, las camas, sacarlas al sol y echarles agua bien caliente en las hendijas. ... Todo esto y más podemos hacer hasta que llegue el fumigador. Sacar un poquito de monte para que no llegue a la casa...”.

”-¿De dónde saben tanto?”

“-De la vida. Viviéndolo. Se convive con la vinchuca. Todo esto es vivencia” (de grupo de trabajo en el Taller de impacto cultural en escuela rural de Lugones).

“Hago la fajina cada mes. Mucha telaraña. Levanto colchón y limpio las parrillas de las camas. Hay vinchuca. A veces sacamos la ropa al sol. Yo aprendí en el ejército de eso” (maderero Qom en la JUM en Casteli).

“La vinchuca ataca cuando se apaga el candil y está todo bien oscuro, ahí te pica. ¿Viste que ahora hay un aerosol que venden? Echo en cada esquina por algunos bichos que siempre hay en el rancho”.

“Antes en la cosecha de algodón nos metían en una hilera de ranchos precarios llenos de vinchucas, empezábamos a prender fuego dentro de las casas” (segundo maderero Qom).

Sin embargo estos saberes y prácticas no resultan completos en la mayoría de los casos, presentando vacíos de información que representan riesgos. Algunos por ejemplo, si bien alejaban el monte y mantenían prácticas de vigilancia y aseo domiciliario, permitían entrar a las gallinas y animales domésticos a la vivienda, ignoraban la posibilidad de tratamiento y evitaban nuevos embarazos por tener Chagas y “saber” que es transmisible.

El siguiente gráfico muestra el círculo del desconocimiento que fue construido a partir del material analizado de la investigación.

Tanto las herramientas que integran el portfolio, así como la construcción del índice socio-cultural del Chagas dan cuenta de la posibilidad de intervenir comunitariamente para revertir esta situación hacia un círculo virtuoso en torno al Chagas.

(22) Más allá de algunos casos de parajes atendidos por FMS, que recibieron capacitación y asistencia, sobresale el desempeño de algunas familias de parajes de Buen Paso, Lugones y Pocitos, Santiago del Estero, que sostienen un riguroso control y cuidado de la vivienda y peridomicilio, limpiando los alrededores de monte y objetos y en algún caso utilizan desalojantes (quemar bosta, palo santo u otros). En el caso de Pocitos los vecinos están organizados y un trabajador de un campo proveyó de plásticos de silobolsa a todo el paraje para forrar los techos como luego de observar en localidades vecinas, imitando también el palo a pique que promueve FMS. (Véase Informe de avance Argentina).



Gráfico 3/ Círculo del desconocimiento

Fuente: elaboración propia equipo de la investigación.

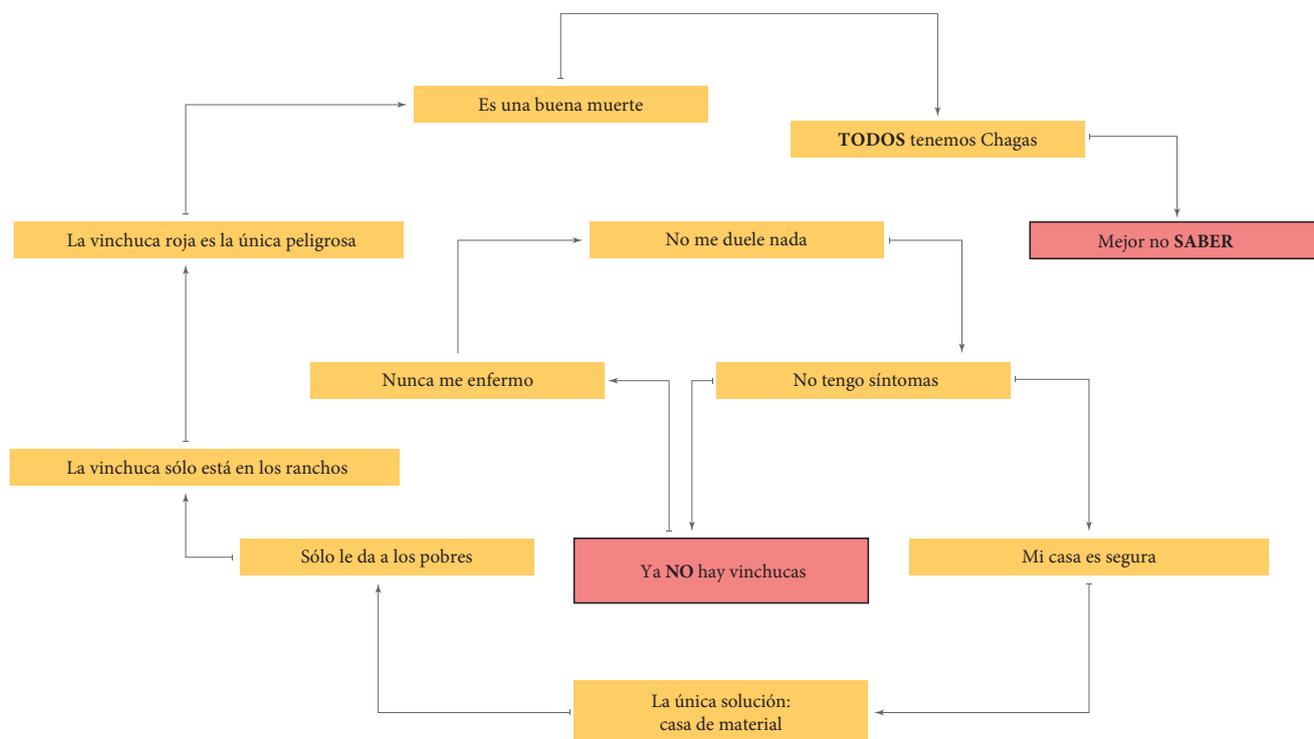
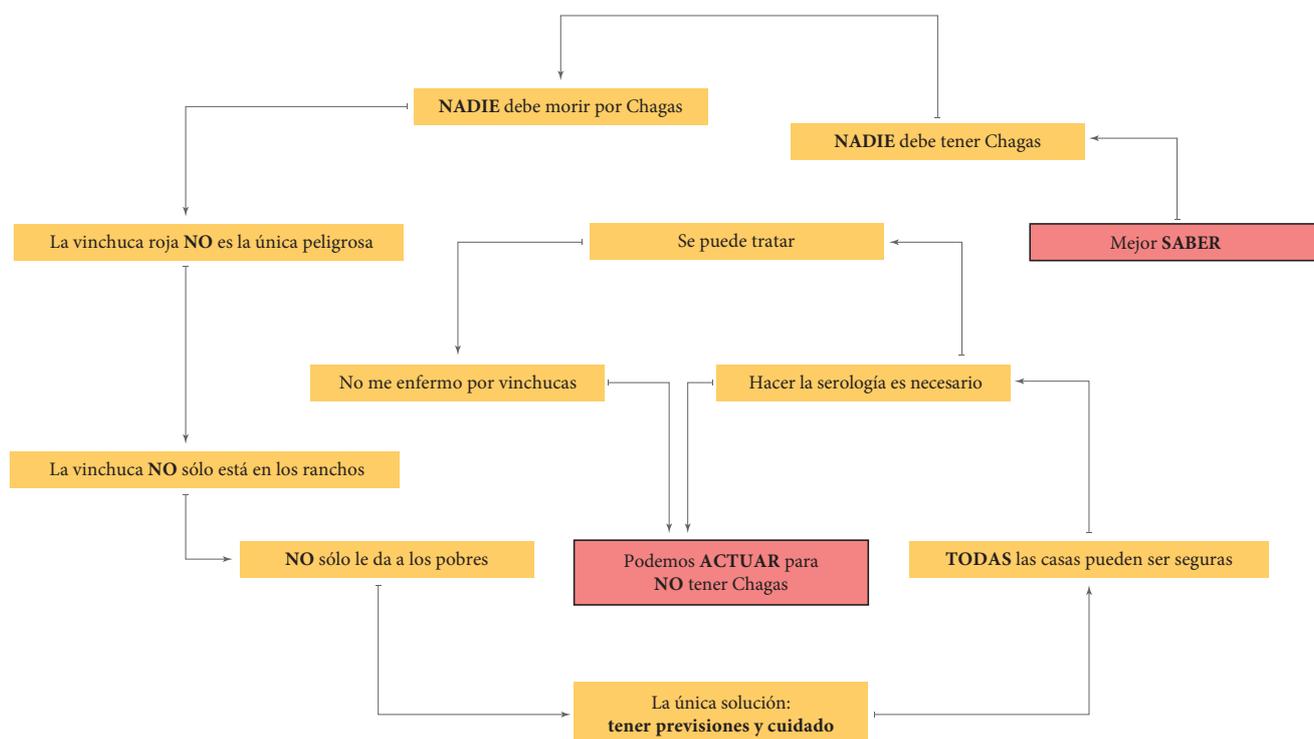


