



Universidad
de Alcalá

COMISIÓN DE ESTUDIOS OFICIALES
DE POSGRADO Y DOCTORADO

ACTA DE EVALUACIÓN DE LA TESIS DOCTORAL

Año académico 2016/17

DOCTORANDO: **BUSTINZA SOTO, ELIZABETH KATHERINE**
D.N.I./PASAPORTE: ****54

PROGRAMA DE DOCTORADO: **D422-EPIDEMIOLOGÍA Y SALUD PÚBLICA**
DPTO. COORDINADOR DEL PROGRAMA: **CIRUGÍA, CIENCIAS MÉDICAS Y SOCIALES**
TITULACIÓN DE DOCTOR EN: **DOCTOR/A POR LA UNIVERSIDAD DE ALCALÁ**

En el día de hoy 25/11/2016, reunido el tribunal de evaluación nombrado por la Comisión de Estudios Oficiales de Posgrado y Doctorado de la Universidad y constituido por los miembros que suscriben la presente Acta, el aspirante defendió su Tesis Doctoral realizada mediante **Convenio de Cotutela con la Universidad Andina Simón Bolívar**, elaborada bajo la dirección de **M^a DEL VAL SANDÍN VÁZQUEZ**.

Sobre el siguiente tema: **FACTORES QUE DIFICULTAN LA PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD EN LA SOSTENIBILIDAD DE LA ESTRATEGIA DE PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN COMUNIDADES RURALES**

Finalizada la defensa y discusión de la tesis, el tribunal acordó otorgar la CALIFICACIÓN GLOBAL¹ de **(no apto, aprobado, notable y sobresaliente)**: SOBRESALIENTE

Alcalá de Henares, 25 de NOVIEMBRE de 2016

EL PRESIDENTE

Fdo.: FRANCISCO BOLUMAR

EL SECRETARIO

Fdo.: ÁNGEL ASÍN SOLO

EL VOCAL

Fdo.: M^a LUISA REBAGLIATO

EL VOCAL

Fdo.: JULIA DEL AMO

EL VOCAL

Fdo.: JESÚS M^a ARANZ

FIRMA DEL ALUMNO,

Fdo.: ELIZABETH KATHERINE
BUSTINZA SOTO

Con fecha 21 de diciembre de 2016 la Comisión Delegada de la Comisión de Estudios Oficiales de Posgrado, a la vista de los votos emitidos de manera anónima por el tribunal que ha juzgado la tesis, resuelve:

- Conceder la Mención de "Cum Laude"
 No conceder la Mención de "Cum Laude"

La Secretaria de la Comisión Delegada

¹ La calificación podrá ser "no apto" "aprobado" "notable" y "sobresaliente". El tribunal podrá otorgar la mención de "cum laude" si la calificación global es de sobresaliente y se emite en tal sentido el voto secreto positivo por unanimidad.

INCIDENCIAS / OBSERVACIONES:

El Dr. Carlos Aibar Remón ha comunicado su absoluta imposibilidad a asistir a la defensa como miembro del Tribunal que juzga la presente tesis doctoral.

Dada esta situación, la Dra. Julia del Amo Valero, como primer miembro suplente, accede a actuar como miembro del Tribunal.



Yo, el/la Sr./Srta. Julia del Amo Valero,
delegada de la Comisión de Estudios de Tesis Doctorales,
de acuerdo con el artículo 17.º del Reglamento de Tesis Doctorales,
certifico que en virtud de la presente resolución
se nombra a Julia del Amo Valero como
miembro suplente del Tribunal de Tesis Doctorales.
Yo, el/la Sr./Srta. Julia del Amo Valero,
delegada de la Comisión de Estudios de Tesis Doctorales,
de acuerdo con el artículo 17.º del Reglamento de Tesis Doctorales,
certifico que en virtud de la presente resolución
se nombra a Julia del Amo Valero como
miembro suplente del Tribunal de Tesis Doctorales.

En aplicación del art. 14.7 del RD. 99/2011 y el art. 14 del Reglamento de Elaboración, Autorización y Defensa de la Tesis Doctoral, la Comisión Delegada de la Comisión de Estudios Oficiales de Posgrado y Doctorado, en sesión pública de fecha 21 de diciembre, procedió al escrutinio de los votos emitidos por los miembros del tribunal de la tesis defendida por *BUSTINZA SOTO, ELIZABETH KATHERINE*, el día 25 de noviembre de 2016, titulada *FACTORES QUE DIFICULTAN LA PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD EN LA SOSTENIBILIDAD DE LA ESTRATEGIA DE PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN COMUNIDADES RURALES*, para determinar, si a la misma, se le concede la mención “cum laude”, arrojando como resultado el voto favorable de todos los miembros del tribunal.

Por lo tanto, la Comisión de Estudios Oficiales de Posgrado **resuelve otorgar** a dicha tesis la

MENCIÓN “CUM LAUDE”

Alcalá de Henares, 21 de diciembre de 2016
EL PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE ESTUDIOS
OFICIALES DE POSGRADO Y DOCTORADO



Juan Ramón Velasco Pérez

Copia por e-mail a:

Doctorando: BUSTINZA SOTO, ELIZABETH KATHERINE
Secretario del Tribunal: ANGEL ASÚNSOLO DEL BARCO.
Directora de Tesis: M^ª DEL VAL SANDÍN VÁZQUEZ



Programa de Doctorado en

Epidemiología y Salud Pública

“Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de Prevención y Promoción de la Enfermedad de Chagas en comunidades rurales”

Tesis Doctoral presentada por

Elizabeth Katherine Bustinza Soto

Directora

Dra. María Sandín

Alcalá de Henares, MMXV

“En los pueblos con su corazón pequeñito, están llorando los niños en las punas, sin ropa, sin sombrero, sin abrigo, casi ciegos. Los humanos están llorando”.

José María Arguedas.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo de tesis, constituye un esfuerzo conjunto, por ello va dirigido mis agradecimientos a diferentes personas quienes hicieron posible este sueño.

En primer lugar agradecer a mi directora de tesis, la Dra. María Sandín, por su valiosa dirección y colaboración desde su experiencia profesional, apoyándome constantemente a seguir adelante con la presente investigación, hasta su conclusión. El desprendimiento que tuvo conmigo desde el momento que inicie este trabajo. Su apoyo moral y optimismo que me transmitió es invaluable.

Al Dr. Francisco Bolúmar Montrull un agradecimiento especial, por haberme acogido como parte del equipo investigador; así como al equipo docente investigador del Departamento de Salud Pública y Epidemiología de la Universidad de Alcalá de Henares, por la colaboración y la calidez brindada a mi persona durante mi estadía en España.

Al Dr. Dorian Gorena de la Universidad Andina Simón Bolívar de Sucre, Bolivia, por su colaboración para hacer posible la segunda fase de la investigación en cotutela.

A los comuneros del Municipio de San Lucas que participaron en el estudio, gente de mucha fortaleza que a pesar de las adversidades y dificultades en la que viven, no dudaron en apoyarme, brindándome información y sobretodo permitiéndome ingresar a sus comunidades y acogerme en sus hogares durante mi estancia.

A Rosario Vargas y Jenny Valda, por su apoyo y colaboración durante la realización del trabajo de campo.

Finalmente agradezco a mis hijos Isabel y André, por su paciencia y comprensión durante mis ausencias y a mis padres Isabel y Víctor, por su apoyo incondicional en todo momento durante la realización de esta tesis.

