

CHAGAS, INFANCIAS Y DERECHOS HUMANOS



ILUSTRACIONES: RUTH OÑO

GRUPO
¿de qué **HABLAMOS**
CUÁNDO **HABLAMOS** DE
CHAGAS?



Centro de Estudios
PENSANDO
POLÍTICAS
PÚBLICAS

CHAGAS, INFANCIAS Y DERECHOS HUMANOS

Asociación Civil Hablemos de Chagas

Chagas, infancias y derechos humanos / ilustrado por Ruth Oño. - 1a ed. - La Plata : Hablemos de Chagas ; La Plata : Centro de Estudios Pensando en Generar Políticas Públicas, 2019.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-47444-1-8

1. Enfermedad de Chagas Mazza. 2. Educación. 3. Infancia. I. Oño, Ruth, ilus. II. Título.

CDD 614.5

Fecha de catalogación: 23/10/2019

Ilustración: Ruth Oño

Diseño: Juan José Gahn

 Copyleft

Esta edición se realiza bajo la licencia de uso creativo compartido. Está permitida la copia, distribución, exhibición y utilización de la obra bajo las siguientes condiciones:

- Atribución: se debe mencionar la fuente (título de la obra, autores/as, editorial, año).
- No comercial: se permite la utilización de esta obra solo con fines no comerciales.
- Mantener estas condiciones para obras derivadas: sólo está autorizado el uso parcial o alterado de esta obra para la creación de obras derivadas siempre que estas condiciones de licencia se mantengan para la obra resultante.

SOBRE ESTA GUÍA

En esta **guía** hablamos sobre la **problemática del Chagas**. Tal vez te resulta un tema conocido, tal vez es la primera vez que lo escuchás nombrar. Cualquiera sea el caso, en estas páginas compartimos herramientas para promover una mirada crítica frente a un tema tan complejo como vigente. Porque, aunque se hable poco -o se digan cosas que confunden o dan más miedo que ganas de saber-, el Chagas es una problemática actual con la que nos podemos encontrar tanto en el campo como en la ciudad. Además, es una cuestión de **Derechos Humanos** que afecta diversos aspectos de la vida cotidiana de las personas. Esta guía pone énfasis también en las **Infancias** ya que son las niñas y niños quienes pueden curarse si son diagnosticadas/os a tiempo y reciben el tratamiento adecuado. Por todo esto, a partir de preguntas que no siempre tienen respuestas únicas o acabadas sino que tal vez generan nuevos interrogantes, **¡te invitamos a re-pensar la problemática del Chagas!**



¿QUIÉNES SOMOS?

Quienes escribimos y dibujamos estas páginas somos integrantes de un colectivo llamado **¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?** y de la **Asociación Civil Hablemos de Chagas**. Somos personas que trabajamos en varios campos del conocimiento y tenemos diferentes recorridos laborales y pertenencias institucionales. Desde el año 2011 nos encontramos en permanente intercambio con una gran diversidad de actores de la comunidad para promover el **abordaje integral e innovador de la problemática del Chagas**. Creemos que hay múltiples lenguajes posibles y que todas las voces pueden contribuir a comprender el problema en su complejidad. Buscamos así construir y fomentar diversas formas de mirar y entender al Chagas, en todos los contextos educativos y comunitarios posibles.

También participamos de este trabajo, integrantes de la **Asociación Civil y Centro de Estudios “Pensando en Generar Políticas Públicas” (CEPEGEPP)**. Desde CEPEGEPP estamos convencidos/as de que a partir del esfuerzo mancomunado y la puesta en marcha de planes estratégicos se puede construir un futuro promisorio. Por ello, la Asociación se plantea como objetivos principales promover, difundir y fortalecer Políticas Públicas en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires, diseñando acciones en forma integral y en perspectiva de Derechos Humanos. En particular consideramos necesario brindar a través de diagnósticos, investigaciones y trabajo de campo, posibles soluciones para aportarlas a los gobiernos locales, como así también a organismo provinciales.