Gráfico 4/ Círculo virtuoso del conocimiento

Fuente: elaboración propia equipo de la investigación.





4. Los índices: una herramienta diagnóstica y comparativa



Resultados de los Indicadores

A continuación se presentan los índices con resultados por países. Es necesario aclarar que las ponderaciones han sido cuantificadas con valores crecientes en relación a la suficiencia o insuficiencia de las respuestas.

Las metas que integran el índice son metas compartidas por los países del Gran Chaco y emanan de Informe de Naciones Unidas para el Desarrollo y Organización Mundial para la Salud, y dado que las políticas públicas difieren según los países, se adoptó el criterio de generar los índices según los datos de cada país.

Se presenta a continuación el índice para Argentina y Bolivia.

En Anexo 1: "Resultados de los índices ICON, IACTA, IPRAC. Apertura del Índice de Conocimientos, Actitudes y Prácticas - en base a la Encuesta CAP (Encuesta de Capacidades, Actitudes y Prácticas), se agrega una tabla que enuncia de forma abstracta las operaciones que se realizan en cada una de las filas y columnas dando por resultado los números que conforman el índice.

4.1 Índice Socio-cultural del Chagas en localidades del Gran Chaco en Argentina y Bolivia

El Índice socio-cultural del Chagas, surge del análisis y evaluación de las respuestas de los habitantes de localidades en zona endémica del Chagas en la región del Gran Chaco, correspondientes a los cuestionarios sobre los Conocimientos, Actitudes y Prácticas. La sistematización de las respuestas fue convertida en índices para posibilitar su uso como instrumento de gestión.

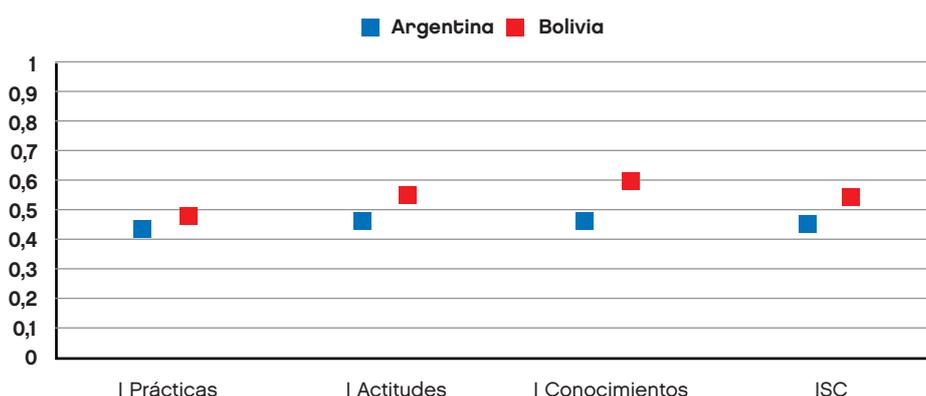


Gráfico 5/ Índice Socio-cultural del Chagas, comparativo entre Argentina-Bolivia

Fuente: elaboración propia equipo de la investigación.



4.2 Índice de conocimientos - ICON

Resume los resultados en relación a la comprensión ideal necesaria acerca del Chagas para el cuidado personal y la prevención doméstica. La población encuestada demostró falta de comprensión de la enfermedad y dificultad para reconocer los especímenes adultos de las ninfas y aún para reconocer las formas de transmisión. Sí demostró mayor conocimiento sobre las formas de cuidado doméstico y lugares donde se aloja el vector.

Los resultados son diferentes para las localidades de Argentina y de Bolivia. En Argentina, predomina el nivel de conocimientos escaso e insuficiente, en tanto Bolivia predomina el limitado y aparecen casos de conocimientos aceptables. **El ICON para Argentina es de 0,47 y el del Estado Plurinacional de Bolivia 0,59.**

La muestra indica un nivel de conocimientos insuficientes para el cuidado y prevención doméstica. Si bien es notable la diferencia de resultados entre ambos países, la población expuesta a la enfermedad en Argentina carece de los conocimientos básicos.

