

APUNTES DEL
TALLER

(RE) PENSAR LA
COMUNICACIÓN EN CHAGAS
EN ESCENARIOS DIVERSOS



ORGANIZACIÓN DEL EVENTO Y EDICIÓN DEL DOCUMENTO

Ana Beltramone (1), Carolina Carrillo (2), Soledad Ceccarelli (2),
Marina Certo (3), Colin Forsyth (3), Mariana Sanmartino (2)

DISEÑO DE TAPA E INTERIOR:

Ruth Oño (2)

1. Programa Nacional de Chagas, Ministerio de Salud, Argentina
2. Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?
3. Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas (DNDi)

SEPTIEMBRE, 2022

UN ANEXO NECESARIO O UN PASO MÁS

El documento [Comunicación y Chagas – Bases para un diálogo urgente](#)¹ -publicado en Argentina en el año 2021- plantea: *comprendiendo que la relación entre comunicación y Chagas afronta desafíos que trascienden fronteras -disciplinarias, geográficas, socioculturales- consideramos que es fundamental explorar y establecer diálogos respetuosos entre los diversos actores sociales involucrados, sus saberes y experiencias.* Haciendo eco de esta reflexión y reconociendo tanto el carácter global del Chagas, como el valor central de la Comunicación en todos y cada uno de los escenarios donde se buscan respuestas y soluciones para esta problemática tan compleja, nos propusimos dar un paso más y extender al ámbito internacional la discusión de los temas y recomendaciones elaborados en el mencionado documento. Para ello, nos encontramos integrantes del Grupo *¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?*, del Programa Nacional de Chagas del Ministerio de Salud de Argentina y de la Plataforma de Investigación Clínica en Enfermedad de Chagas de la Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas (DNDi por sus siglas en inglés). A partir del intercambio de ideas y del trabajo colaborativo, organizamos el taller *“(Re)pensar la Comunicación en Chagas en Escenarios Diversos”*, que tuvo lugar -de manera virtual- el 21 de octubre de 2021.

En esta nueva instancia, nos propusimos trascender fronteras para profundizar y enriquecer el trabajo iniciado en el contexto del documento *Comunicación y Chagas – Bases para un diálogo urgente*, con relación a los siguientes objetivos:

- Repensar la forma y los mensajes que comunicamos sobre Chagas.
- Reflexionar en torno a algunos de los diversos escenarios donde se comunica sobre Chagas.
- Avanzar en la elaboración colaborativa de recomendaciones para optimizar la comunicación en Chagas en esos diversos escenarios.

En particular, con el taller también nos propusimos desarrollar, en tanto producto de las reflexiones y discusiones, un documento anexo -o *“un paso más”*- para ampliar horizontes y sumar voces de la comunidad global de Chagas.

La propuesta fue estructurada de forma similar que el documento original; es decir, organizando grupos de trabajo de acuerdo con los siguientes escenarios: 1) organizaciones sociales territoriales; 2) sistemas de atención de la salud; 3) medios de comunicación; 4) educación técnica-universitaria-profesional; 5) comunicación pública de las ciencias; 6) programas operativos/gestión local; 7) instituciones y organismos internacionales. Cada grupo contó con un/a coordinador/a perteneciente a los grupos involucrados en la organización del taller y un/a co-coordinador/a externo/a.

En este encuentro participaron 61 personas de distintos países (Figura 1) y con perfiles diversos, incluyendo: integrantes de organizaciones sociales y asociaciones de personas que conviven con el Chagas, programas de salud pública, personal de salud, ONGs internacionales, académicas/os e investigadoras/es, entre otros. Previo al taller, se envió el documento *Comunicación y Chagas – Bases Para un Diálogo Urgente* a todas las personas invitadas, para que pudieran leerlo y tener el texto presente al momento del encuentro. En el comienzo de la actividad se realizó una breve presentación del documento a discutir y, luego, se explicitó la dinámica de trabajo propuesta para el encuentro (instancia de trabajo

¹ Beltramone A, Carbajal de la Fuente AL, Carrillo C, Ceccarelli S, Hernández R, Román-Miyasato MA, Sanmartino M. “Comunicación y Chagas Bases para un diálogo urgente”. 41 páginas. 1ra edición. La Plata: Hablemos de Chagas, 2021.

en grupos y posterior plenario). La distribución de las/os participantes en los grupos no fue azarosa, sino pensada por el equipo organizador para asegurar la diversidad de voces y miradas en cada escenario; y vale mencionar que, aunque se podía expresar la voluntad de cambiar de grupo de trabajo, nadie manifestó la necesidad o el deseo de hacerlo. A continuación, las personas fueron virtualmente enviadas al grupo de trabajo asignado para participar de la discusión a partir de las siguientes preguntas disparadoras:

- 1) *¿Cuáles consideran que son los principales actores/interlocutores de cada escenario?*
- 2) *¿Qué aspectos, reflexiones y recomendaciones quieren señalar para el escenario particular?*
- 3) *¿Qué aspectos, reflexiones y recomendaciones proponen de forma transversal?*

Fue tarea de quienes coordinaron cada escenario, documentar conclusiones y otras observaciones emergentes del intercambio en esta instancia. Finalizado el tiempo de discusión grupal, se regresó a la reunión plenaria y se compartieron los puntos clave del trabajo de cada grupo.

Posterior al taller, quienes coordinaron cada grupo volcaron todas las conclusiones y observaciones en documentos compartidos, para darle forma a estos "Apuntes del Taller; (Re)pensar la Comunicación en Chagas en escenarios diversos", que están ahora en nuestras manos, como anexo al documento *Comunicación y Chagas - Bases para un diálogo urgente*. Este nuevo documento es complemento y, a su vez, consecuencia de un camino iniciado hace años por quienes entendemos que las reflexiones, aprendizajes y recomendaciones sobre Comunicación y Chagas son tan urgentes como lo son los mejores métodos de diagnóstico, tratamientos e insecticidas.