A todos ustedes mi gratitud.

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

RESUMEN

Introducción. La enfermedad de Chagas, producida por el parásito *T.cruzi*, es endémica en 21 países de América Latina. El índice de personas infectadas a nivel mundial es de 6 a 8 millones. Bolivia, se constituye en el país con los índices más altos de la región.

Las estrategias para la prevención y control de la enfermedad, así como la erradicación del vector han considerado importante la participación comunitaria, sin embargo hasta el momento estas medidas no han logrado éxito. En ese sentido se consideró necesario investigar cuáles son los factores que dificultan la sostenibilidad de la participación en el Programa de Chagas en tres comunidades rurales indígenas del Municipio de San Lucas en Chuquisaca, Bolivia.

Metodología. La investigación se basó en el enfoque de Community Based Participatory Research a partir de dos métodos: el etnográfico (mediante observación participante y realización de entrevistas) y la investigación acción participativa (a través de la realización de grupos de discusión, talleres y entrevistas a actores clave). Para poder valorar los niveles de participación de la comunidad, la investigación se basó en los indicadores comunitarios propuestos por la OPS.

Resultados. i) la comunidad participa cuando existe acompañamiento del programa y además existen programas integrales; ii) la comunidad prioriza problemas que no son considerados por los funcionarios y viceversa; iii) la organización de las comunidades es débil debido a que las comunidades están pasando de ser comunidades colectivas a individuales y además de existir diferenciación social al interior de ellas; iv) las capacitaciones educativas no han sido efectivas, existen patrones culturales de las poblaciones rurales indígenas que no han sido tomadas en cuenta en la estrategia educativa; v) los líderes comunitarios desconocen sus funciones por lo tanto no pueden realizar una buena administración de los recursos disponibles para las comunidades; vi) la enfermedad de Chagas tiene un impacto económico en las familias, y en el Estado; vii) los procesos de descentralización y la horizontalización del programa han tenido

dificultades al ponerse en marcha obstaculizando las actividades y en consecuencia provocando desmotivación de la comunidad.

Conclusiones. La participación de la comunidad es de tipo colaborativa con el programa de Chagas. La comunidad no tiene poder de decisión, de exigencia, de crítica u observación a las intervenciones de los programas de salud. Las dificultades para llegar a un nivel de participación democrática obedecen a múltiples factores, por lo que corresponde trabajar dicha participación desde el enfoque de los determinantes sociales.

ABSTRACT

Introduction. Chagas disease is caused by the parasite *T. cruzi*, which is endemic in 21 Latin American countries. The worldwide rate of people infected by Chagas is 6 to 8 million. Bolivia is the country with the highest rates of infection in the region.

The strategies for prevention and disease control, as well as the eradication of the disease's vector are considered to be dependent on the community's involvement. However, so far, these methods have not been successful. For this reason, it was necessary to investigate the facts that hinder the sustainability of the contribution of the people for the Program of Chagas in three rural indigenous communities in the municipality of San Lucas in Chuquisaca, Bolivia.

Methodology. The research was based on the approach of Community Based Participatory Research in two methods: ethnographic (through participant observation and interviews) and participatory action research (through directing and discussion groups, workshops and interviews with key people). To assess the community involvement levels, research was based on community indicators proposed by PAHO.

Results. i) the community contributes when there is support for the program and there are integral programs; ii) the community prioritizes problems that are not considered by officials and vice versa; iii) the organization of the communities is weak because the communities are shifting from joint communities to individual and besides a social difference exists within them; iv) educational training has not been effective, there are cultural patterns of indigenous rural populations that have not been taken into account in the educational strategy; community leaders don't have a clear understanding of their functions, therefore can't manage resources available to the communities efficiently; Chagas disease has an economic impact on families and the government; vii) the government decentralization processes and the horizontality of the program have struggled to keep going, making activities difficult and consequently causing demotivation of the community.

Conclusions. The community involvement is a cooperative type with the Chagas program. The community has no power to make decisions, criticism or comments regarding the interventions of the health programs. The difficulties to reach a democratic level of participation depend on many facts, so such participation must be worked out from the perspective of social determinants.

Contenido

I. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Epidemiología de la enfermedad de Chagas	3
1.1.1. Epidemiología de la enfermedad de Chagas en el mundo.....	3
1.1.2. Epidemiología de la enfermedad de Chagas en Bolivia	6
1.2 Logros importantes en el control de la enfermedad de Chagas	8
1.2.1. Eventos a nivel mundial en el control de la Enfermedad de Chagas.....	8
1.2.2. Prevención, Promoción y control de la enfermedad de Chagas en Bolivia.....	13
1.3 Participación comunitaria	16
1.3.1. Conceptos de Participación comunitaria en salud	16
1.3.2. Marco Normativo en Bolivia sobre la participación comunitaria	21
1.3.3. Enfermedad de Chagas y la participación comunitaria	24
1.4 Justificación.....	31
1.5 Hipótesis	32
II. OBJETIVOS	33
2.1 Objetivo General	35
2.2 Objetivos Específicos.....	35
III. METODOLOGÍA	37
3.1 Diseño.....	39

3.1. 1. Método Etnográfico a través de Observación participante.....	42
3.1.2. El Método de la Investigación Acción Participativa (IAP).....	43
3.2 Población de estudio	45
3.2.1. Participantes	46
3.2.2. Criterios de selección de los participantes.....	47
3.2.3. Variables de estudio.....	47
3.2.4. Indicadores de comunidad	48
3.3 Técnicas de recogida de información.....	49
3.3.1. Observación Participante.....	49
3.3.2. Investigación Acción Participativa (IAP).....	54
3.4 Análisis de la información.....	62
3.4.1. Descubrimiento.....	62
3.4.2. Codificación:	62
3.4.3. Relativización de los datos	62
3.4.4. Sistematización de la información.....	63
3.4.5. Saturación de la información	64
3.4.6. Triangulación de la información.....	64
3.5 Validez del estudio cualitativo	65
3.5.1. Credibilidad	65

3.5.2. Transferible.....	65
3.5.3. Dependiente.....	65
3.5.4. Corroborativo.....	66
3.6 Aspectos éticos.....	67
3.6.2 Confidencialidad.....	67
IV. RESULTADOS.....	69
4.1 Características de las comunidades rurales en el ámbito de estudio.....	71
4.2 Niveles de participación de la comunidad en las estrategias de prevención y control vectorial. Indicadores de la OPS para la comunidad.....	80
4.2.1. Grado de participación de la comunidad.....	80
4.2.2. Grado de conciencia política en el lugar.....	83
4.2.3. Grado de organización política y administrativa.....	87
4.2.4. Grados de liderazgo general y específico (Programa Chagas) en la comunidad.....	90
4.2.5. Grado de interés general y específico (salud, educación) de la comunidad en el problema.....	97
4.3.6. Grado de conocimiento del problema por parte de la comunidad.....	102
4.2.7. Grado de relación que el problema tiene con la vida de las personas y su cotidiano.....	107
4.2.8. Grado de impacto del problema de Chagas en el individuo, en la familia, en el lugar.....	120