4.3 Índice de Actitudes IACT

El IACT se construye para medir y comparar si *los comportamientos habituales favorecen la prevención y el cuidado frente a la enfermedad. Las respuestas se ordenan según su cercanía a una actitud de alerta, cuidado y prevención.*

Resume los resultados de las preguntas sobre actitudes que favorecen prácticas de prevención y cuidado y su distancia respecto a una actitud ideal. La muestra argentina indica el predominio de dificultades con muy escaso porcentaje de personas con actitud más favorable. La muestra boliviana, por otra parte, mostró mejores resultados, con predominio de actitudes limitadas. **El índice final, relativamente desfavorable, se conceptualiza como “con dificultades para encauzar prácticas adecuadas”; las cuales se refieren, principalmente, a las creencias que interfieren con la vulnerabilidad y un adecuado comportamiento de alerta. El IACT para Argentina es de 0,46 y el del Estado Plurinacional de Bolivia 0,55.**

Respecto a la actitud hacia el sistema de salud, se puede afirmar que existe una base positiva de confianza y relación que puede facilitar las capacitaciones y una mejor transmisión de información.

El resultado del índice refleja una población con **dificultad en las actitudes**, más desfavorable para el caso argentino.



4.4 Índice de Prácticas IPRAC

Resume los resultados de las preguntas sobre las pericias de prevención y cuidado en relación a tener prácticas adecuadas y suficientes. Siguiendo el procedimiento habitual **el resultado para Argentina es levemente más bajo que el del Estado Plurinacional de Bolivia. Ambos señalan una desprotección alarmante por prácticas equivocadas o insuficientes. Argentina (0,43) Estado Plurinacional de Bolivia (0,48).**

Resultó **muy alto el porcentaje de población de la muestra sobreexpuesta por prácticas casi nulas.**

Gráfico / Conocimientos, actitudes y prácticas en localidades de Argentina
Fuente: elaboración propia.
Compara los valores de la Sumatoria ponderada del total de las respuestas (entre 0 y 793).

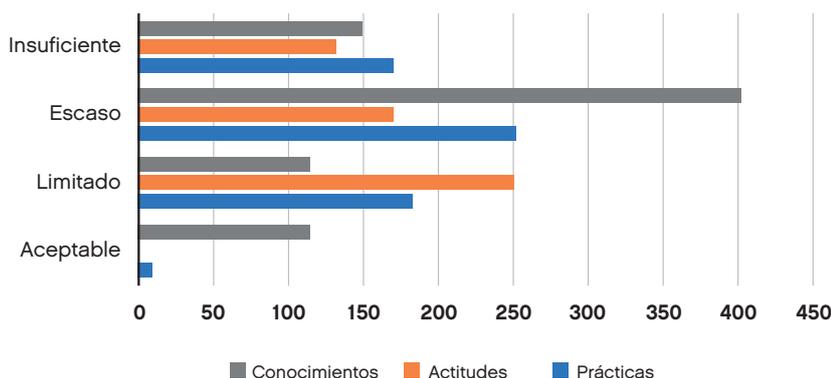
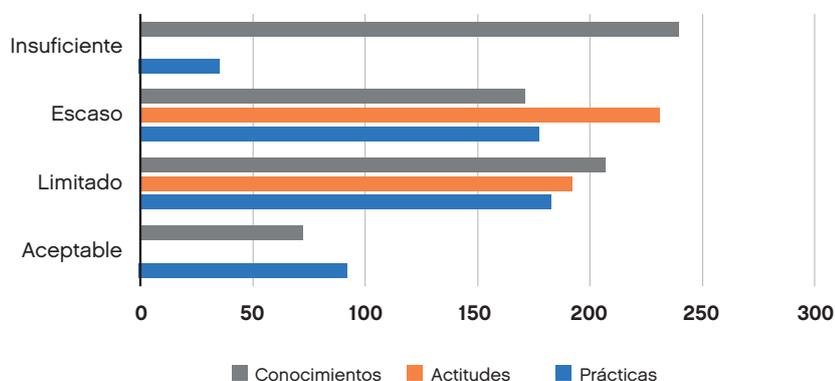


Gráfico / Conocimientos, actitudes y prácticas en localidades chagásicas de Bolivia
Fuente: elaboración propia.
Compara los valores de la Sumatoria ponderada del total de las respuestas (entre 0 y 692).



De la relación de los Índices de Conocimiento, Actitudes y Prácticas resultan los Índices Culturales del Chagas en las localidades de **IC Argentina 0,47** y en las localidades de **IC Bolivia 0,59**. Por lo tanto, en términos relativos, la situación en el Chaco Boliviano sería sensiblemente mejor que en el Chaco Argentino; no obstante, **las falencias en las actitudes son un aspecto central en ambas situaciones.**



5. Portfolio metodológico



Los instrumentos

Lo real “se compone no sólo de fenómenos observables, sino también de la significación que los actores le asignan a su entorno y a la trama de acciones que los involucra; se integran en él prácticas y nociones, conductas y representaciones. El investigador accede, pues, a dos dominios diferenciales, aunque indisolublemente unidos: las acciones y las prácticas; las nociones y representaciones. Distintos medios técnicos permiten su conocimiento pero ambos componen, por igual, el mundo singular sobre el cual trabaja el investigador”⁽²³⁾

La investigación abordó un conjunto de estrategias e instrumentos metodológicos que –a modo de “caja de herramientas”- fueron utilizadas en el trabajo de campo, con el objetivo de realizar un reconocimiento de metodologías que posibilitaron la exploración y calificación de datos y variables. Las estrategias metodológicas se orientaron a la exploración de las actitudes, prácticas y representaciones en torno al Chagas y la prueba en territorio de las metodologías sugeridas para trabajar con las comunidades sobre actitudes y la generación de prácticas saludables.

Consideramos que, más allá de los cambios necesarios e impostergables en el sistema de salud e institucional de control de la enfermedad, desde el punto de vista de las personas expuestas, sólo es posible pensar en criterios de salud y sustentabilidad a partir de una conciencia y participación que genere una cultura cotidiana de cuidado y prevención, así como una demanda activa hacia los actores institucionales.

Así es que a lo largo del trabajo de campo hemos valorado el grado de participación de las personas.

Un modelo replicable debe aspirar a que las personas adopten modos de participación con *iniciativa*.

Los instrumentos propuestos en la metodología permitieron abarcar el estudio de la cultura en torno al Chagas, profundizando en los “puntos ciegos” o ideas prefijadas que impiden una apropiación del conocimiento necesario.

Por otro lado, los talleres brindaron un espacio de comunicación comunitaria y facilitaron el surgimiento de una actitud activa frente al tema. **La sustentabilidad de las acciones preventivas contra el Chagas requiere incluir al eslabón más olvidado: el ser humano.** En el Estado Plurinacional de Bolivia se incorporó una nueva metodología que se ve en la Tabla 8 que es la Metodología Imitación y Aprendizaje observacional. Los productos creados a lo largo de la investigación son aportes se entregan en anexos:

ANEXO 1. Apertura del Índices de Conocimientos, Actitudes y Prácticas.