Figura 1. Países de las personas participantes en el Taller “(Re)pensar la Comunicación en Chagas en escenarios diversos” (21 de octubre de 2021).

ESCENARIOS DE COMUNICACIÓN: LO QUE EL TALLER NOS DEJÓ

Breves notas para optimizar la lectura de este documento:

- Como comprendemos que muchas de las consideraciones emergentes de los diversos escenarios son en realidad aspectos transversales de la comunicación vinculada con la problemática del Chagas y trascienden las reflexiones de un contexto en particular, recomendamos leer estas páginas como un todo.
- Proponemos asomarse a estos textos como un paso más para avanzar en las reflexiones y los diálogos pendientes sobre el vínculo Comunicación-Chagas en distintos escenarios y realidades que seguramente, además, irán cambiando con los contextos y con el tiempo.
- Entendemos que este no es un trabajo "terminado", y por esto animamos a que todas las personas que estén leyendo estas páginas puedan reflexionar sobre los aspectos que aún falta desarrollar, investigar y promover para poder comprender estas dinámicas y su relevancia en los diferentes contextos locales y profesionales. ¡Hay mucho trabajo por delante aún!

ORGANIZACIONES SOCIALES TERRITORIALES

Coordinación: *Andrea Avaria, ChaoChagasChile (Chile) y Marina Certo, DNDi (Brasil).*

Participantes: *Stella Maris Cabral, Viviendo con Chagas (Argentina); Cristina Carrazone, GT6-IEC CHAGAS OMS (Brasil); Isabel Farrel, Ailmac (Italia); Raquel Gomes, DNDi (Brasil); Elvira Idalia Hernández, AMEPACH-FINDECHAGAS (México); María Inés Maglio, Hospital Muñiz (Argentina); Nilce Mendoza, CEADES (Bolivia).*

Con respecto a las/os actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionaron particularmente: personas en general, grupos de "pacientes", comunidades y personal médico, profesionales de medios de comunicación, integrantes de las organizaciones sociales territoriales y de base, organizaciones de género, derechos, vivienda, salud y desarrollo comunitaria, y organizaciones que trabajan para la justicia social y económica en comunidades indígenas y de migrantes.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario en particular, se destacó la importancia de considerar el tema de las organizaciones sociales de manera amplia, pues estas no solo son de personas afectadas por el Chagas, sino pueden ser aquellas que reúnan otros colectivos/objetivos (por ejemplo: mujeres, campesinos/as, otras organizaciones territoriales de base, etc.) que también se pueden ver involucradas en la comunicación de aspectos vinculados con la problemática. Es decir, las organizaciones sociales resultan escenarios clave, tanto las que trabajan directamente con la problemática de Chagas como las que abordan otras temáticas. Además, se habló de considerar los diferentes actores que habitan territorios en donde viven personas con Chagas, que pueden ser actores "locales" y migrantes, por ejemplo. Otro espacio a considerar son los territorios virtuales, tales como redes sociales, que son espacios de importancia creciente en términos de fortalecimiento de las organizaciones, tanto para la

comunicación interna como externa de las mismas. Finalmente, se considera fundamental tomar en cuenta las particularidades de los contextos donde se conoce y donde no se conoce al Chagas.

Se resaltó la necesidad de ampliar la mirada sobre este tema y sobre los territorios donde es necesario pensar (y repensar) el vínculo entre Chagas y las diversas organizaciones sociales, tanto en países de América Latina como en otros países del mundo donde Chagas existe. Comprendiendo el contexto actual en relación al COVID-19, como un problema mundial de salud pública, una reflexión esencial es: ¿cuáles son las lecciones aprendidas de la pandemia y los movimientos sociales concurrentes en todo el mundo, que pueden ser aplicadas en comunicación en Chagas?

Debemos pensar en la comunicación considerando las diferencias territoriales, culturales, sociales y lingüísticas de los diversos actores. Entender, también, cómo las desigualdades y relaciones de poder privilegian (o limitan) las voces de diferentes grupos en los contextos de Chagas. Entendiendo que, en su esencia, las organizaciones sociales surgen para abordar esas desigualdades.

Al mismo tiempo, podemos aprovechar el potencial de la comunicación en tanto oportunidad para sumar a nuevos actores sociales y territoriales, buscando intersecciones entre Chagas y temas de género, ambiente, y justicia social, por ejemplo. Es de fundamental relevancia comunicar desde los derechos de las personas, reconociendo que no solo el acceso a la salud, sino también el libre acceso a la información, deben ser considerados como derechos humanos universales.

En el contexto de fortalecer la capacidad de organizaciones en Chagas, un eje importante es el mejoramiento y actualización de herramientas de comunicación. Aquí se subrayó la importancia de apoyar la adquisición de herramientas para el mejor uso de las redes sociales y para potenciar en general la comunicación sobre el Chagas, con énfasis en la reflexión sobre qué se dice sobre el Chagas y cómo se dice.

A modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se destacó que las organizaciones son productoras y generadoras de mensajes “en primera persona”, lo que las ubica en un lugar privilegiado (y necesario) a la hora de pensar en la comunicación en Chagas, asegurando que no se pierda su dimensión humana, y priorizando la perspectiva de las personas. Finalmente, se enfatizó en la importancia de optimizar el potencial de las organizaciones sociales de personas afectadas por el Chagas y de las organizaciones en general en cuanto a su incidencia social y política, que es un factor crítico en el desafío de visibilizar al Chagas y ponerlo en las agendas de gobiernos a todos niveles.

