

## Foro abierto de opinión



### ¿QUÉ ES LO PRIMERO QUE PIENSA CUANDO ESCUCHA LA PALABRA “CHAGAS”?

#### WHAT IS THE FIRST THING YOU THINK OF WHEN YOU HEAR THE WORD “CHAGAS”?

#### Mariana Sanmartino

Bióloga (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina) y Dra. en Ciencias de la Educación (Universidad de Ginebra, Suiza). Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (CONICET). Grupo de Didáctica de las Ciencias, IFLYSIB (UNLP-CONICET-CIC), La Plata, Argentina.

mariana.sanmartino@gmail.com / mariana@iflysib.unlp.edu.ar

#### Resumen

En este artículo presentamos elementos que surgen y forman parte de una línea de investigación sobre Chagas que viene desarrollándose desde el año 2000 (y continúa en desarrollo). A lo largo de este texto compartimos reflexiones obtenidas en el transcurso de estos años y aclaramos que, como seguimos en camino, nos encontramos aún buscando pistas y piezas que nos permitan ir armando el rompecabezas al que nos enfrentamos al comienzo del trabajo. Por estos motivos, quienes lean estas páginas no se encontrarán con un texto organizado de manera tradicional sino con una serie de apartados que pretenden ordenar de algún modo el marco y el principal interrogante donde se fundamenta esta línea de trabajo: ¿de qué hablamos cuando hablamos del Chagas?

**Palabras clave:** Enfermedad de Chagas, Zonas rurales, Zonas urbanas, Educación, Comunicación.

#### Abstract

In this essay-like article we present elements coming out of an ongoing research (on Chagas) that started about 8 years ago, in the year 2000. We share some of the thoughts developed during those years and warn the readers that, since the project is ongoing, we are still in the process of

finding the pieces that make up the puzzle encountered at the early stages. Therefore the reader will not find a text organized in a traditional way, but rather a sequence of sections that try to sort out the framework in which the main question of this work can be cast: what do we talk about when we talk about Chagas?

### Key words

Chagas disease, Rural Zones, Urban Zones, Education, Communication

¿Qué es lo primero que piensa cuando escucha la palabra "Chagas"?

Tal vez nada. Tal mucho. Tal vez alguna idea vaga, una definición, una imagen, una palabra.

...

**Podríamos comenzar diciendo** que el Chagas es una enfermedad parasitaria crónica causada por un protozoo flagelado, el *Trypanosoma cruzi*. Este parásito normalmente es transmitido al ser humano y otros mamíferos a través de unos insectos que se alimentan de sangre (hematófagos), conocidos con diferentes nombres según el país donde nos encontremos: vinchucas, barbeiros, chinches picudas, chipos, chirimachas, etc. Entre las distintas especies de estos insectos, las más importantes desde el punto de vista epidemiológico son aquellas que colonizan las viviendas humanas y están generalmente confinadas a los ambientes domésticos y peridomésticos de las zonas rurales. La infección se efectúa a través de los excrementos que estas chinches depositan sobre la piel de sus víctimas cuando se alimentan. Existen también otros mecanismos de transmisión, aunque menos frecuentes, como la transfusión de sangre o el trasplante de órganos de donantes infectados, la transmisión congénita de madres infectadas y la ingestión de sustancias contaminadas con los excrementos de los insectos vectores. Esta enfermedad se caracteriza por una evolución en tres fases: aguda, indeterminada y crónica. Después de 10 días de incubación, el individuo entra en una fase aguda generalmente asintomática o que presenta síntomas leves como dolor de cabeza, fiebre y malestar general. Luego de un período que dura aproximadamente 2 ó 3 meses, comienza la fase indeterminada asintomática, donde dan positivos los análisis de laboratorio pero la persona no desarrolla ninguna alteración orgánica atribuible al Chagas. El 75% de las personas infectadas permanecerá en esta fase durante toda su vida, el 25% restante evolucionará hacia la etapa crónica luego de 15 a 20 años y desarrollará lesiones de diversa complejidad principalmente en el corazón, pero también en el tracto digestivo o el sistema nervioso.

