

**LA PROBLEMÁTICA DE CHAGAS EN ARGENTINA:
VISIBILIZAR PARA SENSIBILIZAR**

Problemática y contexto

Actualmente se estima que en Argentina, al menos 1.500.000 personas -que viven en zonas rurales y urbanas de todo el país- son portadoras del parásito que causa el Chagas (el *Trypanosoma cruzi*). Más del 70% pasará toda su vida en esa condición de ser portadoras, sin desarrollar la enfermedad propiamente dicha. Sin embargo, la gran mayoría sufre las consecuencias de la invisibilización, la estigmatización y la discriminación. A pesar de la vigencia y magnitud del Chagas, el discurso generalizado continúa teñido por el desconocimiento y el prejuicio. Por esto, urge la necesidad de repensar el problema y las formas de abordarlo, tanto en contenido como en espacios de circulación, comunicación y valorización de la diversidad de voces, propiciando miradas contextualizadas y multidisciplinarias para lograr una comprensión verdaderamente integral y actualizada del tema.

El desconocimiento y prejuicio mencionados traen aparejados problemas que inciden en la salud de las personas afectadas por el Chagas (más allá de los problemas específicos que eventualmente pueda ocasionarles el *T. cruzi*). Cabe aclarar que entendemos a la salud en un sentido amplio y en tanto Derecho Humano fundamental, lo que supone el deber del Estado de respetarla y garantizarla a todas las personas sin discriminación.

La Ley 26.281 - "*Ley de prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas, hasta su definitiva erradicación de todo el territorio nacional*"-, sancionada en 2007, tiene una profunda incumbencia tanto en términos de Salud Pública como, concretamente, en la salud individual de cada habitante de nuestro país. Sin embargo, **han transcurrido 12 años desde su sanción y, por no haber sido aún reglamentada, su operatividad se ve seriamente comprometida. Además, a pesar de su vigencia, muchas de las acciones sobre prevención y control del Chagas allí explicitadas, no se cumplen.** Por estos motivos, apostamos a la comunicación como herramienta urgente y fundamental para:

- visibilizar la problemática considerando su complejidad y las diferentes dimensiones que la atraviesan;
- sensibilizar a todos los actores sociales;
- prevenir tanto la transmisión de la enfermedad como la estigmatización de las personas afectadas;
- sustituir la idea de "el Chagas le pasa a otros/as" por "el Chagas nos pasa a todos"; cualquier persona puede tener Chagas y esto puede y debe ser transmitido desde una propuesta reflexiva/inclusiva (y no atemorizante);
- y fomentar una mirada crítica sobre los discursos hegemónicos que lo definen de manera parcial, sesgada y fragmentada.

Público a alcanzar: Público general, mayores de 14 años.

Objetivos

1. Visibilizar al Chagas en tanto problemática compleja, vigente, desatendida y presente, en contextos rurales y urbanos de todo el país.
2. Sensibilizar a la sociedad en general para superar la mirada estereotipada y estigmatizante sobre las personas “afectadas” por el Chagas.

Mensajes que queremos que recuerde la audiencia

- Hay Chagas donde hay gente que tiene Chagas, sin distinción de clase social, ni contexto rural o urbano, ni de país/provincia de residencia, etc.
- En el mundo existen, al menos, 8.000.000 de personas portadoras del parásito que causa el Chagas. En Argentina, hay al menos 1.500.000, lo que representa el 20% de la población mundial con Chagas.
- Aproximadamente un 25% de estas personas han desarrollado o desarrollarán signos o síntomas de la enfermedad de Chagas propiamente dicha, en algún momento de su vida. La gran mayoría NO DESARROLLA LA ENFERMEDAD.
- Toda persona tiene derecho al diagnóstico y tratamiento en Argentina, libre y gratuitamente. Entre los tratamientos posibles, la terapia parasiticida puede ser hasta un 95% efectiva en niñas y niños y su aplicación temprana a mujeres en edad fértil puede prevenir la transmisión congénita.
- NADIE debe sufrir ningún tipo de discriminación por tener Chagas.

Tono de la comunicación

Apuntamos a un mensaje sincero, contado por sus propios protagonistas, que refleje las experiencias de las personas y poblaciones afectadas incentivando la conciencia de la audiencia. Pretendemos un contenido que no incurra en estereotipos o lugares comunes sobre el Chagas (ranchos, paisajes rurales, situación de pobreza), ni victimice a las personas frente a la audiencia. Al contrario, debe ser un mensaje informativo que convoque desde el reconocimiento, y no la angustia o el pesar.