ANEXO 2. Portfolio de herramientas, que contiene:

- a. Sondeo de opinión.
- b. Cuestionario de Conocimientos, Actitudes y Prácticas.
- c. Metodología Entrevistas.
- d. Taller de educación popular.
- e. Taller artístico de exploración Indirecta.
- f. Taller de aprendizaje horizontal.
- g. Análisis situacional de un evento.
- h. Metodología Imitación y Aprendizaje observacional.
- i. Índices.

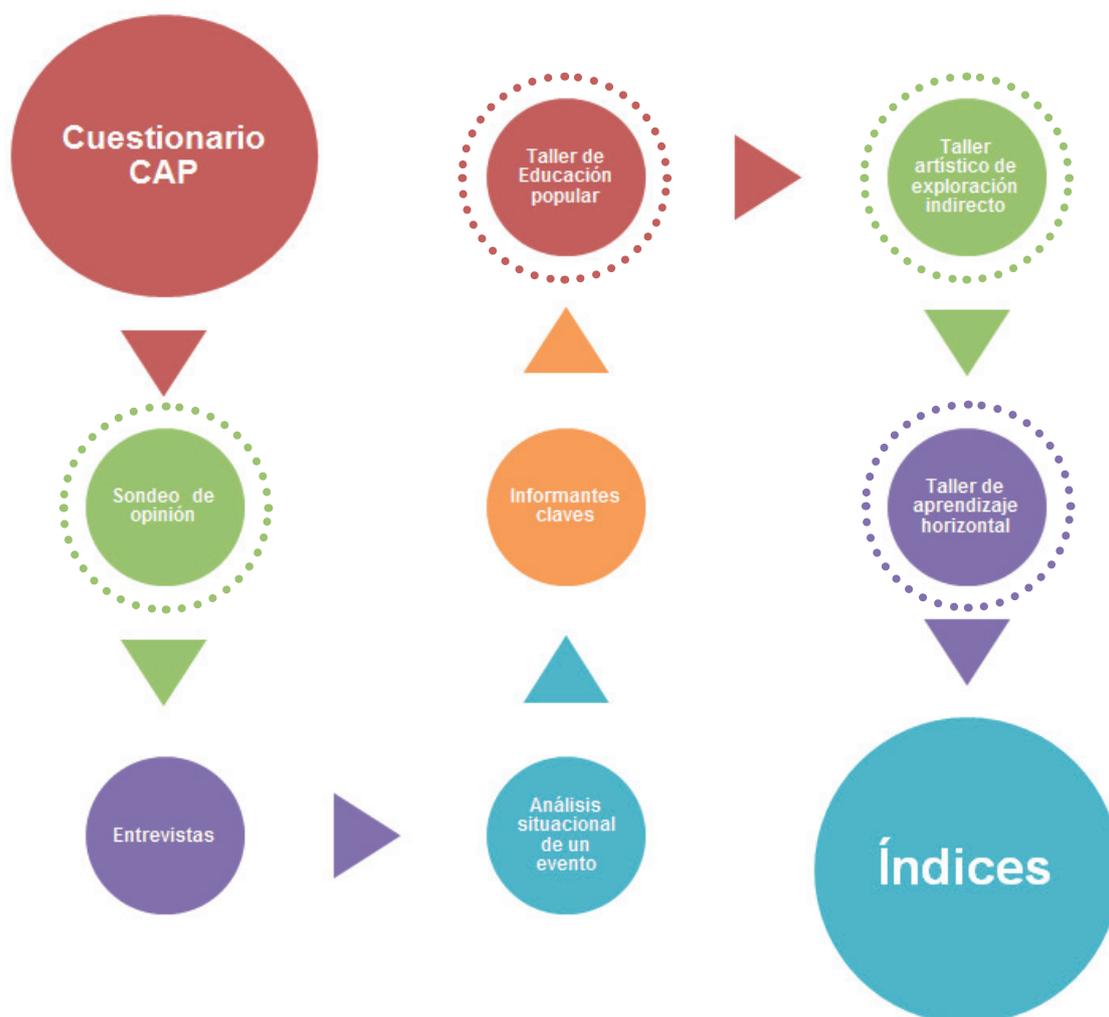
ANEXO 3. Manual gráfico para el reconocimiento de mi vivienda.

ANEXO 4. Cuadernillo de reconocimiento para auto-evaluación de la vivienda.



Tabla 1/ Herramientas metodológicas, grado de complejidad e interrelación.

Fuente: elaboración propia equipo de la investigación.



(23) Denzin, Norman K. e Ivonna S. Lincoln (comps.) (2015).



6. Recomendaciones



A continuación y en base a las recomendaciones brindadas en anteriores informes, así como al análisis del material producto de la investigación se sugieren las siguientes recomendaciones:

1. **Trabajar con la comunidad a partir del criterio de salud:** en la medida en que la comunidad toma conciencia/ se fortalece sobre sus activos de salud, tiene mayor capacidad de respuesta frente a la amenaza de la enfermedad (como de otras enfermedades) y puede transmitir información valiosa, conocimientos y estrategias (efecto polinización).
 - a. **Propiciar redes comunitarias**, tanto de salud que trabajen directamente con el tema Chagas como redes de comunicación comunitaria, como por ej. la red de radios de base comunitaria de la localidad de Campo Gallo, Santiago del Estero, que permite mantener conectados parajes y pueblos con alerta temprana ante necesidades locales.
2. **Transmitir a la población expuesta al vector información con impacto en las representaciones sociales:** apoyarse en los propios saberes de la comunidad, posibilita que los mensajes atraviesen creencias equivocadas y puntos ciegos de la población expuesta a la enfermedad permitiendo disminuir los niveles de exposición por desconocimiento.
 - a. **Realizar talleres de capacitación a la comunidad centradas en lo local y sus problemáticas**, como el medio más adecuado para atravesar las representaciones sociales.
 - b. **Capacitar a agentes de salud y líderes comunitarios.**
3. **Generar conciencia sobre la vulnerabilidad a la enfermedad;** particularmente corregir mensajes confusos de algunas campañas de divulgación masiva que tienden a ubicar el riesgo sólo en un tipo de vivienda.
4. **Aportar a la comunidad general conocimiento sobre las características del Chagas** que dificultan la comprensión del problema, iluminando nudos de confusión, atravesando metáforas sociales cristalizadas y rompiendo prejuicios existentes.
5. **Generar percepción de la gravedad del Chagas** y conciencia sobre la oportunidad del tratamiento en niños y fases agudas.
6. **Incluir la atención integral de la enfermedad de Chagas en los servicios de atención primaria.**⁽²⁴⁾
7. **Acerca del Chagas congénito.** Se considera valioso dado el trabajo en territorio focalizar este aspecto en campañas masivas de divulgación y difusión.
 - a. Creación de grupos de contención para los pacientes y familiares de enfermos de Chagas en los centros de salud o comunitarios o establecimientos educativos.