Contamos además con la colaboración del **Observatorio de Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes de la Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires, a cargo del Defensor del Pueblo Adjunto Walter Martello**, cuya función es recopilar, sistematizar y analizar información relativa a “niñez y adolescencia”, que sirva de insumo a la producción de conocimiento especializado que permita garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

- 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 *Trypanosoma cruzi* o *T. cruzi*).

- Porque en Argentina existen, al menos, 1.500.000 personas infectadas con el *T. cruzi*.

- Porque el Chagas afecta a la salud 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 la “Convención sobre los Derechos del Niño” reconoce el derecho de niños y niñas al “disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades”, y compromete a los Estados a esforzarse para garantizarlo.

- Porque el derecho de niños y niñas a la salud es inclusivo e integral, implicando también el “derecho a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades y vivir en condiciones que le permitan disfrutar del más alto nivel posible de salud”.

- Porque el Estado debe garantizar “la disponibilidad, calidad, aceptabilidad y accesibilidad a la salud para todas las personas que habitan el territorio argentino”.

- Porque la mayoría de las personas que tienen Chagas no son diagnosticadas oportunamente ni reciben tratamientos adecuados.

- Porque muchas de las personas que tienen Chagas son invisibilizadas, estigmatizadas y discriminadas por una parte de la sociedad.

- Porque en muchos casos hablamos de Chagas en primera persona, o podemos estudiar, trabajar, jugar, convivir con alguien que tiene Chagas.

- Porque es un tema tan complejo que sirve como disparador para pensar otras problemáticas como la discriminación, el avance de la frontera agropecuaria, los modelos de producción, la tenencia de la tierra, el rol social de quienes hacen ciencia, la salud y la educación, la vivienda y la urbanización, entre otros.

- Porque el Chagas tiene tal magnitud y tal impacto social y de salud pública que tiene su propia ley, la Ley Nacional 26.281 (desconocida por gran parte de la sociedad).

**CHAGAS
LEY 26.281**

- Porque puede ser que tengas Chagas y aún no lo sepas.

- Porque durante la infancia y la adolescencia, recibiendo el tratamiento adecuado, ¡te puedes curar!



¿QUÉ ES EL CHAGAS?

El Chagas es una infección producida por un parásito llamado *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*) que puede afectar -en algunas personas- el corazón, el sistema digestivo (esófago o colon) o, en casos muy puntuales, el sistema nervioso. Sin embargo, las personas que tienen Chagas son portadoras del tripanosoma pero no siempre se enferman.

¡Solo 3 de cada 10 personas infectadas con *T. cruzi* tendrán la Enfermedad de Chagas!



¿Cómo se transmite el Chagas?

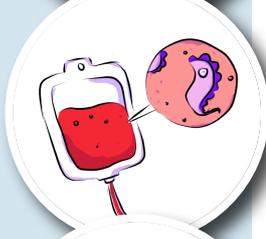
- A través de la materia fecal de insectos conocidos como “vinchucas” o “chinchés” (si están infectadas)*



- En algunos casos, una mujer que tiene Chagas puede transmitirlo a su bebé durante el embarazo o el parto



- Por transfusión** de sangre de donantes infectados/as***



- Al ingerir bebidas o alimentos contaminados con materia fecal de vinchucas infectadas



¿Cómo NO se transmite el Chagas?

- **NO** se transmite a través de la leche materna, por eso no es indicación de interrupción de la lactancia



- **NO** se transmite a través de relaciones sexuales, besos, abrazos o al dar la mano



- **NO** se transmite por compartir el mate u otra bebida o alimento



* Las vinchucas siempre nacen sanas y solo adquieren el parásito *T. cruzi*, y la posibilidad de transmitirlo, luego de alimentarse de sangre de una persona (u otro animal) infectada.

** En Argentina todos los bancos de sangre deben controlar la sangre a donar, para descartarla si el resultado de Chagas es positivo. Además, tienen la obligación de comunicarse con la persona que donó esa sangre para confirmar el resultado.