Entendemos que las cuestiones brevemente planteadas en este documento dan cuenta de la necesidad de apostar a la comunicación como herramienta urgente y fundamental para visibilizar la problemática considerando su complejidad y las diferentes dimensiones que la atraviesan, sensibilizar a los distintos actores sociales, prevenir tanto la transmisión de la enfermedad como la estigmatización de las personas afectadas, y fomentar una mirada crítica sobre el tema y los discursos hegemónicos que lo definen de manera parcial y fragmentada. En este sentido, las organizaciones y personas firmantes consideramos que la colaboración del Consejo Publicitario Argentino permitirá fortalecer la sensibilidad y el conocimiento general sobre el Chagas, buscando eliminar estereotipos y modificar representaciones sociales estigmatizantes, garantizando el acceso a la información de la población en general en relación al tema, y promoviendo la defensa del derecho a la salud individual y colectiva.

NOTA: Para mayor información, consultar el Anexo "Fundamentos de la Propuesta: LA PROBLEMÁTICA DE CHAGAS EN ARGENTINA: VISIBILIZAR PARA SENSIBILIZAR"

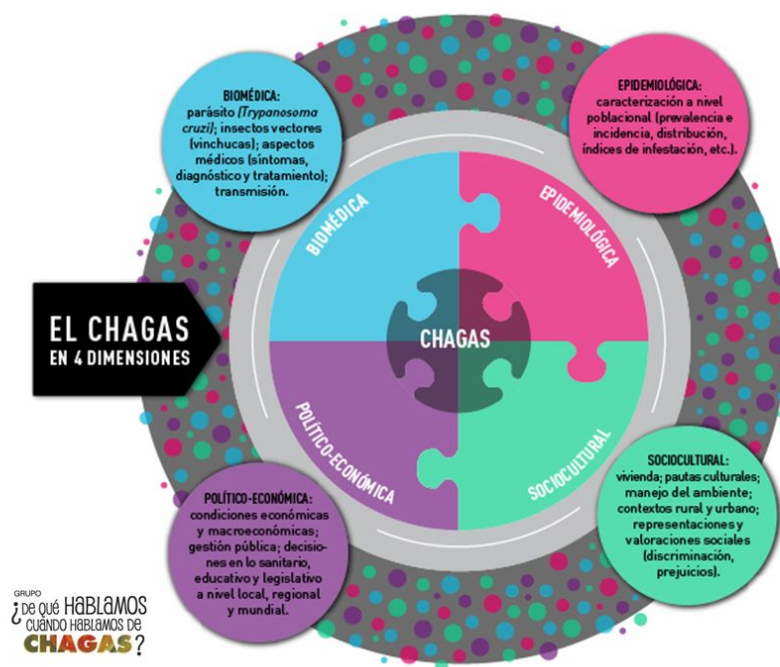
ANEXO: Fundamentos de la propuesta "LA PROBLEMÁTICA DE CHAGAS EN ARGENTINA: VISIBILIZAR PARA SENSIBILIZAR"

¿Qué es el Chagas?

Si bien con frecuencia se habla de *enfermedad de Chagas* en referencia a los efectos que causa el parásito *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*) sobre la salud de las personas, es necesario considerar que hablar de Chagas es mucho más que hablar de una enfermedad:

- Es una "enfermedad desatendida", porque, si bien no distingue clases sociales, procedencia geográfica, etc., afecta en mayor medida a las poblaciones más desaventajadas y recibe poca atención en las prioridades de salud pública al tiempo que no se producen estadísticas fiables sobre sus alcances.
- Es una enfermedad silenciosa, por sus propias características (más del 70% de la población afectada nunca presentará síntomas) y porque, históricamente, un gran número de personas afectadas han enfrentado/enfrentan grandes barreras en el acceso a la salud y a las posibilidades de exigir el efectivo cumplimiento de sus derechos.

Consideramos entonces al Chagas como una problemática compleja de salud socioambiental, definida y caracterizada por diversos elementos que se conjugan dinámicamente conformando una especie de "rompecabezas caleidoscópico", en el cual las partes sólo cobran sentido al ser consideradas en mutua dependencia y en interrelación dinámica dentro del todo, dependiendo también de la perspectiva de análisis desde la cual las miramos. Es por ello que, abordar la problemática del Chagas requiere incorporar miradas que la contemplan desde múltiples dimensiones interdependientes (biomédica, epidemiológica, sociocultural y política, entre otras posibles).