6.1 Sugerencia de productos a crear

Finalmente se sugiere una serie de productos que fueron detectados a partir del trabajo en territorio. Los mismos brindarían mayor flexibilidad a las herramientas metodológicas ya presentadas. La creación de estos productos, es entendido como un espacio de relación, intercambio de saberes y aprendizaje conjunto con las comunidades destinatarias, asignando así sustentabilidad a las acciones en territorio.

Se sugieren:

- a. **Creación comunitaria** de una Cartilla de vigilancia entomológica doméstica (existen cartillas gubernamentales, sin embargo la intervención comunitaria y de agentes de salud locales en su diseño y creación serían aportes significativos a las mejores prácticas territoriales en salud comunitaria)
- b. Documento guía de buenas prácticas ético legales en Chagas (en relación a las normativas existentes y los derechos a la salud de las personas).



7. Conclusiones



“Cuando aplicamos el saber para explicar y conocer la realidad, estamos mejorando la realidad y enriqueciendo el saber”.⁽²⁵⁾

7.1 La participación de la comunidad en las acciones de control: el derecho a la salud

La inclusión de la comunidad en el control de la enfermedad aparece como fundamental frente a la magnitud y persistencia del Chagas, la complejidad y gravedad de sus características, a las que se suman limitaciones del sistema de salud y programas específicos⁽²⁶⁾. Esta inclusión, además de necesaria para complementar y brindar eficacia y sustentabilidad a las acciones institucionales, constituye un derecho de la población que forma parte del “derecho a la salud” suscripto por la mayoría de las naciones, incluyendo los países que contienen al Gran Chaco⁽²⁷⁾. El acceso y la apropiación del conocimiento necesario para enfrentar la problemática contribuyen directamente a la salud, potenciando la capacidad de las personas y grupos para el abordaje de la misma, y también contribuye a mejorar las condiciones de vida y a reducir desigualdades sociales.⁽²⁸⁾ En este sentido, es fundamental el acceso a la información sobre situaciones de riesgo, posibles prácticas de control y prevención domésticos, así como sobre derechos de salud y mecanismos de acceso a programas de control domiciliario, diagnóstico y tratamiento.

Para poder instrumentarse, esta participación requiere la incorporación de saber. Desde la “perspectiva de ciudadanía activa y de protagonismo”, se señala la “necesidad” de “preparar a los pacientes para hacer valer sus derechos propios”.⁽²⁹⁾

Más allá de la heterogeneidad económica, social y cultural de la población del Gran Chaco, el estudio permitió identificar algunos puntos relevantes a considerar para lograr esta inclusión.

(24) La OMS en su 63 Asamblea del 2010 ha instado a los gobiernos a integrar la atención de las personas que padezcan formas agudas y crónicas de la enfermedad de Chagas en los servicios de atención primaria. Sin embargo, 6 años después, son pocos los países que han logrado dar avances sustanciales y cuentan con modelos de integración del Chagas. La falta de fortalecimiento en la atención primaria y el fraccionamiento de los servicios de salud no son exclusivos de la enfermedad de Chagas sino un problema común a los servicios de salud en América latina que tienden a servicios más especializados y poca atención a la prevención, siendo más evidentes en enfermedades desatendidas como el Chagas. Fuente: Manual de atención integral de chagas en zona rural. (Ver archivo en Informe Bolivia)

(25) Dra. Sánchez Lugo, citada por Mercedes Jones en <http://www.gestion-del-conocimiento.info/MercedesJones>

(26) En este trabajo no se incluyó la descripción de los problemas existentes en la atención de salud.

(267) Constitución de la OMS (1846) http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

Desde la década de los setenta y en especial desde la conferencia de Alma Ata, la participación social es reconocida como parte sustantiva de las acciones de atención primaria dirigidas a solucionar o por lo menos limitar los principales problemas que afectan la salud colectiva.

(28) Se utiliza el verbo apropiar en el sentido de hacer propio el conocimiento al que se accede, incorporándolo integralmente, permitiendo su aplicación de manera activa y versátil.

(29) Sousa Campos, Gestión en Salud. La Clínica del Sujeto: Por una clínica reformulada y ampliada. (paper) https://salud.rionegro.gov.ar/biblioteca/documentos/salud_mental/Gestion%20en%20Salud.%20Sousa%20Campos.pdf



7.2 Hacia la construcción comunitaria del cuidado ante la enfermedad del Chagas

Existe cierto saber en el territorio. Saberes más o menos completos, algunos de personas que atravesaron situaciones de Chagas y llegaron a informarse y a construir una representación social consistente y “protectora”, otros más o menos completos y novedosos contruidos a partir de la experiencia cotidiana, y otros recibidos en algunas escuelas o de médicos, o por parte de acciones integrales como las de la Fundación Mundo Sano. Se propone que estos saberes presentes, más allá de lo completo o adecuado que sean, constituyen puntos de partida relevantes para un aprendizaje colectivo que se derrame y permita trascender las limitaciones de aquellas representaciones y desinformación existentes, incorporando los aportes de la ciencia y generando autonomía y capacidad de demanda. Aumentar la cantidad de personas con conciencia concreta del tema, de sus derechos, de los canales de atención y demanda y las posibilidades de cuidado propio puede significar un cambio profundo que repercute a nivel social multiplicándose.

Trabajar con la comunidad a partir de esta premisa de aprendizaje horizontal resulta fértil pues permite apoyar la construcción de una cultura cotidiana en el intercambio social, incorporando el contexto cultural doméstico de reproducción de conocimientos.

La experiencia de los talleres ha resultado valiosa, tanto en el sentido de facilitar el diálogo, la escucha y reelaboración del conocimiento, como brindando oportunidad de fortalecer lazos y comunicación grupales.

7.3 Las limitaciones al “saber”

1. Existe desconocimiento y confusiones respecto a la enfermedad y sus características. Esta situación constituye un factor de exposición importante.

• FRENTE A LA DESINFORMACIÓN



El vector se convierte en un insecto doméstico “inofensivo”.⁽³⁰⁾

Las condiciones edilicias y de higiene y orden domiciliarias y peri domiciliarias de riesgo se vuelven “suficientes”.

La asintomaticidad genera “tranquilidad”.

2. Muchas personas demostraron dificultades para recibir / comprender / incorporar información necesaria, persistiendo en la exposición o falta de cuidado.
3. Existen representaciones que generan actitudes “resistentes” a la información e interfieren en la adopción de prácticas necesarias, aportando ideas que las hacen irrelevantes. Estas representaciones se llamaron “puntos ciegos”, y su identificación permite afinar las herramientas de comunicación.
4. El trabajo de taller constituye una valiosa herramienta para la construcción de conocimiento, concientización, motivación de prácticas y generación de red:
 - a) El trabajo con lenguajes múltiples, el compartir experiencias y conocimientos, el debate comunitario y la interpelación directa motivan el interés, la curiosidad y la apertura a recibir información y para modificar actitudes y representaciones sociales de riesgo.
 - b) El saber existente en la comunidad es una base adecuada para la construcción de conocimiento, integrándole los conocimientos que aporta la ciencia.



- c) El debate y la reelaboración de conocimientos compartidos mediante la participación en campañas o acciones concretas facilita la incorporación de nuevas prácticas y genera red.
5. El conocimiento de los derechos a la salud y la atención, así como los mecanismos de acceso otorga a la comunidad herramientas de demanda y la efectiva posibilidad de acceso a los mismos,

Es fundamental continuar transmitiendo información a las poblaciones afectadas. El estudio permitió identificar los temas más importantes a trabajar. Por otro lado, así como resulta crucial brindar y hacer accesible la información a la población más expuesta, lo es también a los docentes, al personal de salud, a los funcionarios, pues se encontró desinformación o información incompleta y estereotipos en algunos casos entrevistados.

“En las enfermedades metaxénicas, una gran mayoría de ellas conocidas también como enfermedades tropicales, intervienen tres factores: el parásito, el vector y el humano. De los tres factores sabemos relativamente bastante acerca del parásito o del vector, pero muy muy poco del ser humano. Y pensar que es el individuo quien sufre la enfermedad, y quién puede ser un factor importante en su transmisión, o en su prevención y control.”

Roberto Briceño León, Rio de Janeiro, 1996.

7.4 Trabajo en red con el sistema educativo

Con claridad el proceso desarrollado ha permitido valorar la escuela como institución comunitaria en el territorio.⁽³¹⁾

El Chagas es un tema social, y como tal requiere un enfoque que permita trascender lo individual. La escuela brinda un espacio ideal para este salto a lo social, tanto como marco institucional como espacio físico adecuado. La experiencia atravesada da cuenta de la posibilidad de establecer un nexo vinculante entre el sistema educativo y el sistema de salud, brindado así un valioso aval en el territorio al trabajo que desde los efectores de salud ya se realiza. La recepción de la propuesta por parte de maestros, directores e inspectoras muestra un nicho de interés en el tema y por las actividades complementarias diseñadas especialmente para cada grupo etario donde se intervino (nivel inicial, nivel primario, nivel medio). La convocatoria realizada por las escuelas demuestra también la confianza y el interés de las comunidades de padres, verificando que en el sistema educativo y “sus múltiples redes” existe espacio para el trabajo articulado en cuestiones de educación sanitaria integrando los sistemas de salud y sistema educativo: educación para la salud.

Por tanto articular con el sistema educativo proporciona el soporte de una comunidad que ya se encuentra albergada, contenida y agrupada en una institución y donde existen lazos previos donde el maestro se convierte en comunicador confiable para la familiar, allanando de este modo “algunas reticencias” sobre el Chagas⁽³²⁾. Esto redundará en la generación de redes de trabajo y contención en territorio. En este punto la presunta “falta de información” por parte de la generación de padres/madres, es allanada por el conocimiento adquirido por sus hijos así como por la propuesta de trabajo abierto a la comunidad que brinda la institución educativa.

(30) Es elocuente el caso mayoritario que piensa que “sólo es peligrosa la vinchuca roja” que genera la consecuente aceptación o tolerancia a la vinchuca negra *Triatoma Infestans*.

(31) Particularmente en la ruralidad, el docente de campo se convierte en un líder que acompaña, facilita y construye lazos entre los vecinos. *“Siempre el docente de campo/rural tiene ‘otra forma’, al vivir en la escuela tiene un mayor contacto con las familias de nuestros alumnos, con los cuales nos acercamos y compartimos. Y entablamos ese lazo que nos permite conocerlos a ellos y que ellos nos conozcan a nosotros... Y en el docente de campo, en las escuelas rurales es la persona que resuelve o trata de resolverle toda la problemática que la comunidad tiene: desde lo judicial, la salud, la educación.”* (Julio C, docente con 25 años de antigüedad en Castelli, Chaco).

(32) Es el desafío de la propuesta es generar espacios donde el aprendizaje pueda ser “horizontal” (Berkin 2012); esto es “construir conocimiento sobre el otro y sobre la propia cultura a partir de lo que cada quien quiera expresar”. Si la comunidad acepta el desafío estaremos entre los escalones 2 y 3 de la participación (pág. 7).



Bibliografía

- Amieva, C.** (2013) ¿Por qué estudiar al Chagas desde la Escuela? ANÁLISIS PRELIMINAR DE UN PROBLEMA DE ESTUDIO. Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico. ISSN 1887-3898 Vol. 7 (1) 2013.
- Bandura, Albert:** "Pensamiento y acción: fundamentos sociales." Editores: Ediciones Martínez Roca, 1987. España. Idioma: español. ISBN: 84-270-1162-8.
- Bandura, Albert:** Social learning theory.
- Banco Mundial:** <https://datos.bancomundial.org/indicador/SE.PRM.ENRR?locations=BO>
- Bourdieu, P.** (1997) L'usage social des sciences, pour une sociologie clinique du champ scientifique: París, Editions Quae de l'INRA.
- Bourdieu, P.** (2001). Science de la science et réflexivité, cours du College de France: París, Raisons d'Agir.
- Bourdieu, P.** (2010). El sentido social del gusto. 1ra edición. Buenos Aires, Editorial Siglo XXI Editores. http://www.sigloxxieditores.com.ar/pdfs/bourdieu_sentido_social_del_gusto.pdf
- Bourdieu, P.** (2007). El sentido práctico. 1ra edición. Buenos Aires, Editorial Siglo XXI Editores. <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/bourdieu-el-sentido-practico.pdf>
- Bourdieu, P.** (2009). La eficacia simbólica: religión y política. 1ra edición. Buenos Aires. Editorial Biblos. <http://www.redmovimientos.mx/2016/wp-content/uploads/2016/10/Bourdieu-P.-2009.-La-eficacia-simb%C3%B3lica.-Religi%C3%B3n-y-pol%C3%ADtica.-Editorial-Biblos.compressed.pdf>
- Bourdieu, P.** (2009) La eficacia simbólica: religión y política.- 1ra edición. Buenosaires. EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., Bilbao. <https://rfdvcatredra.files.wordpress.com/2013/02/pierre-bourdieu-poder-derecho-y-clases-sociales.pdf>
- Bourdieu, P.** (2008). Homo academicus. Siglo veintiuno XXI: editores argentina S.A. Ed. Buenos Aires. Traducido por: Ariel Dillon. ISBN 978-987-629-028-9. http://secretariageneral.univalle.edu.co/consejo-academico/temasdediscusion/2014/Documentos_de_interes_general/BOURDIEU,Pierre_Homo%20academicus.pdf
- Bourdieu, P.** (2000). El campo científico. Cap. 1. El campo científico. En: Los usos sociales de la ciencia. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. Pag. 11 a 27. <http://instfreirechacabuco.edu.ar/wp-content/uploads/Bourdieu-Pierre-El-Campo-Cient%C3%ADfico.pdf>
- Briceño-León, R.** (1998). A cultura da enfermidade como fator de proteção e de risco. VERAS, RP., et al., orgs. Epidemiologia: contextos e pluralidade [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 172 p. Epidemiológica series, nº4. ISBN 85-85676-54-X. Available from SCIELO.
- Briceño-León, R.** (1990). La Casa Enferma. Caracas: Fondo Editorial Acta Científica Venezolana e Consórcio de Ediciones Capriles C. A.
- Briceño-León, R.** (1993) Social aspects of Chagas disease. In: LINDERBAUM, S. & LOCK, M. (Eds.) Knowledge, Power and Practice: the Anthropology of Medicine and everyday life. Berkeley: Berkeley University of California Press.



Cano, A. (2012). La metodología de taller en los procesos de educación popular. Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales, 2 (2), p. 22-51. En Memoria Académica. Disponible en formato digital a través del siguiente link: http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/art_revistas/pr.5653/pr.5653.pdf (16/12/2016).

Cardozo, R., Caballero, J., Arévalos, S. y Palacios, F. (2013). Informe Técnico: resultados del monitoreo mensual de los cambios de uso de la tierra, incendios e inundaciones en el Gran Chaco Americano. Periodo de monitoreo: Agosto de 2013. Fundación Guyra Paraguay.

Castro, Roberto. "La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción en la pobreza". (2000). Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Centro Regional de Investigaciones multidisciplinarias, Cuernavaca, México.

Denzin, Norman K. e Ivonna S. Lincoln (comps.) (2015) "Manual SAGE de investigación cualitativa Vol. IV". 1ea Edición. Editorial Gedisa, S.A.

Field, D. (1978) The social definition of illness. In: TUCKETT, D (Ed.) An Introduction to Medical Sociology. London: Tavistock Publications.

GTZ. (2008) Educación y Capacitación para el Desarrollo Sostenible del Chaco Americano. Proyecto de manejo sostenible de recursos naturales en el Chaco Sudamericano. GTZ 2ª Edición: Noviembre 2008 - Educación y capacitación con el maletín didáctico.

León, M., Paéz D. y Díaz, B; (2003) "Representaciones de la enfermedad: estudios psicosociales y antropológicos". Boletín de Psicología N° 77. Pag. 39-70.

Menapace, Fray M. (1977) La misión de las manos, en Menapace, Fray M. La sal de la tierra. Buenos Aires. Editorial Patria Grande.

Neisser, Ulric. Editorial: (1967) New York : Appleton-Century-Crofts, Serie: Century psychology series (Appleton-Century-Crofts, inc.)

Organización Mundial de la Salud, OMS. (2016) La enfermedad de Chagas (tripanosomiasis americana). Centro de Prensa. Nota descriptiva N°340. Marzo de 2016. Puede encontrarse su versión digital en el siguiente link: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs340/es/> (16/12/2016).

Organización Mundial de la Salud (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Organización Mundial de la Salud (OMS). Publicaciones. Datos de salud internacionales. <http://www.who.int/publications/es/>

Organización Mundial de la Salud (OMS). Publicaciones: "Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud Informe final de la Comisión OMS sobre Determinantes Sociales de la Salud, 28 de agosto de 2008.

Paruelo, J., Verón, S.R., Volante, J.N., Seghezzi, L. Vallejos, M., Aguiar, S., Amdan, L., Baldassini, P., Blanco, C., Ciuffoli, L., Davanzo, B., González, E., Huykman, N., Landesmann, J., Piccardi, D., Romero, E. (2009). Elementos conceptuales y metodológicos para la Evaluación de Impactos Ambientales Acumulativos (EIAAc) en los bosques subtropicales. El caso del Este de Salta. LART-IFEVA - CONICET, INTA Castelar, EEA INTA Ceriilos, INENCO - CONICET, FAUBA.

Programa Nacional de Chagas. Disponible en el sitio web a continuación: <http://www.msal.gob.ar/chagas/index.php/informacion-para-ciudadanos/el-chagas-en-el-pais-y-america-latina> (16/12/2016).



Sanmartino, Mariana. (2011). Chagas: Arte y Ciencia. Notas de un recorrido en construcción para abordar un problema complejo. Grupo de Didáctica de las Ciencias (IFLYSIB, CONICET- UNLP), La Plata, Argentina. Revista Iberoamericana de Arritmología. Artículo de Revisión DOI: 10.5031/v1i2. RIA 10169. www.ria-online.com. (16/12/2016). 261 Noviembre 11 Vol. Nº. 1

Sanmartino, Mariana et al. "Que no tengan miedo de nosotros:el Chagas según los propios protagonistas". Interface (Botucatu) [online]. 2015, vol.19, n.55 [cited 2018-01-15], pp.1063-1075.

Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000401063&lng=en&nrm=iso Epub Sep 08, 2015. ISSN 1414-3283. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1170>.

Sousa Campos. Gestión en Salud. La Clínica del Sujeto: Por una clínica reformulada y ampliada. paper. https://salud.rionegro.gov.ar/biblioteca/documentos/salud_mental/Gestion%20en%20Salud.%20Sousa%20Campos.pdf

Souza Minayo, M. C. (2009). La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires.

Sontag, S. (2003). La enfermedad y sus metáforas. Buenos Aires. Taurus Pensamiento.

Sontag, S. (2003). El sida y sus metáforas. Buenos Aires. Taurus Pensamiento.

The Nature Conservancy, TNC; Fundación Vida Silvestre Argentina, FVSA; Fundación para el Desarrollo Sustentable del Chaco, DeSdel Chaco; y Wildlife Conservation Society Bolivia, WCS. (2005). Evaluación Ecorregional del Gran Chaco Americano, Gran Chaco Americano Ecorregional Assessment. Buenos Aires. Fundación Vida Silvestre Argentina.