SISTEMAS DE SALUD / ATENCIÓN DE LA SALUD

Coordinación: *María Jesus Pinazo, ISGlobal (España) y Carolina Carrillo, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?(Argentina).*

Participantes: *Viviana Coman, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (Argentina); Inés Iglesias, Chagas en Japón (Japón); Ruth Oño, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (Argentina); Cristina Parada Barba, GT6-IEC CHAGAS OMS (España); Pamela Peyran, Instituto Nacional de Parasitología Dr. Fátala Chabén (Argentina); Alba Valdez Tah, Universidad Autónoma de México (México).*

Con respecto a las/os actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionó a las personas afectadas, las/os distintas/os agentes de salud, las asociaciones de personas que conviven con el Chagas y las autoridades y personas tomadoras de decisiones. En particular, se reconoció a los agentes de salud como actores con alto impacto en el abordaje social del Chagas, pudiendo hacer una diferencia entre valorar y acompañar a las personas afectadas y a sus derechos o sostener el estigma y la discriminación. En esta categoría se incluyó, además, a las/os trabajadoras/es de las áreas administrativa o de soporte en la atención de la salud, como agentes importantes en la atención, y que en general no reciben información y formación específica; también se identificó como clave al personal técnico de campo, quienes muchas veces son las/os primeras/os agentes en contacto con la comunidad y con las personas afectadas y que, en la mayoría de los casos, cuentan con pocos recursos, materiales e inmateriales, para su desempeño.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario, se identificó una clara situación de asimetría entre la persona que consulta y quienes forman parte del sistema de salud. Esta asimetría opera como factor negativo tanto en las consultas de personas en áreas tradicionalmente endémicas como en regiones no endémicas, donde el Chagas es desconocido o poco conocido, y genera situaciones de discriminación particulares y diferenciadas para cada contexto.

Se reflexionó sobre el valor de revisar las formas de cómo habilitar el espacio de consulta sobre Chagas, cómo favorecer el diálogo, y cómo abordar la información que se brinda. Las/os agentes de salud que realizan la consulta clínica deben tener una actitud de escucha activa y empática, y las preguntas que se realizan en el marco de dicha consulta tienen que ser libres de estigmatización y/o culpabilización, no deben resultar invasivas y deben transmitir confianza a quien consulta; por eso es importante que estén adaptadas a la cultura de cada lugar.

En general, se enfatizó en el derecho de las personas a recibir información, atención y orientación de salud amplia e integral, y con un lenguaje comprensible. En la consulta debería explicarse la diferencia entre “tener la infección” y “tener la enfermedad” así como las acciones de prevención, tratamiento y seguimiento. Pero además, debería explicarse de forma sencilla, cómo se llega al diagnóstico (con los distintos análisis según las particularidades de cada caso); qué significan un resultado “positivo” o “negativo”; qué pasos a seguir son críticos y/o deberían realizarse a la brevedad y cuáles otros son a más largo plazo. También se resaltó la necesidad de hablar de “rangos posibles de tiempo” para cada paso o etapa (dando margen a circunstancias eventuales que puedan afectar la temporalidad del proceso). Esta orientación de plazos con cierta plasticidad ayuda a las personas y a su entorno, a gestionar la ansiedad y reducir el malestar o preocupación por la sensación de incertidumbre.

Respecto de la comunicación en Chagas vertical, se propuso como indispensable repensar la manera de decir y de acompañar para que el mensaje sea claro y el cribado sea alentado de un modo propositivo. Por ejemplo, con el comentario *“su hija/o puede tener Chagas porque ud. puede transmitirsele”* es probable despertar un sentimiento de culpa en la persona gestante y en el propio acto de la maternidad. Ese mismo concepto puede transmitirse de otra forma, por ejemplo: *“el Chagas podría transmitirse durante el proceso del embarazo; sin embargo, también podría no transmitirse. Por eso es tan importante poder realizar el seguimiento”*. Al cambiar el sujeto de la frase deja de hacerse foco en la persona gestante como “agente de transmisión” y el foco pasa al Chagas y sus características. De esta forma, revisar nuestros mensajes con sentido crítico y con arraigo en la comunidad en la que nos desempeñamos como agentes de salud es indispensable para aportar información clara y tranquilizadora, evitando la estigmatización, la culpabilización y la inadmisibles carga emocional del mensaje.

Una recomendación categórica para este escenario es la de generar materiales de comunicación, virtuales y en soporte físico, con información acerca del Chagas tanto para despertar la atención o conciencia en la comunidad en general como para las personas afectadas. Se considera valioso que estos materiales comunicacionales se desarrollen tanto en los países tradicionalmente endémicos como en países considerados no endémicos, donde es aún más difícil saber qué hacer o a quién recurrir frente a un resultado serológico positivo. En este sentido, se hacen diversas propuestas complementarias entre sí:

- i- crear repositorios con información actualizada y adaptada a cada cultura, de fácil acceso;
- ii- desde el propio sistema de salud, habilitar espacios de comunicación pública en las distintas redes, cada una con su propia lógica -como Tik tok-, para llegar a impactar en la juventud y en la sociedad en general, cada vez más conectada y, en muchos casos, permeable a estos lenguajes con gran poder amplificador;
- iii- preparar información del tipo “Hoja de Ruta”, con contenido sencillo y amigable, que indique el punto en el que se está y oriente sobre los pasos a seguir y a quién/dónde consultar, según cada una de las situaciones o etapas del proceso de consulta / atención. Este tipo de material, en soporte físico, le da tiempo a la persona para recibir la noticia, procesarla y empezar a hacerse / hacer preguntas, sabiendo dónde recibirá atención.

Otra acción que tendría un impacto positivo, sería la creación de espacios de soporte dentro del ámbito de la atención de la salud, para que las personas afectadas por el Chagas y la comunidad en general, pudieran poder preguntar una y otra vez. En esos espacios, participarían además las asociaciones de personas que conviven con el Chagas, enriqueciendo el intercambio y arraigándolo a la realidad de cada lugar.

A modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se hizo hincapié en el derecho a una comunicación simétrica, es decir donde todas las voces sean escuchadas y atendidas, y donde las relaciones de poder no resulten una barrera para la atención correspondiente.