Al adentrarnos en cada una de las dimensiones encontramos que los límites entre unas y otras son difusos, y la interrelación entre ellas es ineludible. Estas relaciones que se establecen dentro y entre las dimensiones se conjugan provocando que hoy y aquí, en nuestro país emerja esta problemática con características particulares, en comparación con las de otras regiones u otros momentos históricos. Esta manera de plantear y entender al Chagas busca, además, contribuir a una mirada integral de la problemática.

¿Por qué es necesario hablar de Chagas?

- Porque -según la Organización Mundial de la Salud- en el mundo hay, al menos, 8 millones de personas infectadas con el parásito que causa la enfermedad de Chagas (el *T. cruzi*).
- Porque en Argentina existen, al menos, 1.500.000 personas infectadas con el *T. cruzi*.
- Porque se estima que por año nacen en Argentina alrededor de 1.500 niño/as infectados/as con *T. cruzi* debido a la transmisión congénita.
- Porque en Argentina el número de personas que se infectan con el parásito debido a la transmisión vectorial es de los mayores de Latinoamérica.
- Porque el Chagas puede prevenirse.
- Porque el Chagas afecta la salud, la integridad y la vida de las personas y el derecho a la salud es un derecho humano fundamental; es decir que debe garantizarse su acceso en igualdad de oportunidades y trato a todas las personas.
- Porque el Estado tiene la obligación de prevenir y tratar las enfermedades endémicas, y luchar contra ellas.
- Porque se estima que apenas el 10% de las personas que tienen Chagas son diagnosticadas oportunamente y solo el 1% reciben tratamientos adecuados.
- Porque muchas de las personas que tienen Chagas son invisibilizadas, estigmatizadas y discriminadas por una parte de la sociedad.
- Porque es más frecuente de lo que pensamos, y puede ser que estudiemos, trabajemos, o convivamos con alguien que tiene Chagas.
- Porque puede ser que tengas Chagas y no lo sepas, ¿te lo preguntaste alguna vez?
- Porque existe tratamiento y si el Chagas es tratado durante la fase temprana (en la niñez) te podés curar, y si sos mayor de edad el tratamiento puede prevenir o frenar la progresión de la enfermedad y prevenir la transmisión congénita.
- Porque el Chagas tiene tal magnitud y tal impacto social y de salud pública que tiene su propia ley, la Ley Nacional 26.281 del año 2007 (desconocida por gran parte de la sociedad y aún sin reglamentar).

Algunos términos y decisiones

Detenerse y reflexionar sobre las palabras que utilizamos para nombrar determinadas cuestiones es un ejercicio también necesario para replantear la manera en la que concebimos a la problemática del Chagas. Porque cuando se habla de un tema sensible, la forma hace al contenido; ya sea reforzando aquellos discursos que deseábamos interpelar, o ayudando a transformarlos.

Por este motivo, en la mayoría de los casos elegimos referirnos a “el Chagas”, y reservamos la expresión “enfermedad de Chagas” para situaciones específicas en las cuales hablamos de las alteraciones de la salud de las personas portadoras del *T. cruzi*. Pues, el Chagas es mucho más que una enfermedad, no solo por la multidimensionalidad y complejidad que lo definen, sino también porque la mayor parte de las personas cuyo análisis de Chagas es positivo no desarrolla la enfermedad propiamente dicha.

Por otra parte, no utilizamos en ningún momento la expresión *mal de Chagas* porque el título de *mal* implica un juicio de valor -claramente negativo- que contribuye a perpetuar la estigmatización y fomenta la discriminación de las personas afectadas. Pensar en el Chagas como un mal lleva implícito un estigma frente al cual las personas afectadas quedan marginadas y en un lugar pasivo, donde pareciera no existir posibilidad de acción y, más aún, donde se desdibuja la responsabilidad que tienen diferentes actores sociales ante esta situación (sistema de salud, responsables de las políticas públicas, de la comunicación, integrantes de la comunidad científica, etc.). También, hablar de Chagas como un “mal” implica un error de concepto biomédico, dado que históricamente se nombraba de esa manera a enfermedades alrededor de las cuales había aspectos fundamentales -como las vías de transmisión el agente causal- que se desconocían y, ese no es el caso del Chagas.