...

**Otra alternativa sería** plantear que el Chagas es una de las endemias más expandida de América Latina y, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es uno de los problemas de salud pública más graves del continente. Afecta principalmente a las poblaciones semirurales, rurales y de las periferias urbanas. En 1990 este mismo organismo estimaba que 30 millones de personas estaban infectadas con el *Trypanosoma cruzi*, que 50 mil individuos morían cada año por causa de este mal y que existían aproximadamente 100 millones de personas viviendo en situación de alto riesgo de contraer la enfermedad. En el año 2006, la OMS hablaba de 15 millones de personas infectadas y una población en riesgo de 28 millones. Sin embargo, un grupo de expertos convocados por el mismo organismo señaló que cualquiera de estas cifras no reflejan la

verdadera magnitud del problema; la mayoría de ellas corresponde a estudios serológicos aislados y otras corresponden a aproximaciones estadísticas que no siempre dan cuenta de la dimensión real de una región geográfica o, incluso, de un país. Con lo que podemos inferir que el panorama estrictamente biomédico del primer párrafo se hace más complejo cuando intentamos conocer la magnitud del problema.

...

**De todas maneras**, más allá de las estadísticas imprecisas, con mayor o menor desarrollo, podríamos encontrarnos satisfechos con los datos y referencias presentados hasta aquí.

Pero, ¿cuál es el panorama cuando ampliamos el foco más allá de los hechos meramente biológicos o numéricos que caracterizan -bien o mal- al Chagas? ¿Qué otros elementos entran en juego y constituyen el complejo entramado de esta problemática? Las principales respuestas se encuentran en el contexto histórico y actual de los campesinos e indígenas de Latinoamérica. Contexto en el cual el Chagas constituye un problema secundario que en la mayoría de los casos queda oculto detrás de la lucha cotidiana por la supervivencia. Y el entramado se hace más complejo aún cuando vemos que en las últimas décadas, debido a los crecientes movimientos migratorios, el Chagas dejó de ser un problema exclusivamente rural y también dejó de ser una realidad exclusivamente latinoamericana.

Es recién en ese momento -al intentar al menos enumerar o imaginar la compleja trama de elementos involucrados- cuando se puede empezar a entender verdaderamente de qué hablamos cuando hablamos del Chagas.

No estalla como las bombas, ni suena como los tiros. Como el hambre, mata callando. Como el hambre, mata a los callados: a los que viven condenados al silencio y mueren condenados al olvido. Tragedia que no suena, enfermos que no pagan, enfermedad que no vende. El mal de Chagas no es negocio que atraiga a la industria farmacéutica, ni es tema que interese a los políticos ni a los periodistas. Elige a sus víctimas entre el poverío. Las muerde y lentamente, poquito a poco, va acabando con ellas. Sus víctimas no tienen derechos, ni dinero para comprar los derechos que no tienen. Ni siquiera tienen el derecho de saber de qué mueren... escribía Eduardo Galeano en el año 2005<sup>1</sup> y resulta interesante retomar su texto para darle al lector un breve vistazo sobre el contexto donde el Chagas existe. Sin embargo, debo aclarar que no coincido con el escritor uruguayo en varios aspectos, siendo el más evidente el hecho de que quienes padecen de una manera u otra el flagelo del Chagas no están callados, ni condenados al silencio. Y comenzar a escuchar y valorar su voz es todo un desafío que brinda elementos claves para entender y encarar esta problemática.

¿Qué sucede cuando le pedimos a alguien que tiene Chagas que nos cuente lo primero que le viene a la mente al escuchar la palabra "Chagas"?

En zonas rurales, se observa que el Chagas es, en general, un tema conocido por los campesinos y campesinas (más allá del desconocimiento puntual de alguna noción "científica" referida al tema). Sin embargo, como forma parte del universo cotidiano de estas personas, es tomado con cierta naturalidad, es una realidad que les ha tocado vivir. De las conversaciones y los mates<sup>2</sup> compartidos se desprende una observación que puede resultar paradójica, pero no incomprensible: el Chagas es y no es una enfermedad para estas personas. Es un tema que los afecta de manera muy cercana, pero no muy visible (por las necesidades más

1 Texto escrito para el libro "Chagas, una tragedia silenciosa" de Médicos Sin Fronteras. Eduardo Galeano es un escritor uruguayo, nacido en Montevideo en 1940, autor del libro "Las venas abiertas de América Latina" (1971).