Tineo González, Evelyn; Ponte, Carmen. Representaciones Sociales de la enfermedad de Chagas:dimensiones y estructura. REVISTAS DE INVESTIGACIÓN, [S.l.], v. 37, n. 78, jan. 2013. ISSN 07980329L. Disponible en: <http://revistas.upel.edu.ve/index.php/revinvest/article/view/3247>

Vallejos, M., Bustamante, L., Ueno, A., Huykman, N., Vale, L., Arpigliani, D., Ciuffoli, L., García Collazo, A., Bonomo, I., Buchter, W., Campo Lopez, G., Campos, C., Lauro, A., Lipera, M. L., Mosso, C., Newell, N., Recondo, V., Saucedo, J., Silvoso, C., Staiano, L., Urquiza, E., Volante, J. N., Paruelo, J. (2012). Caracterización de la evolución de los desmontes en la Región del Chaco Semiárido. 25º Reunión Argentina de Ecología. 2012. Luján, Provincia de Bs As

Videla, M. (1991). Prevención. Intervención Psicológica en Salud Comunitaria. Buenos Aires: Ediciones Cinco.

Viotti, R. et al (2009). El impacto de las condiciones socioeconómicas en la evolución de la enfermedad de Chagas crónica Revista Española de Cardiología. 2009; 62(11):1224-32 - Vol. 62 Núm.11 DOI: 10.1016/S0300-8932(09)73074-X

Links:

Sistema departamental de información en salud de Chuquisaca

<https://www.facebook.com/Sistema-Departamental-de-Informaci%C3%B3n-en-Salud-Sdis-Ve-Chuquisaca-1346574978790179/>

Encuesta nacional de demografía y salud

[https://www.dhsprogram.com/pubs/pdf/FR228/FR228\[08Feb2010\].pdf](https://www.dhsprogram.com/pubs/pdf/FR228/FR228[08Feb2010].pdf)

Chagas en el país y en América Latina. (s.f.) Recuperado el 22-12-2016 de <http://www.msal.gob.ar/chagas/index.php/informacion-para-ciudadanos/el-chagas-en-el-pais-y-america-latina> (16/12/2016).

http://prensa.cancilleria.gov.ar/printnodemrec_simple/29406?width=80%25&height=80%25&iframe=true

<https://www.boletinoficial.gob.ar/#!DetalleNorma/164042/2017052>



Anexos

Informe Arg. estudio interdisciplinario ANEXOS

<https://www.mundosano.org/wp-content/uploads/2022/11/INFORME-ARGENTINA-Estudio-interdisciplinario-ANEXOS.pdf>

Informe Arg. estudio interdisciplinario

<https://www.mundosano.org/wp-content/uploads/2022/11/INFORME-ARGENTINA-Estudio-interdisciplinario.pdf>

Anexo 1

<https://www.mundosano.org/wp-content/uploads/2022/11/Anexo-I-Resultado-de-los-indices-31-10.pdf>

Anexo 2

<https://www.mundosano.org/wp-content/uploads/2022/11/Anexo-II-Metodologia-Portfolio-de-herramientas-31-10.pdf>

Anexo 3

<https://www.mundosano.org/wp-content/uploads/2022/11/Anexo-III-Manual-grafico-para-el-reconocimiento-de-mi-vivienda-31-10.pdf>



Colofón

Esta investigación contó en sus diversas etapas con colaboradores silenciosos que desde sus territorios y saberes alumbraron hallazgos, leyeron más de una vez cada sección y, en otros casos, atendieron consultas específicas que permitieron al equipo ir más allá en muchos aspectos.

En este primer cierre queremos reconocerlos agradeciendo la paciencia, sabiduría y ductibilidad para la comprensión de una de las enfermedades olvidadas como el Chagas:

Ellos son:

Amalia Jiménez, antropóloga quien nos acompañó formalmente en el primer trayecto; Marcelo Abril, Director ejecutivo de la Fundación Mundo Sano. Mariana Porta, Jefe de comunicaciones de la Fundación Mundo Sano, Sebastián Cañón, Coordinador de la cooperación BID Promoción del control de la enfermedad del Chagas en la región del Gran Chaco (ATN/JO-14806-RG); Graciela Cejas, Responsable de sede Añatuya, Santiago del Estero de la Fundación Mundo Sano; Mariana Sanmartino, investigadora Chagas, Conicet UNLP; Alejandro Ambrosone, diseñador gráfico independiente. Agustín Rojo, y a Gerardo Martínez Romano, sociólogos por sus aportes y escuchas. Hernán Ferrera, sociólogo y Manuel Ludueña, urbanista y especialista ambiental, por compartir el trayecto de investigación, el seguimiento y las interminables relecturas y revisiones. De la igual forma fue muy importante el acompañamiento en el territorio, por ello queremos agradecer el aporte de Claudia, especialista en bioética de la Ciudad de Córdoba que se refirió a lo fundamental de conocer las Leyes, los Derechos y procedimientos de reclamos institucionales. El Secretario de la Inspección de Educación Inicial de Añatuya, y el Intendente de Campo Gallo quienes ofrecieron la colaboración de trabajadores sociales locales en la realización de cuestionarios. La inspectora de nivel inicial del Departamento de Copo: "Pitty" Vázquez, quien nos abrió el espacio en las escuelas de Educación Inicial de Monte Quemado, Pirpintos y Pampa de los Guanacos. A sus directivos, que abrieron sus puertas para realizar los talleres con madres, padres y directivos. Pablo Pinto que nos trasladó en su camioneta por las localidades de Monte Quemado, Pirpintos y Pampa De Los Guanacos colaborador y presentador de entrevistados claves. Segundo Luna y familia (provincia de Chaco); Cornelia de la comunidad del barrio Opo (provincia de Chaco); Analía Torres de Añatuya, (provincia de Santiago del Estero); Chano Torres maestro de Pocitos, el Doctor Rivadeneira (Campo Gallo, provincia de Santiago del Estero), quien nos facilitó antecedentes de su investigación sobre Chagas. Sergio, de INCUPO, provincia de Santiago del Estero; Sebastián Quintana y Zulma de la Fundación Haciendo Caminos, provincia de Santiago del Estero; Sergio de la Fundación Mundo Sano, Pampa del Indio en Santiago del Estero; Noelia Zamparutti que nos hizo los contactos con la escuela de Lugones, provincia de Santiago del Estero; Zulema Santillan, de Pocitos, provincia de Santiago del Estero, que convocó a toda la comunidad de pocitos y dio el puntapié a los talleres; Ruth Avalos del hotel residencial Muyupampa, Bolivia, con quien compartimos charlas, desayunos y cenas en nuestras largas jornadas en Muyupampa. Al Sr. Intendente y médico Germán Salas quienes programaron encuentros en las comunidades locales de Muyupampa, Bolivia. A Soraya Vaca quien puso a disposición todo el equipo de Sedes para facilitar nuestro trabajo de campo. Carolina de Luca, pasante de la Carrera de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Lic. Lucila Falcone, Máster en EHealth: tecnologías de la información y gestión sanitaria, colaboradora ad-honorem en el informe Bolivia. Valerio Ruiz Pinto, agente sanitario de Bolivia.

