



**LINEAMIENTOS SOBRE EL ROL DE LA
INFORMACIÓN, LA EDUCACIÓN Y
LA COMUNICACIÓN (IEC)
EN LA PROBLEMÁTICA DE CHAGAS**

Documento
Técnico

2024



Grupo Técnico Nro. 6 en Información,
Educación y Comunicación (TG6-IEC
Chagas) del Programa de Chagas de la
Organización Mundial de la Salud (OMS)

Presentación

1

En nuestra labor como Grupo Técnico No. 6 en Información, Educación y Comunicación (IEC) en Chagas comprendimos la necesidad de delinear una aproximación conceptual desde la cual partir y que la misma debe constituirse en un documento técnico para guiar nuestra comprensión y acción en el tema. Acordamos que estos lineamientos debían:

- 1) reivindicar la relevancia de IEC, que debe ser realizado con el mismo rigor y compromiso con que se trabaja en el diagnóstico, tratamiento y control vectorial;
- 2) ser contundentes en su transversalidad al involucrar a todas las personas, sectores, actores, escenarios, etc., vinculadas a Chagas;
- 3) tener como propósito mejorar la salud de las comunidades y de las personas afectadas con Chagas;
- 4) construirse y enriquecerse desde el aporte colectivo,
- 5) responder a los contextos cambiantes y a las nuevas situaciones, por lo cual estar abierto permanentemente a aportes colectivos y ser dinámico en su continua actualización. Es decir, un documento vivo.

Con base en un primer borrador, para avanzar en la construcción colectiva de lineamientos sobre el rol de la IEC en Chagas en 2023 el GT6 IEC-Chagas propuso dos actividades para la suma de aportes a través de la participación externa de múltiples actores.

1. Iniciamos con la Mesa redonda (modalidad híbrida) “Informação, educação e comunicação (IEC), o componente urgente para o controle da doença de Chagas” realizada durante la Reunión ChagasLeish, del Congreso MEDTROP, en Salvador de Bahía, Brasil, realizado en el mes de septiembre.



2. La segunda actividad fue la “II sesión virtual: Información, Educación y Comunicación. El componente urgente para el control de la enfermedad de Chagas”, llevado a cabo en noviembre.

En ambas oportunidades, a través de diversas presentaciones motivamos la reflexión y la discusión, e invitamos a sumarse a la revisión y enriquecimiento con diversas opciones de participación: nube de palabras, comentarios en vivo, formulario con preguntas y comentando directamente en el documento aprovechando las opción de edición colectiva de Google Word.

En esta apertura a la construcción colectiva de los lineamientos de IEC en Chagas destacamos la calidad de los aportes y su ánimo crítico y constructivo, así como la reflexión y el diálogo de las personas con el documento y entre ellas mismas. Constituyeron un valioso abanico de temas y subtemas que suman y reflejan el involucramiento de las personas respecto al Chagas desde muchos contextos, niveles de comprensión y de acción: docentes, personal de salud, instituciones, etc.

Que características devem contemplar a Informação, Educação para responder aos desafios atuais da problemática de Chagas?
89 Responses



Lo siguiente fue todo un reto! Bajo el liderazgo del GT#6 en IEC en Chagas y siguiendo la línea de criterios técnicos, cada aporte fue considerado y, en su caso, incorporado al texto. Mientras algunos aportes reafirmaron la propuesta de partida, aportando claridad y contundencia, otros abrieron nuevas líneas. Otros más excedieron los alcances del documento mismo, dejando un horizonte de trabajo para el grupo. En particular, tomamos nota de temas como la necesaria reflexión de género y Chagas, el rol de la tecnología en comunicación y lo relativo a la puesta en práctica de los lineamientos mismos, por mencionar algunos.

En abril 2024, compartimos la primera versión de este documento que suma los aportes hasta ahora recibidos. Así, iniciamos una discusión dinámica para subrayar y poner en discusión colectiva y abierta los principales lineamientos y componentes de nuestras diversas prácticas en IEC en Chagas. Por acá puedes acceder, leer y apropiarte del documento ¡Todas y todos son bienvenidos/as! Esta historia, al igual que el documento de “Lineamientos de IEC en Chagas”, continúan abiertos. Esperamos contarles más pronto.