2 El mate es una infusión tradicional de algunos países del sur de Sudamérica. Debido a las características particulares de su preparación y consumo, es una bebida cargada de historia y simbolismo.

urgentes por un lado, pero también por las características propias de esta dolencia): tal como se mencionó anteriormente, no es una cuestión prioritaria en sus vidas, lo que hace que en general no sea un tema que se presente espontáneamente en sus discursos. El Chagas es como una enfermedad, pero no lo tenemos en cuenta... dice una mujer campesina que vive en el norte de mi país y cuyos hermanos y marido tienen Chagas.

En zonas urbanas, la enfermedad se hace más patente, más perceptible. Aunque no presente síntomas ni manifestaciones clínicas, se sienten y perciben los síntomas propios de la discriminación y aparece una nueva paradoja: la de estar enfermo sin estarlo, el estigma de un análisis positivo, de ser portador de un parásito ajeno al contexto de la gran ciudad, sumado a la condición muchas veces agravante de ser "portador" también de una etnia diferente, de costumbres diferentes, de creencias diferentes. Yo lo que pienso es que es una enfermedad normal que aparece en toda la gente, dicen, ¿no? Todos tenemos Chagas, dicen... argumenta un hombre que dejó el campo hace años y se fue con su familia a vivir a la ciudad buscando una vida de mejor calidad.

En esta dicotomía urbano / rural -cuyos límites se hacen borrosos al considerar temas como el Chagas- es enriquecedor escuchar también la voz de quienes, procediendo de sectores "más favorecidos" contrajeron el tripanosoma por causas más cercanas al azar que a la coyuntura cotidiana (principalmente en la época en que no había un control extendido en los bancos de sangre). Es necesario entonces detener un poco el ritmo, cambiar por un momento el tono de estas páginas y, a modo de nota al pie, poner al tanto al lector que las reflexiones que estoy exponiendo son producto de varios años de investigaciones (realizadas y por realizar) sobre las concepciones que tienen acerca del Chagas distintos actores involucrados en la problemática (campesinos y campesinas, indígenas, miembros del equipo de salud, docentes, niños y niñas de zonas rurales, etc.). Y aquí una confesión: nunca estuvo en mis planes (ni en mi foco) el grupo de voces al que hago referencia en este párrafo. Una carta que recibí como reacción a una de mis investigaciones me movilizó y me dejó pensando<sup>3</sup>:

Estuve leyendo tu artículo sobre Chagas... puedo transmitir más emociones que opiniones, ya que no me siento a la hora de hablar del tema más informada o con diferentes sensaciones que todas las personas a las que entrevistaste, a medida que leía los comentarios, sentía en mi interior lo mismo que ellos: miedo, angustia, ganas de olvidar, dudas y un que otro "¡ma sí!"... me sentí un poco afuera ya que el recorte socioeconómico que hiciste a mí no me incluiría, (muchas veces disocio la imagen de tener Chagas con mi cotidianeidad) (...) Esperaba con ansias llegar a la etapa de tus conclusiones para tranquilizarme un poco... me encantaron las citas que utilizaste para darle un enfoque macrosocial al tema y me sentí más acomodada frente a la situación que también a mí me toca vivir... tal vez tanta atención que le dedico a cómo late mi corazón venga desde ese agujero negro que me niego a ver de frente (...) En la parte final de tu trabajo, lo que seguramente queda fuera de este análisis (antes lo dije) y tal vez sea interesante analizar o escuchar, es a las personas que vivimos en "condiciones favorables" y que tampoco sabemos mucho del tema y vivimos con miedo a ese bicho que nos circula por la sangre y no sabemos muy bien por dónde anda y dónde piensa

estacionar o si simplemente se dedicará al turismo mientras nuestras vidas ocurren... nunca hablé con nadie que tenga lo mismo que yo, esta fue la primera vez que sé algo desde ellos... confieso que recién obtuve tranquilidad cuando me encontré con las palabras finales de tu artículo: "Para que llegue el día en el que el Chagas no exista más, al menos como problema y como sinónimo de incapacidad y muerte."

• • •

3 Agradezco enormemente a su autora aquellas reflexiones y espero que no le moleste que comparta en este texto algunas de sus palabras. Ella contrajo el T. cruzi a través de una transfusión de sangre -infectada- que recibió de niña en la ciudad donde vive.

Repasando el trayecto que me conduce desde la historia personal hasta este ensayo -y que conduce al lector desde el inicio de este texto hasta aquí-, creo que es posible (y necesario) identificar y retomar los distintos elementos -no biomédicos- que entran en juego cuando hablamos del Chagas. Por un lado: pobreza, discriminación, enfermedad, miedo, muerte, resignación y olvido. Sin embargo, como contracara de la misma moneda: esperanza, vida, afectos, contención, familia y trabajo aparecen y se entrelazan en los discursos de las personas que conviven con el Chagas. Me interesa en particular rescatar esta segunda cara de la moneda y buscar allí nuevas pistas para contrarrestar la otra cara, la más visible y más trillada también y tan utilizada como recurso efectista para generar reacción en quienes, sintiéndose ajenos al problema, prefieren mirar para otro lado.

En este escenario, se puede considerar que nuevos enfoques -principalmente desde la comunicación y la educación- se hacen indispensables. Indispensables para los que vuelven a dar sangre sabiendo que tienen Chagas, para los que tienen miedo a morir, para los que recién se enteran y para los que ya sabían, para los que son discriminados y para los que discriminan. Pero también comunicación y educación para los que miran para otro lado, para los que toman las decisiones, para los que diagnostican y medican, para los que comunican y educan... Comunicación y educación para informar, y también para sensibilizar, interpelar y convocar. Porque en lo que respecta al Chagas todavía falta mucho por recorrer, más allá de los importantes avances científicos logrados desde 1909 (año en que el médico brasileño Carlos Chagas "descubrió" esta enfermedad) hasta hoy... 100 años después. Y ese camino que hay por delante tiene tanto o más que ver con la necesidad ineludible de contar con los verdaderos protagonistas de esta historia que con los últimos adelantos de la biología y la medicina.

Hay que seguir andando... dice con toda claridad otro hombre que también un día reunió a su familia, sus pocas pertenencias, su Chagas y eligió esperanzado la vida en la ciudad.

...

Y usted, ¿qué es lo primero que va a pensar si vuelve a escuchar la palabra "Chagas"? Tal vez nada. Tal vez mucho. Tal vez alguna idea vaga...

### Bibliografía

MÉDICOS SIN FRONTERAS. Chagas, una tragedia silenciosa. Buenos Aires: Ed. Losada, 2005.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Reporte sobre la enfermedad de Chagas. Grupo de trabajo científico. Ginebra: OMS-TDR/GTC/09, 2007.

SANMARTINO M. Faire face à la maladie de Chagas en partant des conceptions des populations concernées. 2006. Thèse doctorale - Faculté de Psychologie et Sciences de l'Éducation Université de Genève, Genève.

Disponible en: [www.unige.ch/cyberdocuments/theses2006/SanmartinoM/these.pdf](http://www.unige.ch/cyberdocuments/theses2006/SanmartinoM/these.pdf)

SANMARTINO M. La enfermedad de Chagas desde un enfoque CTS. Organización de Estados Iberoamericanos-Ciencia, Tecnología y Sociedad, Sala de Lectura. 2001. Disponible en: [www.campus-oei.org/salactsi/sanmartino.htm](http://www.campus-oei.org/salactsi/sanmartino.htm).

STORINO R, JÖRG M, AUGER S. Atención médica del paciente chagásico. Manual práctico. Un enfoque biológico, antropológico y social. Buenos Aires: Ed. Ediprof, 2003.