Por eso, proponemos referirnos simplemente al “Chagas”, a la “problemática de Chagas”, y específicamente a la “enfermedad de Chagas” cuando hablamos de aspectos clínicos.

En esta misma línea de reflexión, muchas veces se utiliza el término “chagásico” o “chagásica” para referirse a las personas que tienen Chagas. Nos preguntamos, ¿acaso alguien hablaría de “sídosa/o” o “cancerosas/os” para referirse a personas afectadas por otras problemáticas de salud tan sensibles como la que aquí nos preocupa? Aunque implique usar más palabras, proponemos hablar por ejemplo de “personas con Chagas” o “personas afectadas por el Chagas”.

Tres datos de interés

- En este año (2019) se cumplen 110 años de los primeros hallazgos y publicaciones del Dr. Carlos Chagas.
- Este año (2019) se oficializó el 14 de abril como el Día Mundial del Chagas por parte de la Asamblea Mundial de la Salud.
- El último viernes de agosto es el Día Nacional por una Argentina sin Chagas, establecido por la Ley Nacional 26.945.

A modo de reflexión

El Chagas está lejos de ser una problemática resuelta. Nuestro país aún debe hacer frente a numerosos desafíos en materia de prevención de la transmisión congénita, diagnosticando a todas las niñas y niños y sus madres en particular, y a todas las personas portadoras del *T. cruzi* en general, garantizándoles un tratamiento efectivo y temprano. A la vez, persiste la necesidad de aumentar el control del vector, tanto en regiones rurales como periurbanas y urbanas, y resolver las inequidades sociales que determinan el riesgo de infección por *T. cruzi* en los sectores más vulnerabilizados (acceso a la salud, saneamiento, agua potable, vivienda), desde una perspectiva de derechos humanos respetuosa de las distintas identidades y tradiciones culturales.

Bibliografía

ACIJ, Asociación Buenos Aires Sur Frente al Chagas, Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas, Grupo de Didáctica de las Ciencias, Todos Frente al Chagas, Asociación Entre Ríos Unido Frente al Chagas, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? y el Instituto de Salud Colectiva de la Universidad Nacional de Lanús. (2018). “Chagas. Una problemática vigente, una deuda pendiente. La responsabilidad estatal en las enfermedades endémicas desatendidas.” Buenos Aires. Disponible en internet:

<https://acij.org.ar/chagas-una-problemativa-vigente-una-deuda-pendiente-la-responsabilidad-estatal-en-las-enfermedades-endemicas-desatendidas/>

ACIJ. (2018). Informe de Análisis Presupuestario, Enfermedades endémicas. El impacto regresivo del recorte en políticas destinadas a enfermedades desatendidas. Buenos Aires, 2018. Disponible en internet: <https://acij.org.ar/wp-content/uploads/2018/10/Enfermedades-end%C3%A9micas.pdf>

SANMARTINO, M. (Coordinación) (2015). "Hablamos de Chagas. Aportes para (re)pensar la problemática con una mirada integral". Contenidos: AMIEVA, C., BALSALOBRE, A., CARRILLO, C., MARTI, G., MEDONE, P., MORDEGLIA, C., RECHE, V.A., SANMARTINO, M., SCAZZOLA, M.S. Buenos Aires: CONICET.
www.hablamosdechagas.com.ar/descargas/libros/hablamosdechagas_aportes_para_re_pensar.pdf

Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? y Asociación Civil y Centro de Estudios "Pensando en Generar Políticas Públicas". (2019). "Chagas, Infancias y Derechos Humanos". La Plata.

Documentos elaborados por:

JULIO ALBERTO ACOSTA, ANA LAURA CARBAJAL DE LA FUENTE, VICTORIA CARDINAL, CAROLINA CARRILLO, MARÍA SOL GASPE, MARIA ESTER PI DE LA SERRA, RODRIGO ROBLES TRISTÁN, MARIANA SANMARTINO, MARCELO ALEJANDRO SEIJAS

1- Fundación T.E.A. Trabajo, Educación, Ambiente.

2- Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (CONICET, UNLP / Asociación Civil Hablemos de Chagas).

3- Laboratorio de Biología Molecular y Bioquímica en Trypanosoma cruzi y otros agentes infecciosos, ICT Milstein CONICET.

4- Grupo de Didáctica de las Ciencias (IFLYSIB, CONICET-UNLP).

5- Laboratorio de Eco-Epidemiología de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales (UBA/IEGEBE-CONICET).

6- ACIJ Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia.