

**VII JORNADAS DE INVESTIGACION
VI JORNADAS DE EXTENSION UNIVERSITARIA**

Universidad, inclusión y ciudadanía: aportes para pensar las políticas públicas

Título: *Construcción social de un mal escondido: Chagas.*

Autores: Masi Rita¹, Mainero Maria Celia², Masi Rita², Streiger Mirtha, Mendicino Diego, Del Barco Mónica, Fabbro Diana, Bizai María Laura.

Referencia Institucional:

-Escuela de Servicio Social de Santa Fe. Ministerio de Desarrollo Social Provincia de Santa Fe. Calle Mariano Coma 2688. 3000 Santa Fe. 0342- 4572884. E-mail: escuelaserviciosocial@santafe.gov.ar

-Centro de Investigaciones sobre Endemias Nacionales- Facultad de Bioquímica y Cs. Biológicas-Universidad Nacional del Litoral. - Ciudad Universitaria – Paraje El Pozo. 3000 Santa Fe - Argentina

Personas de Contacto: Rita Masi, María Celia Mainero.

Correo Electrónico: ritamasisaudo@yahoo.com.ar , rt@grupobica.com.ar.

Resumen:

Según las estimaciones de la OMS, en el continente americano, alrededor de 18 millones de personas están infectadas de chagas y unos 100 millones más viven en áreas donde la enfermedad es endémica, por lo que corren el riesgo de contraerla.

Consideramos que escuchar a las propias protagonistas y dar visibilidad a sus peculiares visiones, constituye un imperativo a la hora de pensar las Políticas Públicas y estrategias de intervención con fundamentos éticos y sentido transformador.

Esta producción intenta exponer los resultados iniciales de un estudio cualitativo exploratorio, inscripto en una línea de trabajo que como equipo interdisciplinario venimos desarrollando desde una década atrás, en docencia, investigación y extensión, en pueblos del norte-centro de la provincia de Santa Fe, que presentan factores de riesgo de la enfermedad de Chagas.

¹ **Rita Masi:** Lic. en Trabajo Social, candidata a Magíster en la Maestría en Ciencias Sociales-FLACSO- Especialista en ciencias sociales con orientación en ciencia Política. Docente Escuela de Servicio Social de Santa Fe. Actual Secretaria Académica de la Escuela de Servicio Social. Pcia de Sta Fe.

² **María Celia Mainero:** Lic. en Trabajo Social. Docente de la Escuela de Servicio Social. Actual Secretaria de Investigación y Extensión de la Escuela de Servicio Social de Santa Fe

Una de las riquezas de la experiencia, radica en el intercambio de saberes y las acciones conjuntas realizadas con las comunidades, que padecen una misma situación de pobreza y exclusión social. En este marco, buscamos recuperar voces, respecto de esta enfermedad silenciosa y silenciada, a través de los testimonios de mujeres infectadas (en su mayoría de etnia mocoví y bolivianas) y de integrantes de los equipos de salud de cada población.

Introducción:

Esta producción procura dar cuenta de algunas cuestiones centrales puestas en juego a la hora de proyectar intervenciones desde los ámbitos académicos, en comunidades que se encuentran en situación de vulnerabilidad social y sanitaria. Orientamos nuestra experiencia en consonancia con la epidemiología crítica, en tanto miramos la realidad, desde un horizonte de transformación y otorgando especial relevancia al análisis del contexto socio-histórico, a la hora de poner luz en los procesos de salud enfermedad.

Transitamos en esta perspectiva un camino de investigación - extensión en el cual desplegamos diversas estrategias -cuanti y cualitativas- atendiendo a las múltiples dimensiones de la enfermedad.

Particularmente en este documento, ponemos foco en los avances realizados respecto de la enfermedad, a partir de la recuperación de los testimonios de mujeres con serología positiva (en su mayoría de etnia mocoví y bolivianas) y de integrantes de los equipos de salud de cada población; en tanto consideramos constituye un imperativo a la hora de pensar Políticas Públicas y estrategias de intervención académica.