Lineamientos sobre el rol de la información, la Educación y la Comunicación (IEC) en la problemática de Chagas

2

Consideramos que el Chagas es una problemática compleja y multidimensional también determinada por elementos de naturaleza psicológica, sociocultural, política, económica y ambiental. Esta aproximación a la problemática es más acertada y justa que el acercamiento puramente médico, biológico y epidemiológico dominante. Por ello, como alternativa a la denominación extendida de "enfermedad de Chagas", a lo largo de este documento nos referimos también a "Chagas" o "problemática de Chagas", apelando a un significado más amplio que incluye a las múltiples dimensiones que lo componen.

La Información, la Educación y la Comunicación (IEC) tienen un rol fundamental para la comprensión de la problemática de Chagas en su complejidad y para la implementación de acciones integrales. La circulación de información, los contenidos de educación y las formas de comunicación son aspectos estructurantes de las prácticas vinculadas con el tema. Por ejemplo, en el encuentro entre una persona con infección por *Trypanosoma cruzi* y un/a profesional de la salud, en el diseño e implementación de políticas públicas, en escenarios como la investigación y los medios de comunicación, o en espacios escolares y comunitarios.

Reconocemos que las actividades de IEC -en tanto campo diverso de acción- requieren de una profunda discusión colectiva y, para ello, convocamos a todas las personas que:

- conviven con el Chagas;
- están interesadas en el tema;
- trabajan, estudian, previenen, atienden, comunican, informan, educan y desarrollan políticas públicas, en relación con el Chagas.

Desde estas consideraciones, para avanzar en la construcción colectiva de lineamientos sobre el rol de la IEC en Chagas, en 2023, el GT6 IEC-Chagas propuso dos actividades para la suma de aportes a través de la participación de múltiples actores. Iniciamos con la Mesa redonda (modalidad híbrida) "Informação, educação e comunicação (IEC), o componente urgente para o controle da doença de Chagas" realizada durante la Reunión ChagasLeish, del Congreso MEDTROP, en Salvador de Bahía, Brasil. La segunda actividad fue la "II sesión virtual: Información, Educación y Comunicación. El componente urgente para el control de la enfermedad de Chagas".

En ambas oportunidades, a través de diversas presentaciones motivamos la reflexión y la discusión, e invitamos a sumarse a la revisión y enriquecimiento de un documento compartido. La presente versión del texto considera la diversidad de aportes resultado de estas actividades.

Con este documento planteamos una discusión inicial y dinámica para subrayar y poner en discusión colectiva y abierta los principales aspectos que componen las diversas prácticas en IEC en Chagas.

Componentes y ejes fundamentales para la acción

Una mirada integral y multidimensional exige pensar en la interconexión de todos los aspectos y elementos involucrados en la problemática de Chagas. Para esto resulta útil la metáfora de un sistema de engranajes (Figura 1) que nos brinda una visión general que ordena, estructura y, al mismo tiempo, incorpora el vínculo dinámico entre las partes que lo componen.

Asimismo, de manera transversal a las dimensiones planteadas, reconocemos al menos cuatro ejes en la problemática: derechos humanos, género, interculturalidad y territorio. Estos atraviesan y articulan de manera particular este sistema de engranajes, permiten cuestionar las estructuras de poder y su consideración resulta fundamental para comprender, atender y llevar adelante el quehacer en Chagas.

La perspectiva de derechos humanos en salud orienta las acciones efectivas, oportunas e integrales que son fundamentales para garantizar a las personas y colectivos el acceso a la atención de la salud de calidad y sin restricción alguna.

La perspectiva de género cuestiona las convenciones de sexo-género (intersectadas con etnia, origen, edad, grupo social, etc.) para que el principio de igualdad de trato y no discriminación oriente hacia oportunidades equitativas en salud.

La interculturalidad reconoce y contempla la diversidad de visiones y significados respecto de la salud y la enfermedad, las diferentes maneras y recursos para su abordaje, atención y cuidado, tanto a nivel individual como colectivo. Asimismo, promueve el intercambio de saberes evidenciando las relaciones desiguales y los modelos hegemónicos de construcción del conocimiento.

El abordaje territorial requiere atender las especificidades de cada lugar y su gente, y la necesidad de promover diálogos entre la diversidad de experiencias, percepciones, saberes, tradiciones y recursos puestos en juego en los diferentes contextos (rural, urbano, migratorio, con y sin vectores, etc). Requiere también procurar el respeto y cuidado del ambiente, comprendiendo los factores asociados que producen diferencias y desigualdades sociales, económicas y estructurales que afectan a las personas y los ecosistemas.



Con lo anterior en mente, consideramos que la Información, la Educación y la Comunicación (IEC) son herramientas transversales e imprescindibles en TODAS las acciones vinculadas con TODOS los escenarios. Esto interpela de maneras diferentes a TODAS las personas relacionadas con la problemática de Chagas, desde sus propios roles en: la atención integral de la salud; los espacios de investigación y docencia; las políticas públicas; la comunicación en los medios; la promoción de la salud y los derechos humanos; la formación, capacitación y actualización del personal de salud; la participación social y la innovación, etc.

Por esto, es fundamental que en cualquier expresión y propuesta se pongan en juego acciones y herramientas contextualizadas que permitan, por un lado, visibilizar la problemática, sus múltiples dimensiones y los ejes que las atraviesan (derechos humanos, género, interculturalidad y territorio); y, por otro lado, promover diálogos con actores diversos en múltiples escenarios. Además, es clave que las acciones de IEC en Chagas se integren con propuestas que contemplen la atención integral y permanente de otras problemáticas prioritarias para las personas y las comunidades. El impacto de estas acciones está vinculado al respeto del derecho a la salud, en particular, y los demás derechos humanos, en general.

La reflexión, discusión y lineamientos del componente IEC requieren de un gran trabajo colectivo que debe ser realizado con el mismo rigor y compromiso con que se trabaja en el diagnóstico, tratamiento y control vectorial.

Propuesta

A partir de estas consideraciones, consensuamos lineamientos generales para promover y orientar la puesta en práctica de las herramientas y estrategias de IEC. Para ello, sintetizamos y compartimos algunos aspectos centrales y puntos de partida de la discusión y construcción colectiva:

- Es necesario pensar la IEC en Chagas como un componente transversal y esencial de todas las etapas que requieren las intervenciones (prevención, seguimiento, atención, etc.) y acciones en salud (conceptualización, planificación, diseño, desarrollo, implementación, evaluación de impactos, etc.).
- Se requiere un cambio de fondo en las maneras de comunicar, educar e informar con relación al Chagas, de modo de responder al cuidado necesario de la salud de las personas, considerando sus particularidades y diversidades; las barreras relativas al género, etnia, condición social y situación migratoria; etc.
- Es urgente trabajar en la superación de los estigmas que enfrentan las personas con Chagas, principalmente relacionados con: ruralidad, pobreza, precariedad y hábitos de limpieza en la vivienda, condición de migrante, entre otros.
- Resulta fundamental considerar los aspectos sociales y psicológicos que, como consecuencia de los estigmas sociales asociados al Chagas, afectan la salud mental y la calidad de vida (autoestima, interacción social, vida cotidiana) de las personas, familias y comunidades.

- Ante la vía vertical de transmisión del T. cruzi, se requiere cuestionar imágenes, afirmaciones y prácticas sociales que culpabilizan por el Chagas a las mujeres tanto durante el embarazo como en la responsabilidad del cuidado que recae históricamente en ellas.
- Se hace imprescindible poner especial cuidado en evitar el uso de palabras e imágenes que pueden reproducir discursos fragmentados, estereotipados, discriminatorios y estigmatizantes.
- Las actividades y herramientas de IEC son indispensables para promover la ESCUCHA y el DIÁLOGO entre los distintos actores sociales implicados y los diversos saberes puestos en juego (tanto para la comprensión como para la acción).
- La formación con enfoque social y comunitario de las personas que integran los equipos de salud, resulta uno de los puntos de partida ineludibles para la transformación deseada.
- Se requiere formar y fortalecer a los equipos de comunicación en estrategias y lenguajes que permitan comunicar sobre el Chagas sin estigmas, estereotipos, ni prejuicios.
- La participación de los distintos actores es indispensable para la elaboración, implementación, retroalimentación y evaluación de acciones y herramientas de IEC, en procesos que permitan incluir las realidades y necesidades locales; así como los saberes, percepciones y experiencias relevantes en la problemática, además de los lenguajes y formas de nombrar que resulten significativos y comprensibles para las comunidades.
- La participación, principalmente de las personas afectadas por el Chagas y sus asociaciones, es condición indispensable para que los cuatro ejes planteados (derechos humanos, género, interculturalidad y territorio) pasen de ser teoría a ser acción y práctica concreta.
- Los esfuerzos deben centrarse en fortalecer las redes comunitarias y potenciar la colaboración intersectorial entre salud, educación, ambiente, vivienda, desarrollo social y otros ámbitos, para facilitar un enfoque integral y colaborativo.
- La investigación y la comunicación de estas investigaciones son esenciales para adaptar y mejorar, de manera dinámica y sensible, las estrategias de IEC en Chagas.
- La innovación resulta una característica necesaria y urgente para el desarrollo de estrategias y herramientas multidimensionales y adecuadas al sistema de engranajes particular a cada contexto donde el Chagas existe.

- Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TICs) y los medios de comunicación son componentes clave para mejorar la eficacia de las actividades de IEC. Sin embargo, es necesario reconocer que la tecnología en sí misma no siempre resulta una innovación. Debemos asegurarnos de que sea un aporte para las personas y para el acceso a derechos en salud, y constituya una oportunidad para llegar a lugares de difícil acceso y a poblaciones vulneradas.
- Para que los esfuerzos sean más relevantes, aceptados y sostenibles a largo plazo, se requiere la integración de las Ciencias Sociales a las propuestas dado que contribuyen a una mejor comprensión de las realidades sociales y culturales de las comunidades afectadas.

La pregunta sobre cómo deberíamos llevar estos puntos a la práctica tiene tantas respuestas como situaciones posibles, a diferencia de lo que pueden ser las recomendaciones para el uso de insecticidas o el tratamiento con medicamentos. Cuando pensamos en IEC no existen protocolos, "dosis adecuadas" o "recetas" que permitan universalizar o estandarizar estas estrategias, pues su puesta en práctica se relaciona con las particularidades situadas de las dimensiones del Chagas, los distintos ejes que atraviesan cada escenario y la relación entre estos. Sin embargo, es importante considerar la necesidad de construir registros, sistematizar y comunicar las experiencias para compartir las acciones producidas e identificar los aprendizajes que serán de utilidad para adaptar o inspirar propuestas en diferentes contextos.

En síntesis

El abordaje multidimensional de la problemática de Chagas y la perspectiva de los ejes de derechos humanos, interculturalidad, género y territorio, son imprescindibles para la información que producimos, la comunicación que promovemos y la educación que brindamos y recibimos. Incorporar este enfoque en todas las prácticas vinculadas con el Chagas permite confrontar y desnaturalizar la estigmatización y discriminación hacia las personas afectadas, y favorece la sensibilización de los distintos actores, instituciones y organizaciones de nuestra sociedad. Esto, a su vez, facilita la visibilización y comprensión de la problemática en su complejidad y, en particular, optimiza la atención integral de las personas.

Responsables del documento:

Grupo Técnico Nro. 6 en Información, Educación y Comunicación del Programa de Control de la Enfermedad de Chagas de la OMS

Escritura y edición: Andrea Avaria, Nilce Mendoza, Mariana Sanmartino, Alba Valdez

Colaboración y revisión: Pedro Albajar Viñas, Mariella Anselmi, Ana María de Arruda Camargo, Cristina Carrazzone, Isabel Claveria Guiu, Jordi Gomez i Prat, Inés Iglesias, Wilson de Oliveira Jr., María Cristina Parada

Revisión y aportes recibidos a través del documento compartido

Alejandra Alvedro (Argentina)

María del Pilar Aoki (Argentina)

María de la Luz Arenas Monreal (México)

Edison Alexander Bedoya Gomez (Colombia)

Ana Clara Beltramone (Argentina)

Angeles Buteler (Argentina)

Carolina Carrillo (Argentina)

Wilma Chambi (Bolivia)

Ana Valeria Delgado (Argentina)

Gonzalo García (Bolivia)

Marina Gold (España)

Joanda Gomes de Araújo (Brasil)

Koji Ishino (Argentina)

Bernardo Moreno Peniche (Estados Unidos)

Edgardo Moretti (Argentina)

Fred Luciano Neves Santos (Brasil)

Jimmy Emmanuel Ramos Valencia (México)

Genny Lilibeth Rengifo (Colombia)

Borja Robert (España)

Liliane da Rocha Siriano (Brasil)

Tatiana Ivetth Salazar López (México)

Yasmin Sena (Brasil)

Agradecimientos: a todas las personas que participaron de los dos eventos que dieron marco al contenido y propuesta del documento durante 2023 (la Mesa redonda "Informação, educação e comunicação (IEC), o componente urgente para o controle da doença de Chagas" realizada durante la Reunión ChagasLeish, del Congreso MEDTROP, en Salvador de Bahía, Brasil; y la "Sesión virtual: Información, Educación y Comunicación. El componente urgente para el control de la enfermedad de Chagas")

Plataforma Beatchagas. www.beatchagas.info info@beatchagas.info