*** QUIEN TIENE CHAGAS NO PUEDE DONAR SANGRE.

¿QUÉ MÁS ES EL CHAGAS?

Por varias de las cosas que ya mencionamos, podemos darnos cuenta de que **el Chagas es mucho más que una enfermedad**. Para acercarnos a su complejidad, proponemos pensarlo como **un rompecabezas formado por múltiples piezas**. Entonces, si consideramos únicamente aspectos biológicos y médicos, estamos jugando solo con algunas “piezas” que forman una imagen incompleta. Para completarla, necesitamos otras más: aquellas conformadas por los aspectos sociales, políticos, económicos y culturales. Como en cualquier rompecabezas, cada una de las piezas cobra sentido en el momento en que se suma a las demás y,

entre todas, nos permiten ver la imagen completa.

Sin embargo, las piezas de un rompecabezas son estáticas, mientras que los elementos que conforman la problemática del Chagas se combinan de forma dinámica según el contexto, quién observa, el lugar y el momento histórico: es así que las piezas de este rompecabezas se comportan también como las cuentas coloridas de un caleidoscopio. Por todo esto, nos gusta pensar al Chagas como un **rompecabezas caleidoscópico**, donde las “cuenta-piezas” coloridas dependen unas de otras y se combinan dinámicamente en cuatro dimensiones interconectadas:

DIMENSIÓN BIOMÉDICA

Parásito (*T. cruzi*),
vinchucas, diagnóstico,
tratamiento, personas, ...



DIMENSIÓN EPIDEMIOLÓGICA

Cantidad de casos, distribución
geográfica de vinchucas,
presencia del parásito,
personas, ...



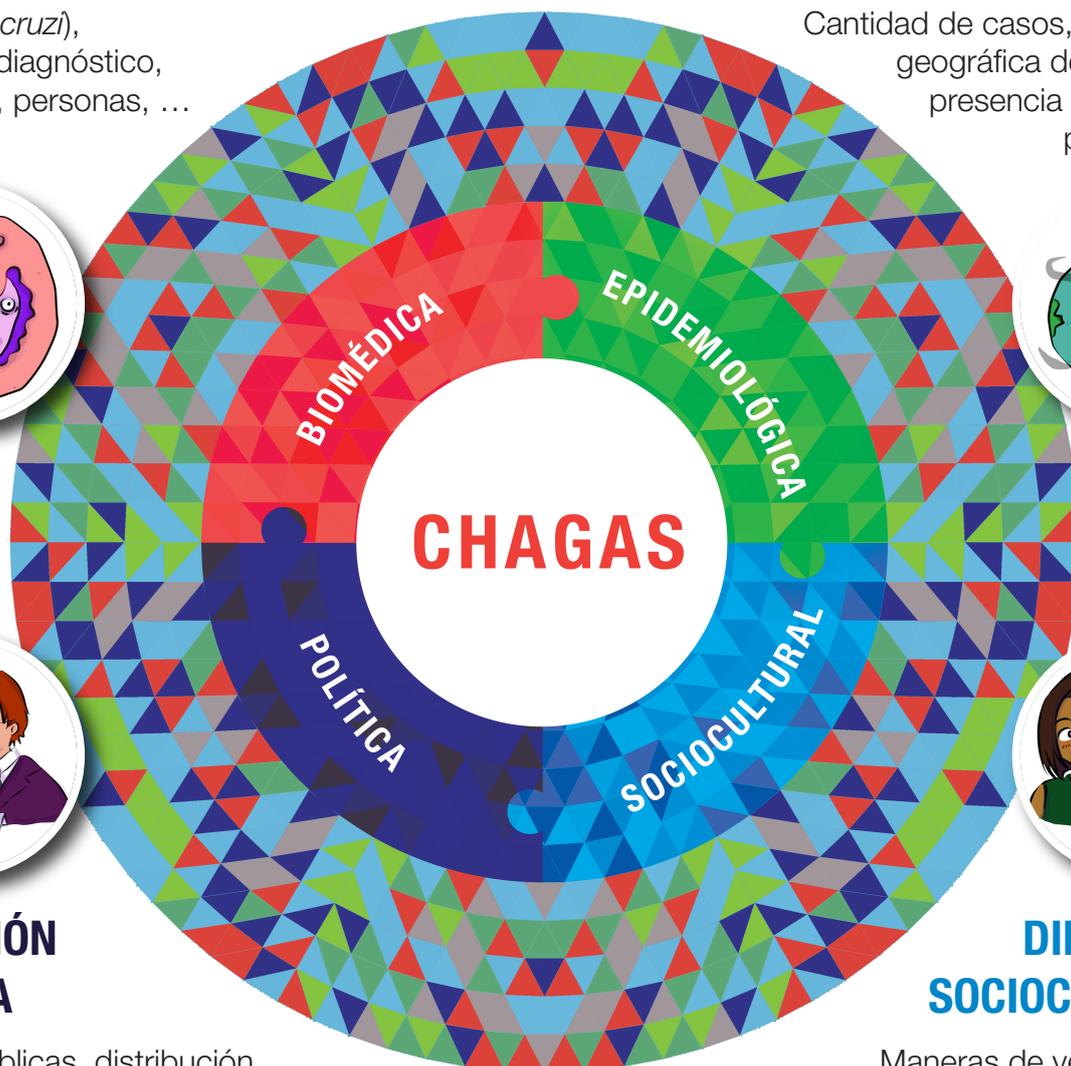
DIMENSIÓN POLÍTICA

Políticas públicas, distribución
de recursos, educación,
comunicación, personas, ...



DIMENSIÓN SOCIOCULTURAL

Maneras de ver el mundo,
contextos rural y urbano,
migraciones, personas, ...



LA LEY DE CHAGAS: ¿QUÉ DICE SOBRE NUESTROS DERECHOS?

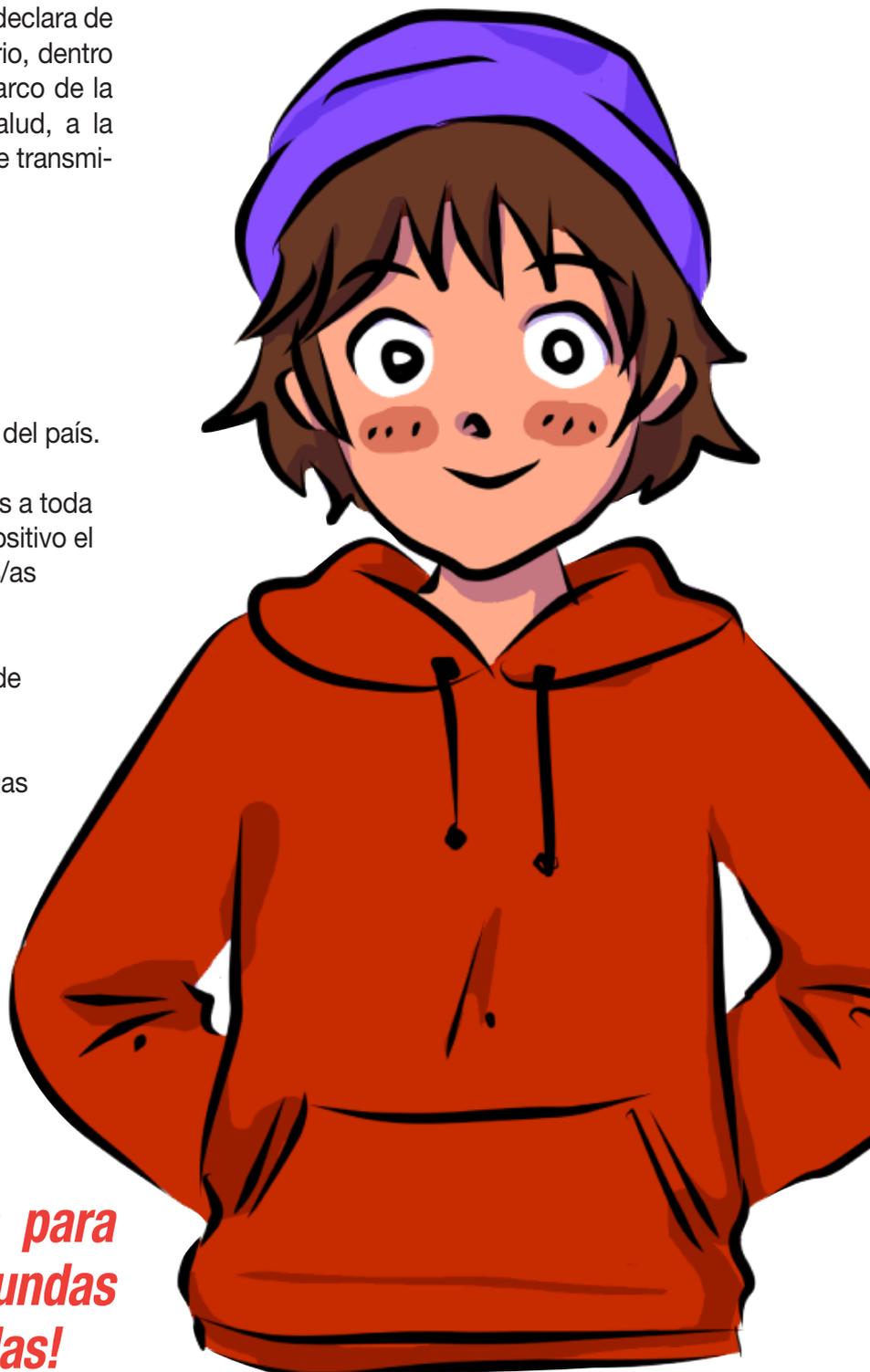


La Ley 26.281 (2007) en su artículo 1°, declara de interés nacional y asigna “carácter prioritario, dentro de la política nacional de salud y en el marco de la estrategia de Atención Primaria de la Salud, a la prevención y control de todas las formas de transmisión de la enfermedad de Chagas”.

Entre otros aspectos importantes, esta ley establece que:

- Si tenés Chagas, tenés derecho a tratarte gratuitamente en cualquier centro de salud del país.
- Se debe hacer el diagnóstico para Chagas a toda mujer embarazada y, en caso de resultar positivo el análisis, también deben ser diagnosticados/as todos/as sus hijos/as.
- Ninguna persona debe sufrir ningún tipo de discriminación por tener Chagas.
- Está prohibido realizar el análisis de Chagas para ingresar a cualquier tipo de empleo o actividad.
- Todas las personas tenemos derecho a hacernos voluntariamente el diagnóstico de Chagas de manera gratuita. El resultado es privado y es una decisión personal comunicarlo.

¡Es muy importante que conozcas tus derechos para hacerlos valer y que difundas esta ley lo que más puedas!



PING-PONG DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS PARA HABLAR MÁS Y MEJOR DE CHAGAS



¿Las personas que tienen Chagas pueden trabajar?

SÍ

**CHAGAS
LEY 26.281**

Solo 3 de cada 10 personas con Chagas se enferman por causa del *T. cruzi*, el resto no presentará síntoma alguno a lo largo de toda su vida. Incluso si tiene algún síntoma relacionado con el Chagas, se puede tratar y solo en los casos más graves tendría dificultades para trabajar. Por lo tanto, la gran mayoría de las personas con Chagas puede realizar actividades normalmente.

¿Hay Chagas en las ciudades?

SÍ

Si bien las vinchucas suelen estar en zonas rurales, las personas viajamos a muchísimos destinos por diferentes motivos. Además, como ya dijimos, hay formas de transmitir el Chagas que no involucran a las vinchucas (ver pág. 3). Entonces, ¡hay Chagas donde hay personas con Chagas, en cualquier parte del mundo!

¿Solo hay Chagas donde hay vinchucas?