4.3 Estrategias de prevención y control de Chagas por parte del Ministerio de Salud, su cumplimiento, implementación y aceptación por parte de la comunidad	123
4.3.1. Cumplimiento e implementación del Programa de Chagas.....	123
V. DISCUSIÓN	143
5.1 Limitaciones de la investigación	145
5.2 Validez de la Investigación	146
5.2.1. Validez interna.....	146
5.2.2. Validez externa.....	146
5.3 Niveles de la Participación Comunitaria en la estrategia de Prevención y control de la Enfermedad de Chagas	147
5.3.1. Grado de participación de la comunidad	147
5.3.2. Conciencia política	154
5.3.3. Organización y política y administrativa.....	155
5.3.4. Grado de liderazgo general y específico (Programa Chagas) en la comunidad	157
5.3.5. Grado de interés general y específico (salud, educación) de la comunidad en el problema	162
5.3.6. Grado de conocimiento del problema por parte de la comunidad.....	164
5.3.7. Relación que el problema tiene con la vida de las personas y su cotidiano	167
5.3.8. Impacto del problema en el individuo, en la familia, en el lugar	172

5.4 Estrategias de prevención y control de Chagas por parte del Ministerio de Salud, su cumplimiento, implementación, y aceptación por parte de la comunidad	174
5.4.1. Cumplimiento e implementación de la estrategia de control vectorial	174
VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	179

Índice de Anexos

Anexo 1: Carta de información y consentimiento informado	203
Anexo 2: Guías de entrevistas a informantes clave de la comunidad	204
Anexo 3: Guía de Preguntas para el personal en Salud.....	205
Anexo 4: Guía de preguntas para el Gerente de Red, Técnicos Departamentales de Chagas.	206
Anexo 5. Guías de preguntas para los Grupos de discusión.....	207
Anexo 6: Resumen del grupo de discusión	208
Anexo 7: Historia de Éxito.....	209
Anexo 8: Historia de Éxito.....	210
Anexo 9: Plan de acción con la comunidad.....	211
Anexo 10: Marco lógico del plan de acción con la comunidad.....	213

Índice de Imágenes

Imagen 1. Fachada del Gobierno Autónomo Municipal de San Lucas. Ubicado en la Plaza principal de la cabecera municipal de San Lucas.	46
Imagen 2. Entrevista a responsable del Puesto de Información de Vectores de la comunidad de Tambo Mo'qo.	52
Imagen 3. Grupo de discusión. Compuesto por nueve personas de la comunidad de Tambo Mo'qo y la persona que apoyo en facilitar el grupo. Esta persona facilitadora, médica de profesión, con experiencia en manejo de grupos y dominio del quechua.....	58

Imagen 4. Elaboración del Plan de acción. La comunidad socializa el plan de acción para la comunidad al finalizar la discusión, y la construcción del árbol de problemas y definidas los objetivos del plan.	61
Imagen 5. Niños de la Escuela de Yapusiri.	73
Imagen 6. Preparando el Desayuno Escolar. El señor portero de la Escuela es el encargado de preparar el desayuno para los niños.	74
Imagen 7. Hospital de San Lucas.	75
Imagen 8. Comunidad Yapusiri (comunidad rural concentrada). Las casas están una cerca de la otra.	77
Imagen 9. La comunidad de Tambo Mo'qo (comunidad dispersa). Son comunidades donde las casas están distantes una de otras.	79
Imagen 10. La comunidad reunida para analizar problemas prioritarios de la comunidad.	82
Imagen 11. Representante del control social camino a la comunidad de Quirpini.....	88
Imagen 12. Autoridad Local de Salud de la comunidad de Yapusiri.	92
Imagen 13. Responsable del PIV. Persona responsable del puesto de información de vectores identificada como persona clave de la comunidad. La señora está trabajando más de 10 años en la comunidad de Yapusiri como voluntaria. Su trabajo consiste en realizar visitas domiciliarias, realizar capacitaciones e informar al puesto de salud en caso de denuncia de la presencia de algún vector.	94
Imagen 14. Mujer de la comunidad, ex control social. Ejerció el rol de responsable PIV. Actualmente trabaja como matrona y médico tradicional haciendo curaciones con hierbas medicinales.....	96
Imagen 15. Árbol de problemas.El Árbol de problemas construido con la participación de la comunidad. La comunidad identifica las necesidades prioritarias.....	98

Imagen 16. Comunidades en tiempo de Sequía.....	100
Imagen 17. Líderes de las comunidades. Taller participativo para la elaboración de un árbol de problemas en la comunidad de Yapusiri, con la presencia de los dirigentes de las tres comunidades y responsables de la comunidad.....	102
Imagen 18. Mapa corporal. Se solicitó a niños de entre 9 y 11 años dibujar siluetas (hombre, mujer y niño), con el fin de identificar en las siluetas los órganos dañados en caso de contraer la enfermedad de Chagas.....	105
Imagen 19. Hablando sobre los conocimientos de la enfermedad de Chagas y la importancia de sus animales domésticos.....	111
Imagen 20. Corrales alrededor de las casas con animales menores.....	112
Imagen 21. Visita a la casa de una familia de la comunidad de Quirpini.....	113
Imagen 22. Yatiri de la comunidad. Leyendo hojas de coca.....	117
Imagen 23. Croquis epidemiológico de la enfermedad de Chagas del Municipio de San Lucas. Se observa las diferentes comunidades que deben ser visitadas por los técnicos del programa.....	127
Imagen 24. Técnico del Programa de Chagas, realizando fumigación.....	129
Imagen 25. Médico Internista del Hospital de Cabecera. Atendiendo a una señora con cardiopatía chagásica.....	130
Imagen 26. Personal que trabaja en el laboratorio del programa de Chagas dependiente del SEDES Chuquisaca.....	132
Imagen 27. Material educativo de los Puestos de Informantes de Vectores (PIV). ...	137

Índice de Figuras

Figura 1: Visión integral e intersectorial del Programa Nacional de Chagas. Fuente PNCH 2008. (MSD, 2008)	15
Figura 2. Resumen Diseño Metodológico.....	42
Figura 3. Análisis de proceso de Taylor y Bodgan.	63
Figura 4. Diferencias de la Validez de Estudios Cuantitativos y Cualitativos.....	66
Figura 5. Relaciones entre las ofertas, las demandas y las necesidades.....	85

Índice de Mapas

Mapa 1: Municipios en Riesgo por Mal de Chagas según Departamento. Programa Nacional de Chagas, Bolivia (MSD, 2008).	8
Mapa 2: Iniciativas Subregionales de Prevención y Control de la enfermedad de Chagas (PAHO, 2014).....	12

Índice de Tablas

Tabla 1. Población de las comunidades (PDM, 2008).....	45
Tabla 2. Entrevistas a informantes clave	53
Tabla 3. Grupos de discusión por comunidad y participantes	56
Tabla 4. Características sociodemográficas por grupo de discusión	59
Tabla 5. Categorías y Sub categorías de análisis	140

Acrónimos

ALS	Agente Local en Salud
APS	Atención Primaria en Salud.
APEFE	Asociación para la Promoción de la Educación y la formación en el Extranjero.
BID	Banco Interamericano de Desarrollo
CAF	Corporación Andina de Fomento
CDC	Center of Disease Control
CEMSE	Centro de Multiservicios Educativos
CONCAMT	Control de Calidad de Medicamentos y Toxicología
CSUTCB	Confederación Sindical Única de Trabajadores Campesinos de Bolivia.
DRP	Diagnóstico Rural Participativo
EE UU	Estados Unidos
ENDSA	Encuesta Nacional de Demografía en Salud
IAP	Investigación Acción Participativa
IDH	Impuesto Directo a los Hidrocarburos
IEC	Información, Educación, Capacitación
INE	Instituto Nacional de Estadística
IPA	Tasa de incidencia parasitaria.
MA	Medio Ambiente.
MDM	Metas de desarrollo de Milenio
MDRA	Ministerio de Desarrollo Rural y Medio Ambiente
MEF	Ministerio de Economía y Finanzas
MSD	Ministerio de Salud y Deportes
NPCE	Nueva constitución Política del Estado
ODM	Objetivos de Desarrollo del Milenio
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No gubernamental
OPS	Organización Panamericana de la Salud
OTB	Organización Territorial de Base
PDM	Plan de Desarrollo Municipal
PIB	Producto Interno Bruto
PIV	Puesto Informante de Vectores
PMA	Programa Mundial de Alimentos
PNCCH	Programa Nacional de Control de Chagas
PNCH	Programa Nacional de Chagas
PND	Plan Nacional de Desarrollo
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
SAFCI	Salud Familiar Comunitaria Intercultural
SEDES	Servicio Departamental de Salud

SNIS	Sistema de Información en Salud
SSPAM	Seguro de Salud para las Personas Mayores
SUMI	Seguro Universal Materno Infantil
SUS	Seguro Universal de Salud
SUSA	Seguro Básico de Salud Autónomo
SUSAT	Seguro Básico de Salud de Tarija
TGN	Tesoro General de la Nación
TIC	Tasa de Infestación de Chagas
UNGECH	Unidad de Gestión de Chagas
USAID	Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

I. INTRODUCCIÓN

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

1.1 Epidemiología de la enfermedad de Chagas

1.1.1. Epidemiología de la enfermedad de Chagas en el mundo

La enfermedad de Chagas o tripanosomiasis americana, es una enfermedad parasitaria hística y hemática, considerada una Enfermedad Tropical Desatendida (NDT)¹ (OMS, 2010). Carlos Chagas, médico brasileño (1879-1934), descubre al protozoo flagelado en 1909: el *Trypanosoma cruzi* y describe su ciclo biológico (OPS, 1991). La enfermedad es transmitida por un vector triatomino², un insecto hematófago que transmite el *T. Cruzi*.

Estos vectores portadores de los *T. Cruzi*, encuentran un hábitat favorable en las grietas de las paredes y en los techos de las viviendas construidas en base a materiales de barro y paja en las zonas rurales y urbano periféricas. La peculiaridad de estos insectos es que se esconden de día y salen de noche, atraídos por la temperatura corporal de los animales de sangre caliente, debido a que posee un sistema de captación de calor³ (Lazzari, Pereira, & Lorenzo, 2013). Los insectos se infectan al picar a un animal o persona infectada con el parásito.

La infección de las personas con el *T. cruzi* se produce con las heces que al momento de picar excretan estos insectos, ingresando a la piel por solución de continuidad o grietas al provocarse el escozor y rascado de la zona (WHO, 2010). Existen otras formas de transmisión, tales como: i) la transfusional, que se presenta por la presencia de tripomastigotes en sangre de donantes de zonas endémicas; ii) la forma

¹ Las enfermedades tropicales desatendidas (Neglected Tropical Diseases)

² Los Triatominos, son los vectores productores de la enfermedad de Chagas, son una subfamilia de insectos perteneciente a la familia Reduviidae del orden Hemiptera, conocidos a través de diversos nombres en diferentes regiones: vinchuca, chinche, chinche besucón, chipo, pito, chirimacha y barbeiro, entre otros. Existen más de 100 especies, todas son hematófagas, es decir, se alimentan de sangre de vertebrados.

³ La integración entre los estímulos térmicos y los propioceptivos es necesaria para la estimación del tamaño y la temperatura de objetos distantes, lo que permite responder de manera específica a la temperatura de un huésped.

vertical o transplacentaria, de madre a hijo y iii) la forma oral (comidas o bebidas contaminadas) iv) accidentes de laboratorio (OMS, 2016).

Se considera que la enfermedad de Chagas es endémica de América, distribuyéndose desde México al resto de Sudamérica. Existen vectores y reservorios aunque de forma esporádica con casos identificados en Canadá y Estados Unidos. La enfermedad debido al flujo migratorio se ha propagado a otros continentes (OMS, 2016).

La enfermedad tiene mayor prevalencia en las regiones rurales más pobres de América Latina (CDC, 2013). El 30% de los enfermos crónicos presentan cardiopatías, un 10% padecen alteraciones digestivas, neurológicas o combinadas (OMS, 2016).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que el número de personas infectadas en el mundo pasó de 30 millones en 1990 a 6 a 8 millones en el 2010. La incidencia anual decreció de 700.000 a 28.000 y la carga de la enfermedad de Chagas disminuyó entre 1990 y 2006 de 2,8 millones de años de vida ajustados en función de la discapacidad a menos de medio millón de años (PAHO, 2014).

En los países americanos, la prevalencia es de 1,44%, es decir que existen 7' 694,000 casos en una población total de 531' 432,000 personas. Además, la OPS estima que 68,000 mujeres entre 15 y 44 años están infectadas, lo que significa que posiblemente lo transmitan a sus hijos por vía placentaria. La tasa promedio de prevalencia del Chagas en el Cono Sur es de 1,714% pues de una población total de 259' 805, 650 personas, los portadores son 4' 451, 900 (OPS, 2006).

Según las estimaciones de la OPS los países pertenecientes al cono sur presentan las siguientes tasas: Argentina presenta una prevalencia de 4,12%, es decir 1'600,000 infectados sobre una población de 38' 747,000 personas y nuevos casos por año corresponde a 300; Paraguay le sigue con una prevalencia de 2,54%, es decir 150,000 mil infectados en una población de 5'898, 000 personas y los nuevos casos por año registrados

por transmisión vectorial corresponde a 900; Brasil presenta una prevalencia de 1.019 %, es decir 1' 900,000 infectados en una población de 186'405,000 habitantes, sin nuevos casos por año; Chile presenta una prevalencia de 0,98 %, es decir 160,000 infectados sobre una población de 16'267,000 personas, y sin casos nuevos al año. Por último, en este grupo, Uruguay, presenta una prevalencia de 0,65 %, es decir 21,000 infectados en una población de 3' 305,000 habitantes, sin nuevos casos (OPS, 2006).

Los logros en la prevención, control y atención médica de la enfermedad de Chagas según la OPS, por subregión son los siguientes (PAHO, 2014):

Cono Sur: La interrupción de la transmisión vectorial de *T. cruzi* por el *Triatoma infestans* y eliminación del vector como problema de Salud Pública en Uruguay se dio entre los años 1997 y 2012; la interrupción de la transmisión vectorial de *T. cruzi* y por *Triatoma infestans* en Chile fue en 1999; la interrupción en Brasil fue en el año 2006; la interrupción en Paraguay, en la Región Oriental fue en 2008 y en el Alto Paraguay el 2013; la interrupción de la transmisión en Argentina en 8 provincias tuvo lugar entre 2001 y 2013; y la interrupción de la transmisión en Bolivia en los Departamentos de La Paz y Potosí, fue en los años 2011 y 2013 respectivamente.

Centroamérica: La interrupción de la transmisión vectorial de *T. cruzi* por *Rhodnius Prolixus* (*R. Proxlixus*)⁴ en Guatemala se dio en el 2008; la interrupción en el Salvador en el 2010; Honduras en el 2010; Nicaragua en el 2010; Costa Rica en el 2010 y en Belice en el 2010; la caracterización de transmisión extra domiciliaria desde el ciclo silvestre en Panamá tuvo lugar en el 2013.

Región Andina: La interrupción de la transmisión vectorial de *T. cruzi* por *Triatoma infestans* en Perú en los departamentos de Tacna y Moquegua se logró

⁴ *Rhodnius Prolixus*, es un género de los Triatominae, se encuentran generalmente en la parte norte de América del Sur y México.

en el 2010; y la interrupción en 10 Municipios de los Departamentos de Casanare, Boyacá, Santander y Arauca en Colombia en el 2013.

Región Amazónica: Vigilancia y prevención de red en Brasil, Ecuador, Colombia, Guyana, Guyana Francesa y Perú. Respuesta a los brotes de Chagas de enfermedades transmitidas por alimentos.

México: La eliminación de *Rhodnius Prolixus* se ha certificado en Chiapas y Oaxaca.

1.1.2. Epidemiología de la enfermedad de Chagas en Bolivia

La situación más grave de Chagas en América es la de Bolivia, con una prevalencia de 6,75% (OPS, 2006). A pesar de contar con solo 9 millones 182 mil habitantes, según el cálculo de la OPS (OPS, 2006), registran 620 mil infectados, y cerca de 10 mil 300 nuevos casos cada año. El número de mujeres infestadas entre 15 y 44 años es de 229.000 (OPS, 2006), siendo la incidencia de 0,112%; y la incidencia de Chagas congénito es de 0,573%. La población expuesta en zonas endémicas es de 3'222,000 (OPS, 2006). Se calcula que los nacimientos son 261 mil 700.

Para el 2007, gracias al apoyo sostenido del Banco Interamericano de Desarrollo desde el año 2000, se logró reducir los índices de infestación por *T. Infestans* de 55% a una cifra residual de 3,2% como promedio nacional como parte del control vectorial del Programa de Chagas (MSD, 2008). Para la gestión 2015 la infestación de Chagas a nivel nacional presentó una reducción 2,1% (MS, 2016).

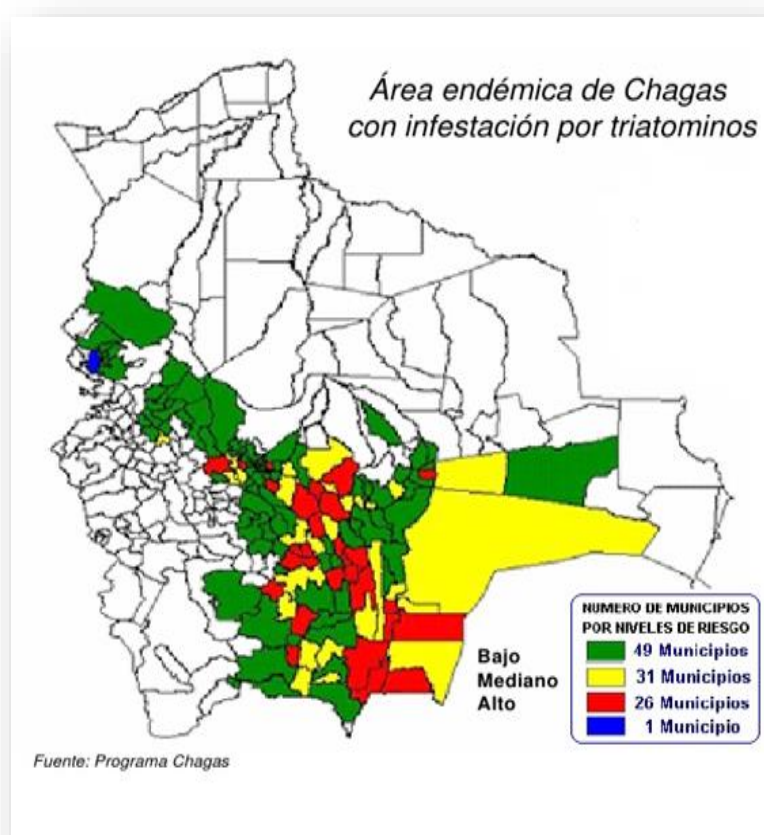
Un gran hito en Bolivia se logra en el Departamento de La Paz bajo el índice de infestación en el intra y peri domicilio de 45,4% y 46% respectivamente en 2003 a 0,4% y 0,9% en 2010. En junio de 2011 la Comisión Internacional de Evaluación de Enfermedad de Chagas declaró la interrupción de la transmisión vectorial de *T. cruzi* y *T. infestans* en este departamento (OPS, 2011).

La enfermedad de Chagas es endémico en el 60% del territorio boliviano. De este porcentaje solo el 4% accede a tratamiento a consecuencia de las dificultades en el acceso a la salud (MSF, 2014). Se estima también que el 40% de la población total, está infectada y que la enfermedad de Chagas sería el causante del 13% de las muertes de personas entre 15 y 75 años (MSF, 2014). Existe 9 mil 130 comunidades y unas 700 mil casas estarían afectadas (MSF, 2014).

Según el SNIS, el área endémica de Chagas en Bolivia, al 2015 (SNIS, 2015), abarca 154 municipios de 6 departamentos del país, La Paz (Región Yungas), Potosí, Chuquisaca, Cochabamba, Tarija y Santa Cruz, departamentos más vulnerables. De éstos, se ha logrado controlar la infestación en 113 municipios con un índice menor al 3% y en 103 municipios con un índice menor al 1%.

En el Departamento de Chuquisaca la infestación por el vector tuvo una reducción significativa para el 2009 de 3,2 de 78,4% (1999) a 3,2% (OPS, 2010). Para el 2011 el índice de infestación aumento a 3,95 % (SNIS, 2015). En el área rural del municipio de Sucre, el índice de infestación del vector de Chagas fue de un 10%, uno de los porcentajes más altos a nivel del departamento de Chuquisaca (CEMSE, 2015).

Chuquisaca, es considerado el segundo departamento con extrema pobreza, después de Potosí. Se estima que el 33% de la población vive con la enfermedad (SNIS, 2015); entre las zonas endémicas del departamento se encuentran, los municipios de Villa Vaca Guzmán, Huacaya y Macharetí, donde existe resistencia a los insecticidas (piretroides) (SNIS, 2015). En los últimos años según este reporte, la incidencia de la enfermedad fue del 80% en personas mayores de 21 años (SNIS, 2015). Es importante tomar en cuenta que los pacientes que padecen Chagas en un 30% desarrollan cardiopatías y un 10% desencadenarán complicaciones como el megacolon y el mega esófago que inciden en la calidad y tiempo de vida del paciente (SNIS, 2015).



Mapa 1: Municipios en Riesgo por Mal de Chagas según Departamento. Programa Nacional de Chagas, Bolivia (MSD, 2008).

1.2 Logros importantes en el control de la enfermedad de Chagas

1.2.1. Eventos a nivel mundial en el control de la Enfermedad de Chagas

La 51ª Asamblea Mundial de la Salud, a través de la resolución WHA51.14 de Mayo de 1998, declara su compromiso a la eliminación de la enfermedad de Chagas mediante la interrupción de su transmisión para el año 2010, si cuenta con el apoyo político, técnico y económico (PAHO, 1998).

En la I y la II Reunión Conjunta de las Iniciativas Subregionales de Prevención y Control de Chagas en los años 2007 (Cono Sur, países andinos y amazónicos) (PAHO, 2007), y 2009 (Cono Sur, Centroamérica, Andina, Amazónica y México) (PAHO, 2009),

respectivamente, se consideró que la eliminación o interrupción de la transmisión domiciliar de *T. cruzi* era estable y que para lograrla se requeriría mejorar la accesibilidad al tratamiento, implementar una vigilancia activa y aplicar intervenciones y acciones sobre esta y otras formas de transmisión, realización de encuestas serológicas, implementar programas de monitoreo a la resistencia de insecticidas. Además, se recomendó tomar en cuenta la amplia variedad de condiciones y objetivos planteados, de acuerdo con las situaciones epidemiológicas particulares de cada región y país.

El 49° Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), adoptó la resolución CD49.R19 (2009) (PAHO, 2009) en la que insta a los Estados Miembros a: i) la eliminación o la reducción de las enfermedades desatendidas y otras infecciones relacionadas con la pobreza, incluida la enfermedad de Chagas, para que dejen de ser problemas de Salud Pública en el 2015; ii) a determinar enfermedades prioritarias; iii) revisar planes nacionales específicos; iv) a viabilizar los recursos necesarios para hacer sostenible las acciones; v) a poner en acción las estrategias de prevención, diagnóstico, tratamiento, control vectorial y eliminación de forma integrada, promoviendo la participación comunitaria; vi) promuevan planes para actividades de investigación; vii) movilicen recursos complementarios; viii) brindar apoyo a la investigación y desarrollo científico; ix) a que se fijen metas para la eliminación y reducción de las enfermedades desatendidas; x) fortalecer los mecanismos de vigilancia.

La 63ª Asamblea Mundial de la Salud (2010) (WHO, 2010) analizó los logros y los retos, y la necesidad de reformular las metas y los plazos. Se expresó la satisfacción por el considerable progreso alcanzado por países hacia la meta de eliminar la enfermedad de Chagas, según lo recomendado por la resolución WHA 51.14. Así mismo instó a: 1) redoblar esfuerzos y consolidar los programas de control nacionales; 2) establecer mecanismos para asegurar la cobertura amplia de las medidas de control adecuado e integrar las acciones específicas dentro los servicios de salud basados en atención primaria de salud, junto con el fortalecimiento de la participación comunitaria; 3) armonizar los sistemas y reforzar las capacidades para la vigilancia, la recolección y el análisis de datos, y la difusión de información; 4) integrar la atención de las personas que padezcan formas agudas y crónicas de la enfermedad de Chagas en los servicios de

atención primaria; 5) reforzar el suministro de los tratamientos existentes en los países donde la enfermedad de Chagas es endémica a fin de lograr el acceso universal; 6) reforzar las políticas públicas de salud con el fin de disminuir la carga en salud; 7) promover e incentivar la investigación operacional sobre el control de la enfermedad de Chagas; 8) promover medidas sanitarias públicas en países endémicos para evitar la transmisión, por transfusión de sangre y trasplante de órganos; 9) integrar en el nivel de atención primaria el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Chagas.

Por último, destacar que otro de los factores determinantes en todos los programas de control de la enfermedad de Chagas es la participación comunitaria en los mismos. Convocado en Montevideo por la OPS, en noviembre del año 2001, se reunió el "Grupo de Trabajo OPS para Consulta en Planificación, Operativa, Estrategia y Evaluación de Etapas Avanzadas del Control Anti vectorial en Enfermedad de Chagas" (OPS/HCP/HCT/194/01, 2001). El documento elaborado por los expertos invitados en dicha ocasión, concluye con 31 recomendaciones. Las últimas ocho, relacionadas con la importancia de la participación comunitaria, expresan:

24^a.- Se reconoce la enorme importancia de la participación comunitaria para la sostenibilidad y la implementación de los Programas de control de la Enfermedad de Chagas, en todas sus etapas, particularmente en las de consolidación (etapas avanzadas de control);

25^a.- La participación comunitaria se aplica a todos los mecanismos y formas de transmisión de la enfermedad de Chagas, así como en el tema de la atención del infectado;

26^a.- La participación comunitaria debe contemplar las realidades sociales y culturales de las poblaciones afectadas o de bajo riesgo y estar absolutamente integrada con los intereses y necesidades de la población;

27^a.- La participación comunitaria en la enfermedad de Chagas, debe ser institucionalizada en la estructura de los sistemas nacionales, regionales y locales

de salud, integradamente con los sistemas de educación y las fuerzas actuantes de la comunidad;

28^a.- Además del nivel comunal, la participación comunitaria y la Enfermedad de Chagas, es necesaria en los ámbitos administrativos de los Programas y también en los niveles políticos;

29^a.- En particular, teniendo en cuenta las estructuras y la filosofía de los sistemas de salud latinoamericanos, aprovechar las instancias y mecanismos de participación y control social en desarrollo, como los consejos y conferencias municipales, regionales y nacionales de salud;

30^a.- La participación comunitaria en la enfermedad de Chagas, debe ser asumida formalmente por los programas nacionales, involucrada en los sistemas de salud, en estrecha sintonía e integración con las políticas de salud y Programas correspondientes;

31^a.- La participación comunitaria amerita un espacio específico de discusión permanente en los Programas nacionales y en las iniciativas internacionales para el control de la tripanosomiasis, así como un espacio específico de investigación.

Desde principios de la década de 1990, los países donde la enfermedad de Chagas es endémica junto con la Oficina Sanitaria Panamericana (PAHO, 2007), ha generado un exitoso esquema de cooperación técnica horizontal entre países mediante las Iniciativas Subregionales de Prevención y Control de la Enfermedad de Chagas. Estas iniciativas se han desarrollado en el Cono Sur: Iniciativa del Cono Sur para el Control de la Enfermedad de Chagas (INCOSUR,1992), América Central: Iniciativa de los Países de América Central para el Control de la Transmisión Vectorial, Transfusional y la Atención Médica de la Enfermedad de Chagas (IPCA ,1997), países andinos: Iniciativa de los Países Andinos para el Control de la Transmisión Vectorial y Transfusional de la Enfermedad de Chagas (IPA1998), países amazónicos Iniciativa de los Países Amazónicos para la Prevención y Control de la Enfermedad de Chagas (AMCHA,2003) y México (2004).



Mapa 2: Iniciativas Subregionales de Prevención y Control de la enfermedad de Chagas (PAHO, 2014).

Estas Iniciativas han generado exitosas experiencias entre las que cabe citar (OPS, 2010): i) la interrupción de la transmisión vectorial en todo o parte del territorio de los países afectados, la eliminación de especies alóctonas⁵; ii) la implantación del tamizaje universal de donantes de sangre; iii) la detección de casos congénitos la reducción de la prevalencia en niños; iv) la disminución de la morbimortalidad; v) la ampliación de la cobertura; vi) la elevación de la calidad del diagnóstico; vii) el mejoramiento de la atención clínica; y viii) el tratamiento de las personas infectadas y enfermas.

⁵ Especies alóctonas (o exóticas): Se definen como aquellas especies que se introducen fuera de su propia área de distribución natural. Un caso específico es el de *Rhodnius prolixus* en Centro América, que fue introducida por el hombre desde Sur América (OPS, 2010).

Sin embargo para el 2010 (OPS, 2010), varios países de la Región no alcanzaron las metas propuestas. La enfermedad de Chagas no ha sido considerada como prioridad en las agendas de salud. La asignación y la falta de recursos, la falta de coordinación interinstitucional como entre los niveles de salud, y las enfermedades emergentes, fueron, entre otras, las causas del cumplimiento en las metas.

1.2.2. Prevención, Promoción y control de la enfermedad de Chagas en Bolivia

En 1990 Bolivia, firma un contrato con el Programa de Naciones Unidas, dando inicio al Programa Nacional de Control de Chagas (PNCCH) con acción integral y sistémica para el logro de una comunidad sin Chagas. En 1993 se firma un convenio con el Programa de Naciones Unidas, creando así la Unidad de Gestión para el Control del Chagas (UNGECH), como Programa de apoyo al Programa Nacional de Chagas. Bolivia con representación de esta Unidad, participa en la Iniciativa del Cono Sur para la eliminación de la transmisión de la eliminación vectorial e interrupción transfusional del *T. Cruzi* (PAHO, 1993).

Para el año 2000 en Bolivia (MSD, 2008) se implementó un componente de coordinación interinstitucional del Programa Nacional de Chagas (PNCH), con el Apoyo del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en el que se remarcó el fortalecimiento del proceso de integración departamental con inclusión y participación municipal, así como también la organización y fortalecimiento de la red de vigilancia con participación comunitaria. Las actividades de esta estructura lograron importantes avances hasta su conclusión en mayo de 2007.

En Marzo del 2006 en Bolivia, se decreta La ley de Chagas⁶ (Ministerio de la Presidencia, 2006), declara prioridad nacional la prevención y lucha contra el mal de

⁶ Ley del Chagas, compuesta por dos artículos:

1° Se declara de prioridad nacional, la prevención y lucha contra la enfermedad de Chagas en todos los Departamentos del país.

2° Los Ministerios de Salud y Deportes y de Servicios y Obras Públicas quedan encargados de gestionar y conseguir los recursos económicos para llevar adelante el mejoramiento de viviendas y los Programas de prevención de lucha contra el mal de Chagas.

Chagas en todos los departamentos de Bolivia. Esta ley, se reglamenta mediante Decreto Supremo, promoviendo entre otros la participación integral e intersectorial de todos los actores para desarrollar acciones conjuntas principalmente en el control vectorial, la atención del paciente chagásico, el mejoramiento de la vivienda saludable y la educación.

El PNCH desde el 2008, a la fecha, viene implementando la “Estrategia integral e intersectorial y sostenible de intervención para la promoción, prevención y control de la enfermedad de Chagas”, en toda el área endémica de Bolivia, con el fin de disminuir los indicadores morbilidad y mortalidad (MSD, 2009). Así mismo el PNCH, asume la responsabilidad de dar continuidad y sostenibilidad de las acciones del control integral del Chagas con recursos del Tesoro General de la Nación (TGN), los que se complementan con los recursos de las Prefecturas y en algunos casos de Municipios.

Los componentes del PNCH para el 2000 incluían: a) control vectorial⁷; b) tamizaje serológico en los bancos de sangre; y c) Información Educación Comunicación y Capacitación (IECC)⁸. En el 2005 y 2006 se implementa los componentes de: d) Diagnóstico y Tratamiento de Chagas Congénito⁹ y e) Chagas Crónico Reciente Infantil. Finalmente para el 2006 se suman el componente f) Investigación y Vigilancia entomológica¹⁰ (MSD, 2008) La visión y estrategia actual (2008) incorpora componentes adicionales, como: g) el de Vivienda Saludable; y h) Chagas del adulto, i) Educación en los establecimientos de Salud y j) Gerencia y Coordinación Intersectorial y la producción familiar. Estos componentes de la estructura del PNCH (MSD, 2008), se implementan en cada nivel del sistema de salud tomando en cuenta las normas y protocolos.

⁷Se han estratificado a las comunidades por nivel de riesgo. Las comunidades que tengan un alto y mediano riesgo se procede con el rociado en las viviendas con presencia de vinchucas, tomando en cuenta los procedimientos y normas del PNCH.

⁸ La difusión de la problemática de Chagas se la realiza en la estrategia “casa por casa” realizada por los técnicos institucionales, municipales y los PIV.

⁹Tratamiento específicos, como el Benznidazol de primera elección y Nifurtimox, como segunda opción, únicos medicamentos disponibles para el tratamiento del infectado con Chagas

¹⁰La vigilancia entomoepidemiológica se realiza de forma continua y contigua en área endémica con participación de los técnicos operativos de campo institucional y municipal de acuerdo a normas y procedimientos del PNCH.

El PNCH depende de la Unidad de Epidemiología, del Ministerio de Salud. Es la instancia normativa a nivel nacional de acuerdo a sus funciones y procesos técnico-administrativos, con operatividad a través de sus Programas Departamentales de Chagas en los Servicios Departamentales de Salud (SEDES) e incorporándose recientemente en las redes municipales de salud, siendo este uno de los objetivos fundamentales a desarrollar con miras a la sostenibilidad de las acciones en Chagas en los próximos años en toda el área endémica de Bolivia.

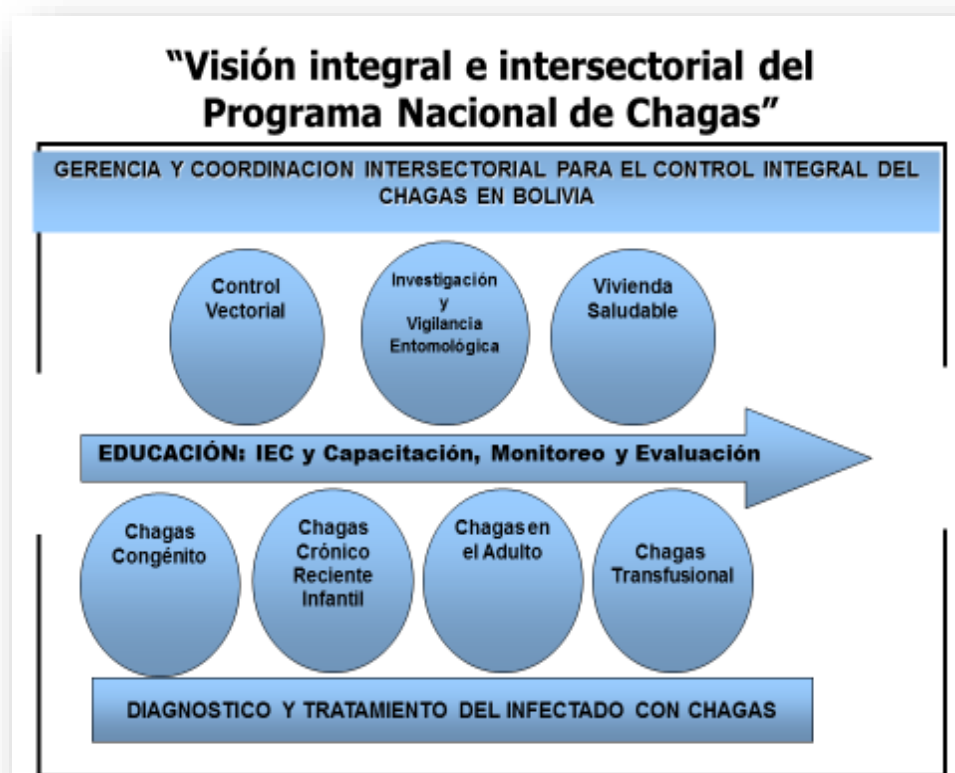


Figura 1: Visión integral e intersectorial del Programa Nacional de Chagas.
Fuente PNCH 2008. (MSD, 2008)

El financiamiento del PNCH durante los años 1999 a 2007 (MSD, 2008), fue por crédito obtenido del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) a través del Proyecto Escudo Epidemiológico y Apoyo a la Reforma del Sector Salud. El presupuesto

destinado para 6 años fue de 25.2 millones de dólares del crédito con un contraparte del Estado de 3.7 millones de dólares provenientes del Tesoro General de la Nación (TGN), y transferencias de las Cajas de Salud y/o donaciones.