Como acción simbólica, se propuso sustituir el concepto de “consulta médica” por “consulta de salud”, ya que no se trata de un acto solamente médico. Además, gracias a la incorporación de un equipo cada vez más multidisciplinario, la información se distribuye

también fuera del ámbito médico y cada persona que comparte la información es clave en el abordaje integral de la salud.

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Coordinación: *Javier Sancho, Coalición Chagas (España) y Ana Beltramone, Ministerio de Salud (Argentina).*

Participantes: *Ángeles Buteler, Programa Provincial de Chagas de Córdoba (Argentina); Marcela Dobarro, DNDI (Brasil); Ana Ferreira, fotógrafa (Uruguay); Daisy Hernandez, Universidad de Miami-Ohio (EE.UU).*

Con respecto a las/os actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionaron particularmente: periodistas, editores/as, población local, departamentos de comunicación, personas que acceden al sistema de salud, personas que viven con la infección, autoridades y equipos técnicos de programas operativos de los diferentes Ministerios de Salud, y ONGs. Al mismo tiempo, se reflexionó sobre las voces que suelen leerse y escucharse en los medios de comunicación cuando se aborda la temática de Chagas, en este sentido se reconoció que generalmente son las de especialistas, profesionales de la salud o autoridades sanitarias o representantes de ONGs.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario en particular, se consideró la importancia de diferenciar entre los formatos “noticia” (de algún hecho puntual) e “información de interés” relacionada con el Chagas. En el primer caso, se puso en discusión la posibilidad de hablar de Chagas “de manera neutra”, dado que puede resultar contradictorio ya que siendo neutrales difícilmente llamaremos la atención, entonces emergió el interrogante: ¿Cómo llamar la atención de los medios (sobre todo los masivos) para que publiquen noticias / información sobre Chagas y sea de interés para las personas de los diferentes públicos sin caer en “el amarillismo” o información sensacionalista? Sumado a esto se consideró importante que los/as lectores/as se sientan cercanos a la historia/noticia y para eso se remarcó la necesidad de acortar distancias, empatizar con las audiencias y sensibilizar a la hora de informar.

Asimismo, se consideró importante reafirmar la necesidad de informar de manera actualizada, veraz y con datos de calidad para evitar noticias y titulares alarmistas que fomenten/amplifiquen los temores de las personas. En relación a esto se consideró fundamental que los/as comunicadores/as conozcan que no hay un solo mensaje para todos los países y comunidades, con lo que se sugirió la necesidad de construir mensajes de acuerdo a los contextos y poblaciones.

Se reflexionó sobre la necesidad de asumir con flexibilidad el uso de algunos términos que suelen formar parte de los manuales de estilo de periodistas, recomendando por ejemplo reemplazar “pacientes” por “personas que tienen Chagas” o “personas afectadas” (al tiempo de informar sobre el concepto más amplio de “personas afectadas” que incluye familia, comunidad, etc.).

Hubo acuerdo en considerar necesario que los medios de comunicación aborden la temática de Chagas de manera integral y multidimensional. En este sentido, se propuso invitar a reflexionar sobre las siguientes preguntas: ¿Qué muestro y a quién le quiero mostrar? ¿Por qué mostrar la pobreza en noticias que hablan de Chagas? ¿Cómo se muestra/representa la pobreza cuando se informa sobre Chagas? ¿Dónde está la noticia?, ¿Cómo se convierte en noticia cuando no hay grandes novedades? ¿Hay que “enganchar” a los/as editores/as para que publiquen la noticia? ¿Quién(es) habla(n) de Chagas en los medios de comunicación? Sobre esta última pregunta se sugirió construir formas que incluyan la participación de familiares y otras personas afectadas.

Entre las recomendaciones que se propusieron se pueden mencionar las siguientes:

- incluir la reflexión sobre cómo abordar entrevistas a personas con Chagas (desde un enfoque de derechos y perspectiva de género, conversar previamente con el/la entrevistado/a, acordar formas de nombrar, no estigmatizar ni culpabilizar, formular preguntas de manera comprensible para la persona entrevistada, comentarlas antes de la nota, etc.), se sugirió trabajar este punto conjuntamente con las organizaciones de personas con Chagas;
- trabajar de manera cercana y articulada entre sectores, por ejemplo, los programas de Chagas y los medios locales;
- realizar un seguimiento de las noticias que se publican sobre Chagas a nivel local por parte de grupos transdisciplinarios;
- no presentar a las personas con Chagas como víctimas;
- incorporar la perspectiva de género;
- proteger y garantizar en las coberturas periodísticas los derechos de niñas/os/es y adolescentes;
- evitar las prácticas sensacionalistas en el abordaje mediático de situaciones particulares a través de descripciones de alto impacto en titulares, por ejemplo cuando se informa sobre un caso de Chagas agudo vectorial;
- utilizar fuentes de información diversas, plurales, locales. Para ello se recomendó construir una grilla de sitios confiables para consultar sobre la temática.

De manera general, se propuso hacer mayor énfasis en los medios locales y comunitarios, ya que juegan un rol central -no siempre reconocido y valorado- a la hora de difundir mensajes y actividades dirigidas a las comunidades. En base a esto se recomendó visibilizar las acciones de prevención y promoción locales, teniendo en cuenta que la comunicación en los medios debe ser entendida como un derecho y un bien público. Esto es importante para cubrir periódicamente y difundir, por ejemplo, eventos locales de promoción que se realizan en escuelas y comunidades, ya que muchas veces sucede que las comunidades trabajan durante muchas semanas en un evento y luego ningún medio quiere cubrirlos porque "no hay datos", desvalorizando así el inmenso trabajo preventivo e informativo de estudiantes, docentes y familias.

A modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se destacó que la comunicación sobre Chagas puede darse en un marco más despojado de orientaciones negativas y estigmatizantes, y se subrayó la importancia de fomentar espacios de discusión entre los/as comunicadores y periodistas que abordan la temática.

EDUCACIÓN TÉCNICA—UNIVERSITARIA—PROFESIONAL

Coordinación: *Edgardo Moretti, Universidad Nacional de Córdoba (Argentina) y Mariana Sanmartino, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? y GDC/IFLYSIB CONICET (Argentina).*

Participantes: *Tania Araújo Jorge, Instituto Oswaldo Cruz (Brasil); Vanina Coronel, Programa de Chagas de Santiago del Estero (Argentina); Valeria Giacoy, Residencia Interdisciplinaria en Educación para la Salud (Argentina); Arianne Gómez, Programa de Chagas de Santiago del Estero (Argentina); Melisa Morales, IMBECU, CCT-CONICET, Mendoza (Argentina); Isabel (Mailín) Pastorino, Universidad Nacional de Río IV (Argentina).*

Con respecto a los actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionaron particularmente: docentes, estudiantes, autoridades institucionales, responsables de la elaboración y publicación de materiales educativos y comunidades.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario en particular, en primera instancia se destacó la necesidad de considerar las particularidades de los contextos diversos donde el Chagas se manifiesta, enfatizando en la complejidad de las realidades en los ámbitos rural y urbano, dentro de los múltiples escenarios/escalas locales, regionales y global. En este sentido, también se mencionó la importancia de incorporar y compartir experiencias y aprendizajes de diferentes países.

Hubo consenso además en plantear la necesidad, en todos los niveles educativos (no solo en el técnico-profesional), de trabajar en aspectos de la comunicación que visibilicen, desnaturalicen y eliminen la estigmatización (que subyace a la vergüenza y la culpa). Principalmente, a partir de la promoción de una mirada crítica de las imágenes y los discursos que circulan y se difunden frecuentemente sin ser problematizados (sea por la falta de tiempo, por desconocimiento de la multidimensionalidad de la problemática, o la escasez de materiales adaptados a contextos locales, con imágenes y contenido más positivos y alentadores).

Asimismo se planteó la necesidad de incorporar, a las acciones vinculadas con la comunicación en este escenario, perspectivas más amplias de “la salud” que implican, en definitiva, miradas situadas y multidimensionales sobre temas como el Chagas. En estrecho vínculo con este punto, para la formación técnica y profesional se destacó la importancia de jerarquizar el desarrollo de herramientas e instancias de trabajo que promuevan el intercambio real de saberes y experiencias entre “profesionales” en formación y comunidades (por ejemplo, a través de las rotaciones o prácticas obligatorias de algunos programas, o de actividades de voluntariado y extensión universitaria, entre otras).

Otro aspecto subrayado durante el intercambio fue el reconocimiento a la responsabilidad de las/os docentes universitarias/os -no solo de las carreras biomédicas, sino de todas aquellas que puedan aportar perspectivas, conocimientos y respuestas- de estimular a sus estudiantes en temas como el Chagas durante la formación de grado. En este sentido, se sugirió contemplar la actualización docente tanto en contenidos específicos del tema como

en aquellos vinculados con la comunicación, no solo para complementar adecuadamente su formación sino apuntando a que el componente de Información, Educación y Comunicación (IEC) sea incorporado a los contenidos de las clases (de Chagas y de otras problemáticas complejas igualmente atravesadas por la dimensión sociocultural).

Finalmente, se trajo a la discusión la reflexión sobre el desafío que implica evaluar o medir el impacto de las iniciativas vinculadas con el desarrollo de estrategias de comunicación y, por supuesto, la necesidad de avanzar en herramientas y estrategias que permitan encarar dicho desafío.

A modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se destacó que resultó difícil mantener el “eje” comunicación en el intercambio en este escenario; entre otras cosas porque faltan muchas discusiones aún directamente vinculadas con la educación en general y la formación técnica y profesional en particular, pero también porque existe una dinámica y difusa “línea” que separa los aspectos más “comunicacionales” de la educación de aquellos vinculados con los contenidos.

Con respecto a varios de los aspectos discutidos, en particular aquellos vinculados con cuestiones pendientes dentro del escenario, en Argentina cabe destacar la existencia de las “Jornadas para el fortalecimiento de la enseñanza de la enfermedad de Chagas en las Carreras de Ciencias de la Salud”, organizadas por diversas Universidades Nacionales del país, que se llevan adelante desde el año 2008.

COMUNICACIÓN PÚBLICA DE LAS CIENCIAS

Coordinación: *Soledad Gori, AntiFake News (Argentina) y Soledad Ceccarelli, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? y CEPAVE/CONICET-UNLP (Argentina).*

Participantes: *Mariela Ake, CINVESTAV-Unidad Mérida (México); Juan Bacigalupo, FONIS SA 18I0056-CHILE (Chile); Ezequiel Cravero, DNDi (Argentina); Eric Dumonteil, Universidad de Tulane (Estados Unidos); Mario Grijalva, CISEAL, (Ecuador); Claudia Herrera, Universidad de Tulane (Estados Unidos); Eva Muñoz, ISGLOBAL (España); Soledad Scazzola, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (Argentina).*

Con respecto a los actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionaron particularmente: personas del ámbito político, tomadores/as de decisiones, medios de comunicación, ONGs, población en general, personas afectadas por el Chagas, personas pertenecientes a los ámbitos académicos de universidades.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario en particular, en primera instancia, en base a la diversidad de actores sociales con quienes se interactúa en este escenario, surgieron planteos respecto de las siguientes dificultades y desafíos:

- La necesidad de preguntarnos, entre otras cosas: ¿Cómo nos comunicamos? ¿Cómo generamos los mensajes para que no sean “difusos”? ¿Segmentamos las “audiencias”?
- Comunicar en diversos “idiomas”, desde una mirada crítica de las/os interlocutores más tradicionales, con distintos estilos que interpelen públicos diversos.