El chagas no tiene secretos (1909-2010)

En 1909 Carlos Chagas, médico brasileño, trabajando en zonas rurales de su país, describió un enfermedad hasta ese momento desconocida. Mostró cómo la infección, que ahora lleva su nombre, es causada por un parásito unicelular y transmitida por insectos que pican cuando sus víctimas duermen y al mismo tiempo depositan sus deyecciones con el parásito. El médico sanitarista Argentino Salvador Mazza en 1926, diagnosticó el primer caso de la enfermedad en Argentina y retomó los estudios que Carlos Chagas había realizado en Brasil. Mazza relacionó esta sintomatología, que afectaba predominantemente a poblaciones del noroeste

argentino (fatiga crónica, afecciones cardíacas que ocasionaban la muerte) con la situación de exposición de estas personas a la picadura de unos insectos durante los primeros años de vida. De este modo, alcanzó a descubrir la presencia del parásito *Tripanosoma cruzi* en los corazones enfermos. El científico a pesar de las trabas burocráticas y el descreimiento por parte de las autoridades sanitarias argentinas de aquella época, demostró que el vector portador del mal era el *Triatoma infestans*, conocido como vinchuca y que el parásito era inoculado por el insecto mediante la picadura y simultánea deyección.

Señaló que el método propuesto para combatir la enfermedad era la toma de conciencia por parte de la población, y mejorar las condiciones de habitabilidad de la población para erradicar la vinchuca.

Ya en la década del 30, este convencimiento lo lleva a reclamar a las autoridades sanitarias y políticas del país una mejor calidad de vida para los sectores de menores recursos, *"...el Chagas ya no tiene secretos. Ahora debemos vencerlo con educación y viviendas dignas"*.

Más allá que su legado es sostenido por médicos e investigadores que no dejan de luchar contra el hoy llamado mal de Chagas-Mazza, a 63 años de su muerte y a 100 años del descubrimiento, lamentablemente, no podemos decir "no hay mal que dure 100 años".

¿Por qué hablamos de un mal escondido?

El Chagas o tripanosomiasis americana es una enfermedad parasitaria tropical y constituye un padecimiento endémico. Actualmente afecta aproximadamente a 24 millones de personas en Latinoamérica y provoca 45 mil muertes cada año (OMS) Los índices de personas infectadas que habitan en áreas donde el parásito chagásico fue descubierto, oscilan entre el 3 % en Uruguay, el 6 % en Brasil y el 11 % en Costa Rica; el 33 % en Colombia y hasta más del 50 % en algunas zonas de Bolivia (el país de mayor prevalencia)

En Argentina, sobre una población total superior a los 33 millones, el índice de infectados chagasicos es del 7 al 8 %. De esas 2 millones, 300 mil personas, un 20 % contrajo la enfermedad.

En nuestro país, hay aproximadamente dos millones de personas infectados y un promedio de diez personas mueren por semana a causa de la enfermedad.

Un mapeo de la distribución de esta enfermedad, estaría señalando que en la franja del continente americano, que se extiende desde el sur de Estados Unidos de Norteamérica hasta Tierra del Fuego habría cien millones de personas con riesgo de contraerla.

Si bien se trasmite principalmente a través de la picadura de la vinchuca, también por transfusiones sanguíneas, por trasplante de órganos y por vía trasplacentaria (de madre a hijo). De todas ellas, la transmisión a través del insecto es significativamente la más frecuente: el 95% de las personas con serología positiva han tenido contacto con la vinchuca.

Generalmente la persona infectada no presenta síntomas al principio de la infección y en muchas ocasiones muere sin saber qué es realmente lo que le ocurre. El curso asintomático que sigue esta infección en sus primeras fases, dificulta el diagnóstico y puede permanecer en el organismo de quien la padece sin presentar síntomas hasta 20 o 30 años. Por eso se dice que es **una enfermedad silenciosa**.