NO



Las vinchucas son responsables solo de una de las vías de transmisión del *T. cruzi*. En realidad hay Chagas en cualquier lugar donde hay personas que tienen Chagas y, debido a las otras vías de transmisión (ver pág. 3), ¡puede haber nuevos casos en lugares donde no hubo ni habrá jamás vinchucas!

¿Las vinchucas solo viven en las casas de adobe?

NO

Las vinchucas pueden vivir en las grietas o agujeros que pueda tener una pared o techo del material que sea (cemento, adobe o cualquier otro). También se pueden instalar en donde haya acumulación de ropa u otros objetos... es decir, cualquier lugar donde se puedan esconder durante el día. ¡Las vinchucas no discriminan entre ladrillos, cemento o adobe!

**¿El Chagas "se cura"? A VECES SÍ, A VECES NO.
PERO SIEMPRE TENÉS DERECHO A RECIBIR TRATAMIENTO**

**CHAGAS
LEY 26.281**



Bebés, niñas, niños y adolescentes que se diagnostican con Chagas, pueden curarse si reciben el tratamiento médico adecuado.

Las personas adultas diagnosticadas con Chagas probablemente no se curen, pero si reciben el tratamiento y atención correspondientes

podrán evitar o minimizar los problemas que pueda producir el *T. cruzi*.

Además, si las mujeres en edad fértil reciben el tratamiento específico reducen notablemente el riesgo de transmitir el Chagas en sus futuros embarazos (aunque no se puede asegurar que ellas se van a curar).



¿POR QUÉ CUESTIONAMOS EL USO DE CIERTAS EXPRESIONES?

Como ya dijimos, nos encontramos frente a un tema del que se habla poco o no se habla de la mejor manera. Por eso creemos que detenernos y reflexionar sobre las palabras que utilizamos para nombrar algunas cuestiones es un ejercicio necesario. Porque cuando se habla de un tema sensible, la forma hace al contenido: reforzando aquellos discursos que queremos cuestionar o ayudando a transformarlos. Por esto, nos/les preguntamos: ¿no será hora de dejar de usar la denominación “Mal de Chagas”? El título de “mal” implica un juicio de valor -claramente negativo- que fomenta la estigmatización y discriminación de las personas afectadas. También, pensar en el Chagas como un “mal” lleva implícito un error de concepto dado que habitualmente se nombra de esa manera a enfermedades alrededor de las cuales hay aspectos fundamentales -

como las vías de contagio o el agente causal- que se desconocen... ¡y claramente ese no es el caso del Chagas! Entonces, proponemos referirnos simplemente al “Chagas”, a la “problemática de Chagas”, y a la “enfermedad de Chagas” cuando hablamos de los aspectos médicos.

En esta misma línea de reflexión, muchas veces nos encontramos en situaciones donde se utiliza el término “chagásico” o “chagásica” para referirse a las personas que tienen Chagas. Nos preguntamos, ¿acaso alguien hablaría de “sidosas” o “cancerosos” 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”.



DOS FECHAS PARA AGENDAR

¡Por supuesto que cualquier momento es oportuno para hablar de un tema como el Chagas! Pero, si necesitás alguna “buena excusa”, te contamos que hay dos fechas importantes para agendar, recordar y difundir.



14 de abril DÍA MUNDIAL DEL CHAGAS

Fue el 14 de abril de 1909, cuando el médico brasileño Carlos Chagas diagnosticó el primer caso “humano” de la enfermedad que estaba investigando. En conmemoración a este acontecimiento, en 2009, las asociaciones que conforman la Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS) decidieron establecer esa fecha como un día de sensibilización a nivel mundial sobre la problemática. En mayo de 2019, la fecha fue reconocida oficialmente por la Asamblea Mundial de la Salud.



Último viernes de agosto: DÍA NACIONAL POR UNA ARGENTINA SIN CHAGAS

A partir de una iniciativa impulsada por el Programa Nacional de Chagas en el año 2011 -convertida en Ley Nacional en 2014 (Ley 26.945)- el último viernes de agosto se conmemora el “Día Nacional por una Argentina sin Chagas”. La ley propone utilizar la fecha para difundir masivamente aspectos centrales de la problemática, a través de la generación de actividades en todo el país, en escuelas, salitas sanitarias, plazas, museos, clubes, medios de comunicación, etc, etc, etc...