- Priorizar la escucha y no subestimar el conocimiento/saber de las/os otras/os: todos/as sabemos algo sobre Chagas y todos/as tenemos algo para aportar al tema. Considerar que en la comunicación se requiere un ida y vuelta, que implica no solo decir/transmitir sino también escuchar/aprender lo que tienen para decir sobre Chagas los diversos actores sociales implicados.
- Promover una comunicación horizontal, evitar lo verticalista, buscar los significados compartidos.

Asimismo, se reconoció de manera generalizada que en la mayoría de los espacios académicos NO se comunica sobre Chagas de manera integral; tal vez porque la mirada integral incomoda y expone la invisibilización y el estigma hacia las personas que viven con Chagas. Se rescató en este sentido la necesidad de reforzar las reflexiones sobre cómo se comunica desde estos ámbitos sin recaer solo en lo biomédico. Se consideró necesario romper con eso y atreverse a incomodar, hablando de Chagas desde la complejidad que el tema merece y no solo cumpliendo con lo mínimo.

Finalmente, a modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se destacó la necesidad de considerar que quienes hacen investigación biomédica-epidemiológica no son las únicas personas que “saben” sobre Chagas.

Además, para este escenario es fundamental tener más en consideración a los medios de comunicación (potente herramienta de difusión) y promover el acceso a la información en contextos diversos, llamativos, lejos de lo académico y a través de actividades participativas. Buscar escenarios y actores que puedan aportar a que el tema “entre en las casas”, desde propuestas que se desprendan de la comunicación vertical, para entablar diálogos y no reproducir monólogos. Para esto, es fundamental tener en cuenta las percepciones de las personas sobre el tema.

De manera evidente para este escenario, la pandemia abrió un canal de comunicación importante y muchas personas/comunidades se iniciaron en la era digital. Esto es bueno pero al mismo tiempo complejo y requiere ser tomado con precaución, por lo que se requiere entonces promover estrategias de alfabetización digital.

PROGRAMAS OPERATIVOS/GESTIÓN LOCAL

Coordinación: *Ricardo Hernández, Programa Nacional de Chagas (Argentina) y Rafael Herazo, DNDi (Colombia).*

Participantes: *Leonardo de la Torre, ISGlobal (España); Celeste Mateyca, Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas? (Argentina); Carlotta Monroy, Universidad de San Carlos (Guatemala); Alejandra Sandoval, Programa Provincial de Chagas, Chubut (Argentina); Jorge Valdebenito, Ministerio de Salud (Chile).*

Con respecto a los actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionaron particularmente: referentes de la comunidad, miembros de la comunidad educativa, profesionales de trabajo social, psicología, comunicación y educación, agentes sanitarios, promotores/as de salud, personal de otras áreas del Ministerio de Salud y otros ministerios (educación, trabajo, etc.), personal del sistema de salud, académicos/as,

especialistas en infraestructura de viviendas, profesionales de turismo (y otras carreras con movilidad a zonas endémicas), personas migrantes, población en general.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario en particular, se destacó la importancia de hacer explícita la participación de la comunidad en el desarrollo, validación, diseminación y posterior evaluación de mensajes y herramientas de comunicación. Hay que tomar en cuenta que lo que significa “comunidad” puede variar y que grupos tradicionalmente marginados, tales como migrantes y comunidades indígenas, tienen contextos específicos a considerar, sobre todo en el marco de interacciones con autoridades.

Mientras se priorizan las necesidades y perspectivas de los miembros de la comunidad - beneficiarios/as de los programas- también es necesario considerar la necesidad de interacción con quienes toman las decisiones de políticas públicas para la construcción de la comunicación sobre Chagas, asegurando que los mensajes sean coherentes y alineados con prioridades y objetivos de salud pública (regionales, nacionales, y locales).

Además de lo que tradicionalmente se considera el enfoque de comunicación en Chagas -desde los programas hacia las comunidades “en riesgo” y/o personas con Chagas- también es importante desarrollar otro eje fundamental que es la comunicación interinstitucional hacia los prestadores de servicios de salud y los equipos que trabajan directamente en el nivel local. Los prestadores de servicios de salud, mejor posicionados para comunicar cara a cara con los miembros de la comunidad, no solo tienen un rol intermedio importante en diseminar mensajes sobre políticas de salud, la disponibilidad de servicios y otras prioridades de los programas, sino que pueden tener un papel esencial en abogar por las necesidades a nivel local con las autoridades de salud.

Finalmente, se recomendó promover un abordaje participativo en el diseño mismo de los programas operativos. Tradicionalmente el modo de comunicación ha sido vertical -desde los programas o las autoridades hacia los efectores locales y las comunidades- por tal razón actualmente urge la necesidad de repensar estos programas y “democratizar” los procesos de comunicación, invitando a varios actores (intra y extra gubernamentales) a la mesa de toma de decisiones. Como aspecto complementario, es necesario asegurar que los canales de comunicación entre los programas y los equipos de salud sean efectivos y bien definidos. Es imprescindible que los programas inviertan en todos los procesos de comunicación, con presupuestos fijos para actividades, que incluyan capacitación de profesionales y técnicos. Finalmente, se consideró esencial realizar autoevaluaciones de los programas operativos, vinculados a la gobernanza institucional, la efectividad de las herramientas (incluso en el avance de políticas de salud pública sobre Chagas) y su relevancia para el público (sea personal de salud, personas con Chagas, comunidad en general, etc.). Para eso, sería recomendable abrir espacios de consulta sobre los objetivos y posibles implicancias (para todos los actores involucrados) de las acciones planteadas por los programas operativos.

A modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se reconoció que uno de los problemas principales a abordar es el silencio epidemiológico de Chagas, lo cual inhibe su visibilidad en agendas públicas. En este sentido, se requiere desarrollar y sostener estrategias que fortalezcan la visibilidad de la problemática y la

prioricen dentro de un marco mucho más amplio para garantizar el derecho humano a la salud.

INSTITUCIONES Y ORGANISMOS INTERNACIONALES

Coordinación: *Pedro Albajar-Viñas, OMS (Suiza) y Colin Forsyth, DNDi (Estados Unidos).*

Participantes: *Javier Abi-Saab, FioCruz/CUIDA-Chagas (Brasil); Laura Giménez, ISGlobal (España); María Florencia Guedes, OPS (Argentina); Daniel Villalba, Coalición Chagas (España).*

Con respecto a los actores con/entre quiénes se interactúa en el escenario, se mencionaron particularmente: profesionales de comunicación, periodistas y profesionales de las ciencias, medicina, salud pública, y ciencias sociales.

Se resaltó que la comunicación no solo involucra a la tarea de las y los periodistas, sino también implica a profesionales de comunicación en sentido amplio (muchos con formación en periodismo), quienes tienen un rol esencial, sobre todo en la traducción de mensajes desde la ciencia hacia el público, y también en la mediación entre diferentes actores. Dada la importancia de la competencia intercultural en la comunicación, se consideró que los/as antropólogos/as y otros/as especialistas de ciencias sociales pueden hacer una contribución importante. Los organismos e instituciones internacionales operan dentro de un marco transcultural, lo cual refuerza la importancia de la competencia intercultural y la contribución de especialistas de las ciencias sociales.

En relación con los aspectos, reflexiones y recomendaciones para el escenario en particular, surgieron algunas sugerencias, tales como la necesidad de promover una interacción estrecha entre los/as profesionales de comunicación y las personas que están trabajando en ciencia, medicina, salud pública, etc. Los/as especialistas de comunicación también tienen un rol importante en términos de la validación de metodologías de comunicación (por ejemplo, la definición de la población diana y la elección de metodologías de comunicación apropiadas y relevantes para cada escenario).

La comunicación desde los diferentes organismos e instituciones internacionales muchas veces se enfoca estrictamente en comunicación a la prensa, reconociendo la necesidad de incorporar también una orientación hacia el campo de salud y políticas públicas. En este sentido, los/as profesionales de comunicación necesitan el apoyo de los diferentes medios, porque de eso depende el impacto.

Se consideró necesario construir puentes entre lo que se produce en la comunidad y lo que se produce en las instituciones/organismos internacionales, que deben nutrirse de la participación de las personas afectadas por el Chagas, y viceversa. La validación de estrategias y herramientas de comunicación debería ser participativa, involucrando a las comunidades y las personas afectadas. En un escenario ideal, las comunicaciones estarían ancladas en las comunidades. Aunque es importante tener metodologías validadas, no se trata de escribir un guión ya que cada actor debe tener espacio y libertad para expresarse. En términos prácticos, es necesario identificar recursos para que estos desafíos se hagan

realidad. Sin embargo, ocurre que muchas veces las estrategias de comunicación están ligadas a financiamientos de corto plazo.

El Día Mundial de la Enfermedad de Chagas (14 de abril) representa una gran oportunidad para ampliar y enfocar la comunicación sobre Chagas y aumentar la visibilidad de la problemática. Recomendamos seguir ampliando una plataforma transversal de discusión, trabajo colaborativo e intercambio de ideas donde se promueva una equidad de voces.

Finalmente, se reflexionó sobre la necesidad de tener claro en cada país quiénes son los actores que pueden ayudar a aterrizar mensajes y fomentar/mantener los diálogos necesarios para abordar el tema en la mayor cantidad posible de escenarios.

A modo de “anotaciones generales” discutidas durante el trabajo en el escenario, se destacaron los siguientes puntos:

- Tener un aterrizaje en cada país para identificar cuál es el impacto de Chagas y cuales son los temas de importancia en el contexto local.
- Entender cómo se produce el viaje transnacional de la problemática/enfermedad, y recordar que el Chagas no es solo una realidad en América Latina.
- Se necesita un mejoramiento del sistema de datos, los cuales son colectados localmente. Con esto se pierde la ambigüedad de pensar al Chagas como algo lejano. Estos datos locales tienen peso para priorizar el tema en la agenda pública y para estimular colaboraciones entre diferentes actores.

REFLEXIONES (Y ACCIONES) PARA SEGUIR PENSANDO

Hablar de Chagas donde sea y con quién sea, pero siempre intentando superar los esquemas clásicos y las dicotomías que entorpecen la comprensión multidimensional. ¿Cómo, cuándo, dónde, con quiénes, para hablar de Chagas? Esperamos haber comenzado a responder algunas de estas preguntas en el documento que tienen en sus manos ("Comunicación y Chagas - Bases para un diálogo Urgente")

De manera general acordamos que la comunicación no es algo solamente relegado a profesionales de la comunicación, sino que todos los actores en cada uno de los escenarios tiene un rol y una responsabilidad. La comunicación, en su sentido más amplio, atraviesa y vincula todas las dimensiones que caracterizan a la problemática de Chagas (biomédica, epidemiológica, política, económica, sociocultural, etc.) y, de manera contundente, potencia u obstaculiza cada uno de los pasos que tenemos que dar en la búsqueda de respuestas y soluciones. De ello dan cuenta los aportes de las y los participantes del taller “(Re)pensar la Comunicación en Chagas en Escenarios Diversos”, tal y como se puede observar a lo largo de las páginas de este documento.

Por otra parte, además de las cuestiones particulares abordadas en cada escenario, en el trabajo dentro de los grupos surgieron reflexiones y recomendaciones a tener en cuenta de manera transversal. Entendiendo que las mismas son también aportes clave para (re)pensar el vínculo Comunicación-Chagas, las compartimos a continuación a modo de punteo (reconociendo que en sí mismas plantean cuestiones que pueden abrir amplios debates y requieren particulares espacios de mayor reflexión):

- considerar que la comunicación ENTRE escenarios es clave;
- incorporar a la Bioética como aspecto fundamental, para enmarcar las reflexiones sobre comunicación sumando nociones y términos como intimidad, privacidad, confidencialidad, como contracara de la estigmatización y discriminación;
- subrayar, de manera enfática, la necesidad de promover mensajes positivos y alentadores, para contraponer a la resignación o la idea generalizada de “no hay mucho por hacer” (sobre todo pensando en la atención de las personas con serología positiva para Chagas);
- tener en cuenta los modelos de creencias de salud y percepción del riesgo;
- fortalecer la comunicación sobre Chagas en el territorio de la virtualidad: web y redes sociales;
- construir mensajes y pensar las estrategias con la comunidad en forma participativa;
- evaluar de forma permanente las estrategias de comunicación;
- generar calidad en todo proceso de comunicación, de la cual surgirá como producto un mejor conocimiento en (y de) los contextos locales;
- contemplar las diferentes dimensiones del Chagas y las particularidades de los diversos contextos donde se manifiesta (rural y urbano, con y sin transmisión vectorial, dentro y fuera de América Latina, etc.);
- priorizar la igualdad de voces, sin pensar en la comunicación como algo jerárquico restringido a especialistas;
- pensar estrategias y recursos de comunicación culturalmente accesibles y aceptables;
- reconocer la responsabilidad de comunicar de una forma clara y rigurosa, con alta calidad de información (incluso prepararse para corregir, de manera constructiva, noticias o informaciones falsas);
- resulta indispensable promover espacios de continua interacción entre las personas que toman decisiones, personas afectadas por el Chagas y asociaciones (donde se trasciende a la salud individual para pensar/actuar en colectivo), para generar programas, políticas y proyectos de política pública que atiendan la problemática a partir de las experiencias reales y desarrollando recursos situados en la realidad.

A modo de síntesis, los diferentes grupos apoyaron las recomendaciones plasmadas en el documento *Comunicación y Chagas – Bases para un diálogo urgente*, y expandieron o introdujeron algunas otras consideraciones desde una perspectiva internacional. En este sentido, además de los aspectos compartidos más arriba, creemos importante resaltar las siguientes recomendaciones y reflexiones surgidas de la lectura transversal de lo ocurrido en el taller:

- Considerar la forma en que las relaciones de poder, o desigualdades en poder, están replicadas en las comunicaciones, y proponer abordajes donde las personas que conviven con el Chagas no sean consideradas solo “sujetos” sino agentes capaces de construir las narrativas.
- Destacar mensajes positivos, que aporten a una mirada crítica sobre la estigmatización, culpabilidad o miedo normalmente difundidos. Se consideró incluso que, de ser necesario, habría que “inventar” palabras para decir lo que nos hace falta de una manera más “atractiva” y menos estigmatizante.

- Adaptar las estrategias de comunicación a los contextos locales, considerando las particularidades socioculturales, geográficas, etc.
- Incorporar de manera sistemática perspectivas interculturales, de género y derechos humanos.
- A la misma vez, reconocer el carácter global del Chagas y el carácter dinámico de su epidemiología. En este sentido, considerar el papel clave de factores económicos y políticos como causas en la raíz de la “globalización” de Chagas.

Ya casi como corolario de estas páginas, queremos destacar que entendemos que nos encontramos transitando una época propicia para profundizar las discusiones aquí planteadas como “*un paso más*”. Vemos que, a partir de diferentes iniciativas vamos avanzando en un camino de “pasos colectivos” que, desde aquel primer conversatorio del año 2020 que dio origen a la idea del documento “*Comunicación y Chagas – Bases para un diálogo urgente*” publicado en 2021, se suceden y multiplican. En 2021 y 2022 continuaron los Conversatorios de Comunicación y Chagas instalando ya una cita esperada para cada nueva edición del Día Mundial de la Enfermedad de Chagas. Asimismo, se fueron consolidando propuestas, reuniones, nuevos materiales que colocan al vínculo Comunicación-Chagas como protagonista, desde otros espacios e iniciativas. Incluso, uno de los elementos que conforman el prototipo acordado de manera colaborativa para constituir el logo del Día Mundial de la Enfermedad de Chagas (Figura 2) es un megáfono, elemento que da cuenta de la importancia y la centralidad de la comunicación en este llamado a la interpelación global que implica la definición de una fecha oficialmente reconocida en la agenda mundial de salud.

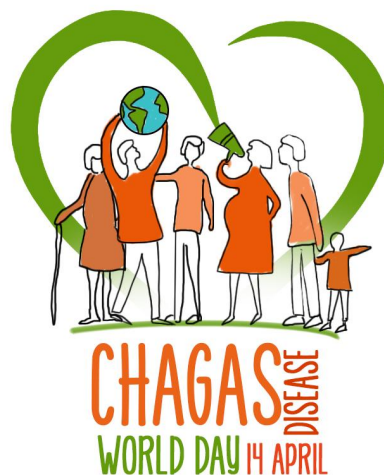


Figura 2. Prototipo acordado de manera colaborativa para constituir el logo del Día Mundial de la Enfermedad de Chagas iniciativa del Grupo Técnico de Información, Educación y Comunicación del Programa de Chagas de la Organización Mundial de la Salud)

Sabemos que los desafíos por delante son muchos, pero por suerte somos muchas las personas (pre)ocupadas por estas reflexiones y por encarar de manera cada vez más comprometida y rigurosa el amplio -y poderoso- campo de la Comunicación (en todas sus formas) para hacer frente a la problemática de Chagas.



GRUPO
¿de qué HABLAMOS
CUANDO HABLAMOS DE
CHAGAS?

DNDi

Drugs for Neglected Diseases *initiative*
Iniciativa Medicamentos para Enfermedades Olvidadas