Para prevenir la infección no existe vacuna, solo el tratamiento que se administra en el período reciente o agudo de la afección y que según las normas actuales, está indicado a los menores de 15 años con Chagas crónico, de ahí la importancia de realizar un diagnóstico precoz. Tal como expresan las recomendaciones dadas por la OPS/ OMS en 1999 *“...el tratamiento de las personas infectadas por T. cruzi ha demostrado ser eficaz en casos de infección chagásica aguda en todos los grupos de edad, en fase aguda e indeterminada en niños en edad escolar y en la transmisión congénita. (1)*

Particularmente en las poblaciones que sufren la infección chagásica se pone en evidencia un proceso de retroalimentación, por un lado la presencia de la enfermedad está asociada a la pobreza y es producto de las desigualdades sociales; por el otro, la enfermedad pone en situación de mayor vulnerabilidad social a los sujetos que la padecen. En general, ellos desconocen las características de la enfermedad y las posibilidades de curación, por lo cual difícilmente accedan o reclamen el derecho a ser tratadas. Esta situación plantea para su enfrentamiento, una mayor dependencia de las políticas públicas del estado y por ende de la decisión política de las autoridades sanitarias para abordarla. La falta de espectacularidad de la misma, el grupo poblacional al que afecta y su permanencia en el tiempo nos lleva a considerarla social y sanitariamente como una **enfermedad silenciada**. Esta particularidad, ser silenciosa y silenciada, dificulta la apropiación

de conocimientos de los infectados y de la población en riesgo, para generar estrategias de autocuidado.

Diversos trabajos muestran que los esfuerzos por el control de la endemia chagásica han puesto la mirada en la enfermedad como un hecho individual más que en los dinamismos sociales, económicos, políticos y sanitarios que la producen. Sus múltiples componentes, la relación de los sujetos con el hábitat, los modos de producción, las condiciones culturales, las relaciones sociales y las formas organizativas parecen no haberse considerado a la hora de producir políticas públicas al respecto.

“Los afectados o quienes están en riesgo de contagio por Chagas no tienen voz política, no hacen manifestaciones en Plaza de Mayo, ni piquetes en la 9 de Julio. Viven silenciosamente en el interior de la Argentina, tratando de sobrevivir día a día al Chagas, a la desnutrición y al olvido de las autoridades, los medios de difusión y los habitantes de las grandes urbes”. Dr.David Gorla- Centro Regional de Investigaciones Científicas y Transferencia Tecnológica (CRILAR)

Marco contextual

La prevalencia de esta patología regional se da en condiciones ambientales propicias, situación sanitaria deficiente, baja condición socio-económica de los habitantes y migraciones humanas. Obedece también a factores biológicos tales como, la resistencia del agente infeccioso, los vectores que intervienen y a otras vías de transmisión. Particularmente en nuestro país, la mayor prevalencia de infección se da en la región noroeste disminuyendo hacia el sur y el este. Las provincias más afectadas son Chaco y Santiago del Estero. La provincia de Santa Fe no es considerada globalmente de elevada endemicidad (promedio 4,12%³). La distribución y frecuencia es de distinta magnitud según las zonas geográficas y las condiciones sociales, económicas y culturales de la población.

Nuestra experiencia se desarrolló en la provincia de Santa Fe, inicialmente en Colonia Dolores, Dpto San Justo, con una población mayoritariamente de etnia mocoví, continuó en zonas rurales aledañas; San Martín Norte y La Brava. Posteriormente en la franja del límite Norte de la ciudad capital: localidad de Ángel

Gallardo, El Chaquito y Monte Vera; todas ellas consideradas de riesgo potencial, debido a que parte de su población ha migrado- por razones de trabajo- de zonas de alta endemicidad como Chaco y Bolivia.

La diversidad de factores enunciados, que intervienen en la compleja configuración de la endemia, nos impulsó a constituirnos como equipo interdisciplinario y a emprender el abordaje de esta patología, desde una lógica de integración de los ejes salud- enfermedad, interdisciplina y participación comunitaria. Para ello se convocaron en cada localidad, líderes naturales y representantes institucionales, intentando visualizar y viabilizar - en forma conjunta- estrategias de acción acorde a las características socioculturales de cada comunidad. De este modo, se fueron desarrollando experiencias integradoras, desde una perspectiva de complejidad y atendiendo la singularidad de los grupos poblacionales.

En el abordaje interdisciplinario con modalidad participativa , se priorizaron la recuperación de los saberes previos de la población y las representaciones sociales, admitiendo que existen modalidades diversas en que los sujetos y grupos sociales perciben, categorizan y significan las problemáticas, le dan sentido y construyen respuestas en los diversos campos de la vida social. (Birman, J; 1991)

Los trabajos realizados nos permitieron describir la situación epidemiológica de Chagas en cada localidad. Allí pudimos observar que frente a similares condiciones ecológicas y sociales, los resultados de prevalencia obtenidos fueron de distinta magnitud, lo cual confirma la necesidad de tener presente la condición de heterogeneidad y a la vez de singularidad de las mismas.

La prevalencia hallada fue mayor a la media provincial. Particularmente en Colonia Dolores la prevalencia inicial del 30% de infectados, disminuyó al 18,9 %. Allí el trabajo se desarrolló en forma sistemática en un período de tiempo más prolongado que en las demás localidades, cuatro años. Este resultado lo atribuimos no sólo al conocimiento que fue logrando la población sobre el tema, sino al plan de erradicación de ranchos y a otras mejoras introducidas en la localidad por parte de la Comuna (asfalto, luz eléctrica, etc.) Esto nos permite afirmar que los proyectos en los cuales se generan estrategias de fortalecimiento de la participación y de inclusión de los actores sociales locales de un modo sostenido en el tiempo, posibilitan mayores y mejores resultados.

La prevalencia hallada en las otras localidades fue:

San Martín Norte (Dpto. San Justo)... 9%

La Brava (Dpto. San Javier)..... 5,6%

Ángel Gallardo (Dpto. La Capital).....~17%.

La evaluación de estos proyectos nos permitió visualizar:

- * Apropiación de los sujetos de nuevos conocimientos respecto a la enfermedad de Chagas.
- * Mejoramiento de la organización comunitaria para el control del insecto (vigilancia entomológica para fumigar en caso necesario)
- * Aumento del protagonismo institucional para dar visibilidad y abordar la problemática de Chagas.
- * Interés en recibir capacitación sobre el tema y disponibilidad para participar en el control vectorial, domiciliario y peri domiciliario.

Marco argumental

Señalamos algunos ejes centrales que constituyen los pilares de nuestra experiencia y que dan cuenta de la perspectiva epistemológica en la cual se inscribe la misma. Partimos de la idea que las disciplinas que comprenden la salud y la enfermedad como procesos histórico-sociales, en tanto son construcciones colectivas, y que a la vez reconocen la singularidad en el padecimiento, no pueden estar ajenas a la mirada compleja que la realidad social exige, en vistas a mejorar las prácticas profesionales- académicas y las Políticas Públicas.

En el sentido señalado por Carballeda (2006) abordamos la patología chagásica como una “problemática social compleja” situada en un contexto signado por desigualdades sociales, tensionado por las necesidades de los sujetos y unos derechos civiles y sociales no efectivizados. La idea de complejidad suscribe aquí lo argumentado por Morin (1993) en cuanto implica una modalidad de intervención ligada a un pensamiento capaz de dialogar, de considerar la heterogeneidad, la contradicción, la paradoja y los conflictos. Una perspectiva que reconoce formas lógicas, que van más allá de la linealidad causa /efecto y donde las líneas teóricas se complementan, para dilucidar un campo problemático (Genolet 2006)

En estos escenarios en los que la cuestión social adquiere mayor visibilidad, buscamos tomar distancia de modelos tradicionales de intervención en el campo de la salud, que fundados en una matriz positivista homogenizan la visión de las comunidades y se limitan a transmitir normas de conducta, pautas de higiene y prevención universales; sin poner en juego aspectos culturales, religiosos, sociales,

económicos e históricos de los grupos que las conforman. Por el contrario, tomamos el desafío de desmontar ciertos mecanismos deterministas/ estigmatizantes, recuperando las potencialidades de los sujetos sociales en sus contextos de localización y alejarnos de ciertas prácticas asistencialistas que desde una posición asimétrica de dominación/sumisión cristalizan y reproducen una cultura de dependencia entre los actores de la salud.

Con este horizonte de sentido, desarrollamos estrategias de acción sobre la base de una doble hermenéutica, de un doble proceso, paralelo y complementario de construcción del conocimiento. Uno de ellos, que parte de los actores sociales involucrados que construyen la “visión del problema” desde su propia percepción. El otro, que se construye desde la múltiple mirada disciplinar, reveladora de información tanto cualitativa como cuantitativa y que resulta complementaria de la anterior. Como un proceso de retroalimentación que intenta superar las limitaciones clásicas de modalidades que se apoyan sólo en la lógica técnica o sólo en la percepción social. Una perspectiva que reconoce la realidad como producto de una construcción social e histórica, en la que sobre una misma problemática se pueden tener múltiples percepciones, significativamente heterogéneas entre los sujetos, circunstancias y momentos. En este sentido, la construcción de la realidad estaría condicionada por el capital cultural de los sujetos, sus experiencias, valores, necesidades.

Nuestra experiencia sostiene como pilar fundamental no solo la recuperación de saberes sino también la participación de los sujetos involucrados. No estamos ajenos a que el concepto de participación remite a un campo de ambigüedades en tanto ha sido alentado desde los más variados intereses- no pocas veces disciplinadores o funcionales a políticas de corte neoliberal. De ahí la importancia de lograr un marco de acuerdo con actores locales, previo a la entrada a las comunidades, y el desarrollo de acciones que fortalezcan procesos participativos, en el sentido que señala Palma (1999) como una práctica con propósito de desarrollo de los sujetos que participan.

La realidad solo habla cuando se la interroga

Detenemos a escuchar a l@s propias protagonistas y dar lugar a sus peculiares visiones, constituyó una herramienta clave para el equipo, a la hora de pensar propuestas de trabajo. De este modo, avanzar en torno a la construcción social de la enfermedad y poner lupa a los distintos aspectos que entran en juego al momento de enfrentar esta patología. Para ello desplegamos diferentes estrategias, de tipo

cualitativa y pusimos foco en un grupo de mujeres de la población con serología positiva y en integrantes de los equipos de salud encargados de su asistencia.

Los testimonios se fueron recuperando de las entrevistas individuales y grupales, así como de los talleres con adultos. Indagamos sobre las representaciones sociales de Chagas e intentamos comprender el significado que la salud y la enfermedad tienen para esta población. Trabajar esta categoría, nos permite acercarnos a los grupos, conocer lo que piensan, aproximarnos a su sentido común. Recuperar dicha trama como el resultado de un proceso dinámico, que reconociendo continuidades y rupturas, caracteriza una forma de pensamiento social, una coherencia y lógica particular, que comparte un determinado grupo al interior de una cultura y le confiere una identidad específica.

Algunos de los testimonios de mujeres con serología positiva, grafican el modo de percibir la patología:

” Estoy enferma pero no siento nada. Mientras pueda sigo”.

“Siempre nos dijeron que el Chagas a la larga te mata. Yo no me preocupo por nada, no me conmueve, es algo que vive dentro mismo”.

“El médico me dijo que el bichito se despierta con el embarazo”. “Ahora soy mayor y me preocupa, antes me había olvidado que tenía Chagas”.

“Es mejor no decirlo, ¿para qué? “Una vez que lo tenés, lo tenés”

“...nosotros también tenemos derechos de decir lo que pensamos ya mucho tiempo estuvimos callados en silencio hoy estamos participando y es muy buena la participación es decir que nos escuchen a la vez también que nos respeten porque somos seres humanos”

“Yo no quisiera que los chicos vayan portando el Chagas, si yo lo tengo bueno ahora ya lo tengo y ya me acostumbre también”

“...uno ya tiene 50 años que se le va hacer, que a los niños les hagan los controles le den medicamentos”

“... me mandaron al cardiólogo y el me dijo que andaba mas o menos del corazón entonces me hicieron los análisis fue ahí que me descubrieron el Chagas , no sabia tampoco lo que era Chagas, porque nunca me hablaron del Chagas”

“...Sí, le pregunte que es lo que era y me contó... Y yo me sentía mal porque yo le pregunte si se cura esto y me dijo que no, que tenia que controlarme una vez al año o dos y yo me sentía mal de noche no dormía por que le creí, porque me habían dicho que no se cura, yo creí que ya me iba a morir.”

“Siempre viví acá, pero desde que yo estoy acá, a la única que vi fue a la señora M, ahí descubrimos la enfermedad, claro, por que sino, ni sabíamos nosotros de eso”

El repertorio de voces nos habla de un conjunto de patrones recurrentes utilizados para construir “verdades”, que consienten argumentos y modos de posicionarse frente a las dificultades. Las mujeres manifiestan que la enfermedad de Chagas no constituye un problema prioritario para ellas. La situación de pobreza estructural, mantiene diariamente la necesidad de resolver condiciones mínimas de sobrevivencia y la condición de enfermedad asintomática no moviliza su atención. Haber sido picada por la vinchuca es un hecho natural. Se toma como un hecho azaroso. Está naturalizado a tal punto que se lo considera un predestino. Es transmitido como una circunstancia dada, sin posibilidades de cambio.

Las migrantes del norte tienen muchas posibilidades de estar infectadas. La condición de nortea, chaqueña o boliviana prácticamente se homologa a estar enferma de chagas y esta condición no constituye un elemento de discriminación hacia el interior del grupo social al que pertenecen. La salud y la enfermedad son considerados fenómenos individuales, y frente a ello manifiestan la imposibilidad de modificar aquello “que les toca vivir” por su condición de carentes de educación, de salarios, de acceso a viviendas, etc.

Atribuyen las causas de la enfermedad a creencias e ideas que se transmiten de generación en generación. Lo que más conocen de la enfermedad es: el insecto vector, la transmisión por vía sanguínea y su relación con afecciones cardíacas. Desconocen la transmisión trasplacentaria.

Si bien conocen los factores de riesgo, están sustraídos de su percepción inmediata, son componentes habituales del paisaje cultural y natural. Las mujeres coinciden en que se enteraron de su infección en los controles durante el embarazo o al momento del nacimiento de sus hijos. Fueron anoticiadas por el médico o la enfermera y ellos no le dieron demasiada importancia.

El chagas en ese momento no significó nada importante por tres razones: el foco de atención era el recién nacido, otros/as en la familia tenían la enfermedad y no sentían ningún síntoma. Posteriormente, pudieron desempeñarse en sus tareas habituales sin cambios.

Tras sus respuestas se perfila claramente el rol tradicional de la mujer, responsable de la resolución de las dificultades en el ámbito doméstico. La priorización del desempeño de funciones activas respecto a los hijos y la capacidad de esperar a

sus requerimientos personales, como una condición inherente a su género. El reconocimiento que no es un tema tratado en la familia, y que la atención pasa por cuestiones referidas a la alimentación, el trabajo, la crianza de los hijos y nietos; temas que se mantienen como una constante en el trayecto de sus vidas. La búsqueda de ayuda por parte de las mujeres, se asocia sólo con la existencia de una oferta concreta de los Programas de Salud y Chagas, solo está comprendido en los controles de embarazos y en los controles connatales.

En su mayoría no demandan ni reciben atención médica, si bien saben que padecen la infección, viven con la indecisión y cierta resignación frente a la pobreza y a la amenaza de muerte. La incertidumbre y el temor se mezclan cada día con la esperanza y la ilusión.

En referencia al equipo de salud, recuperamos los testimonios de las enfermeras:

“Las embarazadas chagásicas no vienen a los controles por miedo y no hay nadie que las busque o visite”

“Nosotros nunca hicimos charlas por esa enfermedad”

“La gente viene enferma del norte”. “Es la forma como viven”

“El abandono de la gente es la causa de su enfermedad”

“El gobierno no da los medios necesarios para el seguimiento de chagas”

“Es difícil encontrar la forma para que entiendan” (se refiere a comunicación entre paciente y enfermera).

“La mayoría esconde que tiene Chagas”.

“Abandonan el control por que se van a otro lugar o por que tienen que trabajar”

“El análisis puede decir que es positiva pero el paciente al sentirse bien no toma en cuenta los consejos y continúa con sus actividades”.

Las manifestaciones de los referentes de salud tienden a consolidar la construcción social de esta enfermedad, silenciosa para quienes la padecen y silenciada desde el sistema político - sanitario.

Los resultados de “las pruebas” aplicadas a los equipos de salud, sobre el conocimiento de Chagas, revelan la ausencia de algunas nociones elementales y que el chagas no es una prioridad a nivel de la salud pública.

“...en la actualidad para los médicos en formación chagas no es un tema prioritario. Saben muy poco. Pero tampoco es una enfermedad de las que remuneran. No les interesa a las compañías farmacéuticas hacer investigaciones o inversiones porque no hay un nicho de mercado, porque es una enfermedad que ataca a los pobres.”
(Luis Paiz Bekker,.)⁽⁴⁾

A modo de conclusiones

El Chagas no es sólo una “enfermedad de la pobreza” sino que es una muestra más de los mecanismos de ocultamiento y discriminación presentes en nuestra sociedad. Hay una desproporción considerable, en términos cuantitativos, entre los factores de riesgo y los medios para impedir su presencia.

Esto nos lleva a reflexionar sobre la imposibilidad del Estado y la sociedad de reducir las brechas sociales, como así también, analizar en qué medida las prácticas profesionales que reproducen ciertos dispositivos contribuyen a la estigmatización y al ocultamiento.

Las Políticas Públicas, son aplicables en el contexto referido, en la medida que tengan un sentido estratégico en diálogo con la población que padece. Con un sentido de carácter preventivo-promocional, con una mirada a futuro centrada en el hacer cotidiano y una proyección al pasado como modo de búsqueda de los perjuicios, su inscripción en la historia, en la subjetividad, en la memoria colectiva.

El discurso de las mujeres, reproduce el discurso dominante, el reconocido socialmente y esto es parte del problema y no una simple forma de comunicación del mismo. El silencio: ese lugar de no-palabra, de no-saber, de padecer (ser paciente), de sumisión caracteriza los designios de la enfermedad.

Poner en palabras lo no dicho, develar los mecanismos de producción de lo dicho, convertir en otro discurso lo que el Chagas esconde, implica en cierta forma la construcción de un nuevo discurso, ya sea sobre la “enfermedad” y las condiciones de su construcción, como sobre el sujeto mismo.

Frente a este panorama la llave de entrada a nivel micro es una opción para habilitar espacios y modos de intervención donde el otro recupere su ser sujeto y no esté convocado a desempeñar un mero rol de paciente. Hay realidades que están sobre documentadas, demasiado discutidas, pero que vuelven cíclicamente sólo para recordarnos que no tenemos respuestas adecuadas a las circunstancias singulares de quiénes las padecen.

Levantar las voces, darles entidad, es todo un desafío que brinda importantes contribuciones para comprender y enfrentar este flagelo con los verdaderos protagonistas.

La participación posibilita el ejercicio de los derechos, el desarrollo de capacidades, de la creatividad y fortalece la trama vincular de la comunidad, en tanto involucra a los sujetos como hacedores de su propia historia mas que como objetos pasivos de atención.

...sacar a la luz las contradicciones no significa resolverlas...empero por escéptico que uno sea respecto de la eficacia social del mensaje sociológico, no es posible considerar nulo el efecto que puede ejercer al permitir a quienes sufren descubrir la posibilidad de atribuir ese sufrimiento a causas sociales y sentirse así disculpados, y al hacer conocer con amplitud el origen social, colectivamente ocultado, de la desdicha en todas sus formas, incluidas las más íntimas y más secretas.

Pierre Bourdieu (Post scriptum)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1) Nora Uranga. Emilia Herranz. “Chagas: enfermedad silenciosa y silenciada”. Médicos sin Fronteras. Marzo 2003. www.msf.org.ar.

(2) Díaz Bordenave. Citado en Arrillaga, Hugo y otros. “El Desarrollo Territorial a través de Estrategias Institucionales y Organizacionales participativas”. Presentado en el 2do. Coloquio sobre Transformaciones Territoriales. UNL. Santa Fe. 1999.

(3) Gorla, David, director del Centro Regional de Investigaciones Científicas y Transferencia Tecnológica (CRILAR)

(4) Paiz Bekker, Luis. 2 Jul, 2010 Director de Médicos sin Fronteras.

Nota: “Chagas, un mal escondido”. Film (2005) Dirección y guión: Ricardo Preve
Filmado en el interior de la Argentina, este documental le da una voz a aquellos que sufren de Chagas, y a aquellos que trabajan buscando una cura a esta enfermedad que afecta a 20 millones de personas en América Latina y los Estados Unidos, pero es prácticamente desconocida para el público en general.

BIBLIOGRAFÍA

- Briceño-León R. 1990: "La casa enferma". Sociología de la enfermedad de Chagas. Caracas-Fondo Editorial Acta Científica Venezolana - Consorcio de Ediciones Capriles.
- Bourdie,Pierre. La Miseria del mundo. Fondo de cultura económica de Argentina.S.A.España.1999.
- Storino R, Auger S, Sanmartino M, Urrutia MI, Jörg M. "Aspectos biológicos psicológicos y sociales de la discriminación del paciente chagásico en Argentina". (2002) Revista de Salud Pública. Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. 4(3):258-269.
- Storino R. "La cara oculta de la Enfermedad de Chagas". (2000) Rev Fed Arg Cardiol. 29(1):31-44.
- Giroux H. A. 1990. "Los profesores como intelectuales. Hacia una pedagogía crítica del aprendizaje" Ed. Piados/M.E.C.
- Genolet,Alicia y otros. 2006." Los desafíos en el proceso de enseñanza de la intervención profesional", ponencia presentada en el 33 Congreso Mundial de Escuelas de Trabajo Social-Santiago de Chile-2006.
- Guber, R. 2001. La etnografía. Método, campo y reflexividad. Editorial Norma.
- Hernández, Luis Jorge. Opinión y debate en salud. Qué critica la epidemiología crítica: una aproximación a la mirada de Naomar Almeida Filho.Vol.2 N°4,2009.
- Morin, Edgar El paradigma de la complejidad. Fragmento de Introducción al pensamiento complejo. Editorial Gedisa, Barcelona. 1990.
- Mendicino D.A.; del Barco M.L.; Bizai M.L.; Fabbro D.L.; Mainero M.C.; Masi R.; Giraldez E.L.; Streiger M.L. 2005. "Influencia de factores bio-socio-culturales en la prevalencia de la E. de Chagas en una comunidad santafesina (Argentina)". Revista FABICIB 9:167-174.
- Palma,Diego. La participación y la construcción de ciudadanía. U.ARCIS, Departamento de Investigación, Universidad de Arte y Ciencias Sociales, Santiago de Chile, Chile. 199?. p. 48.Disponible en la World Wide Web: <http://168.96.200.17/ar/libros/chile/arcis/palma.rtf>
- Segura, E. et al. 1994. "Control y vigilancia de la transmisión de Chagas con participación comunitaria utilizando tecnología apropiada. Manual para líderes". INDIECH.

- Stein, E. 1992. "Medicina social: enfoque y perspectiva en Argentina". En Doval, H.; Micucci, H. & Stein, E. "Salud: crisis del sistema. Propuesta desde la medicina social". Ed. Agora, Argentina: 145-201.
- Streiger M. Terenziani MC, Masi R, Mendicino D. 2003. "Abordaje de un problema de salud comunitaria, desde una perspectiva participativa, con el aporte de las ciencias sociales y biológicas". Libro: Public en CD IV° jornadas Nacionales de Debate Intedisciplinario en Salud y Población. (Bs. As.) Argentina. Instituto de Investigación Gino Germani de la Facultad de Cs. Sociales de la UBA. Ed. AM Mendez Diz, A Federico, L Findling y M Abramzon. Capít. Asp. Sociales del Chagas: 1-15.
- M Streiger, M del Barco, D Mendicino, D Fabbro, E Arias, N Amicone, M L Bizai y A Civetta. ¿La salud es un derecho para todos? Una mirada desde la enfermedad de Chagas. "Rev FABICIB, UNL Ed Santa Fe, Año 2007.
- Carballada, Juan Manuel. Coord. "Salud e Intervención en lo Social". "Trabajo Social y padecimiento Subjetivo". Colección Cuadernos de Margen. Espacio Editorial. Buenos Aires.2008.
- Carballada, Juan Manuel. "El Trabajo Social desde una mirada histórica centrada en la intervención". Espacio editorial. Bs. As 2005