¿SUMÁS TU VOZ?

Esperamos que estas páginas te hayan dejado pensando en el Chagas y que quieras sumar tu voz al tejido de voces que hablan del tema, cada vez en más lugares, con más lenguajes, entre más personas. Empezábamos diciendo que esta es una guía que habla sobre la problemática de Chagas, que lamentablemente del tema se habla poco, o que a veces se habla reproduciendo mitos que confunden y generan más miedo que ganas de saber más. Frente a esto, además

de todo lo que fuimos diciendo hasta aquí, nos/te preguntamos: **¿qué podemos hacer para cambiar esta situación?** Entonces, en lugar de ensayar palabras de cierre, vamos a dejar este espacio para vos, para que pienses y escribas o dibujes o hagas lo que se te ocurra para poder contar(nos) cómo responderías esta pregunta, cómo te imaginás ayudando a terminar con el silencio que rodea al Chagas, o simplemente, qué nuevas preguntas se te han ocurrido*.

****¡Esperamos tus ideas, producciones, preguntas, etc.
a través de nuestras redes sociales!***



HablamosDeChagas



@hablamosdechagas



hablodechagas



hablamosdechagas.org.ar



¿DÓNDE ENCONTRAR MÁS INFORMACIÓN SOBRE CHAGAS, INFANCIAS Y DERECHOS HUMANOS?

- **Grupo ¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?**

contacto@hablamosdechagas.com.ar | www.hablamosdechagas.org.ar | **Facebook:** *HablamosDeChagas* | **Instagram:** @hablamosdechagas | **Twitter:** hablodechagas

- **Asociación civil y Centro de Estudios “Pensando en generar Políticas Públicas” (CEPEGEPP):**

Twitter: CentroCepegepp | **Instagram:** @politicaspUBLICAS_ong

- **Asociación Civil por la Igualdad y la Justicia (ACIJ):** www.acij.org.ar
- **Beatchagas** (Plataforma del Grupo Técnico 6 (GT6) sobre información, educación y comunicación para el control de la enfermedad de Chagas del Programa de Control de la enfermedad de Chagas de la Organización Mundial de la Salud): www.beatchagas.info
- **Comisión Interamericana de Derechos Humanos » Relatoría sobre los Derechos de la Niñez:** www.oas.org/es/cidh/infancia/
- **Comité de los Derechos del Niño:** www2.ohchr.org/spanish/bodies/crc/
- **Defensoría del Pueblo de la Provincia de Buenos Aires:** contacto@defensorba.org.ar | www.defensorba.org.ar | **Conmutador:** 0800 222 5262 | **Whatsapp:** +54 9 221 358 1323
- **Educhagas:** www.educhagas.com.ar
- **Federación Internacional de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Chagas (FINDECHAGAS):** www.findechagas.org
- **Geovin:** Sitio para el registro e identificación de vinchucas: www.geovin.com.ar/ (Podés bajar la App “GeoVin” para tu dispositivo móvil)
- **Instituto Nacional contra la Discriminación, la Xenofobia y el Racismo (INADI):** www.argentina.gob.ar/inadi
- **Instituto Nacional de Parasitología Dr. Mario Fatała Chabén:** www.anlis.gov.ar/inp/
- **Instituto Interamericano del Niño, la Niña y Adolescentes (IIN):** www.iin.oea.org
- **Organización Mundial de la Salud (OMS):** www.who.int
- **Organización Panamericana de la Salud (OPS):** www.paho.org

CHAGAS, INFANCIAS Y DERECHOS HUMANOS



GRUPO
¿De qué HABLAMOS
CUANDO HABLAMOS DE
CHAGAS?



Centro de Estudios
**PENSANDO
POLÍTICAS
PÚBLICAS**