En los años 2003 y 2004 el PNCH ha destinado 79% y 55% respectivamente, al grupo de partida servicios no personales. De estos recursos, 83% (2003) y 63% (2004) se gastaron en la contratación de consultores. Se contrataron por un lado a técnicos rociadores comunitarios (más de dos mil en la gestión 2003) para la evaluación y el rociado de viviendas y por el otro a personal técnico-administrativo tanto a nivel nacional como a nivel local (Esquivel, 2005).

Del 2007 (Esquivel, 2005), en adelante se dispuso que tanto las prefecturas y como los municipios se encargaran de la sostenibilidad financiera del Programa. El D.S. 28421, “Ley de Hidrocarburos” correspondiente a la distribución de los hidrocarburos. Es así que las Prefecturas se encargan del equipamiento, transporte, medicamentos e impresión de materiales y los municipios se encargan de financiar campañas de vacunación, prevención y control.

1.3 Participación comunitaria

1.3.1. Conceptos de Participación comunitaria en salud

En la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, fue celebrada en Alma-Ata en 1978 (OPS, 1978) a la que asistieron 134 gobiernos y 67 representantes de organizaciones de las Naciones Unidas, organismos especializados y organismos no gubernamentales. Con la finalidad de lograr la equidad y mejorar la atención de los servicios de salud, recomienda a los gobiernos:

Que estimulen y aseguren la plena participación de la comunidad mediante la difusión eficaz de la información pertinente, el incremento de la alfabetización y el establecimiento del marco institucional necesario que permita a los individuos,

las familias y las comunidades hacerse responsables de sus salud y bienestar. (pág. 27)

La OMS en 1986 celebró en Ottawa la Primera Conferencia Internacional de Promoción en Salud (OPS, 1986) e impulsó la "Salud para Todos en el año 2000" así como la intervención comunitaria con estrategias fundamentales para desarrollar la salud. La Promoción de la salud, para el reforzamiento de la acción comunitaria de esta conferencia radica "en estimular la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud", trabajando a partir del desarrollo de sus habilidades individuales y colectivas.

En la Declaración de Yakarta (WHO, 1997) subraya que la participación es esencial para sostener los esfuerzos en Promoción. Las personas tienen que ser el centro de la acción de la Promoción de la salud y de los procesos de toma de decisiones para que éstos sean eficaces. Identifica cinco prioridades para la promoción de la salud:

Promover la responsabilidad social para la salud; Incrementar las inversiones para el desarrollo de la salud; Expandir la colaboración para la Promoción de la salud; Incrementar la capacidad de la comunidad y el empoderamiento de los individuos; garantizar una infraestructura para la Promoción en salud. (págs. 7-10).

Numerosos autores que han desarrollado conceptos sobre participación comunitaria y salud, entre ellos se menciona a:

Paulo Freire (Freire, 1994), uno de los exponentes más conocidos de la participación comunitaria y la "*educación popular*". El autor hace un análisis reflexivo sobre la educación y la participación desde el punto de vista progresista. Este análisis reconoce el ser social e histórico de los hombres y mujeres, como un proceso en el que para *aprender se tiene que entregar a la experiencia de enseñar y aprender*, en ese sentido según el autor en la participación democrática de la educación no deben considerarse algunos aspectos por quien se proclama progresista citando los siguientes

enunciados: i) No considerar y ni valorar el conocimiento y experiencia acumulada que tiene el educando, ii) Fomentar que el educando adopte una posición dócil y receptora de las enseñanzas que transmite el educador; iii) No respetar el conocimiento del educando; iv) A defender la escuela como un espacio limitado a la enseñanza; v) Autoritarismo por parte del educador, donde su conocimiento es único; vi) Adoptar posiciones intolerantes; vii) Basarse únicamente en paquetes metodológicos, es necesario que los educadores creen de forma crítica sus materiales y los contenidos de enseñanza. En función de esas líneas de análisis la educación implica la formación permanente de los educadores es decir que *la formación permanente consiste en la práctica de analizar la práctica*. Para el autor se trata de democratizar el poder, reconocer el derecho de voz de los alumnos y de los profesores, disminuir el poder de los directores, crear instancias como consejos de escuela tanto consultivo como de conducción por parte de los padres de familia. Lograr un mayor nivel de participación en las escuelas puede democratizar las acciones y descentralizar las estructuras de poder, buscando la autonomía a nivel de las escuelas sin restarle al Estado su deber de ofrecer una educación con calidad.

Rifking (1990) propone cinco niveles de la participación comunitaria en los programas: i) En los beneficios del programa, la gente es receptora y puede considerarse como participación pasiva. ii) En las actividades de los programas, colaboran en la realización de ciertas tareas, pudiendo llegar a ser agentes de salud de la comunidad. Es un tipo de participación activa, pero donde la comunidad no participa en toma de decisiones. iii) En la ejecución de programas de salud, asumiendo algunas responsabilidades en materia de gestión pero sin intervenir en la determinación de prioridades ni la formulación de objetivos. iv) En la vigilancia y evaluación de los programas ayudando a los planificadores a valorar el grado en que se han conseguido los objetivos del programa. v) En la planificación de los programas, esto es, en la determinación de prioridades, formulación de objetivos, siendo este el nivel más alto de la participación.

Por su parte Bronfman y Glaizer (1994) hacen mención a dos posturas de la participación en los programas de salud: i) la primera que apoya la inclusión de la participación en los programas y ii) la segunda que rechaza la participación. Dentro de la

posición favorable a la inclusión de la participación comunitaria los autores señalan tres argumentos: 1) la que privilegia, los aspectos políticos y sociales de la participación, concibiéndola como una actividad necesaria por sus efectos democratizadores sobre la sociedad; 2) la que privilegia las consecuencias favorables para la salud de población, concibiendo a la participación como una estrategia que brinda mayores posibilidades de éxito a los programas; y 3) la que bajo una argumentación de apoyo a la participación por sus efectos en el nivel de la salud, esconde una intención de manipulación en el nivel social y político.

Briceño (1998) por su parte, realizó un análisis sobre “El Contexto Político Latinoamericano de la Participación comunitaria”, donde hace referencia a cuatro momentos: Un primer momento: *La participación comunitaria en el contexto de la guerra fría*, donde la participación fue una respuesta al centralismo y estatismo, en el que hace un reconocimiento a la “*acción individual, y la iniciativa privada*”, esto a su vez implicaba una connotación “*comunista*”, identificando las siguientes perspectivas: i) como manipulación ideológica a la que denominó “*desarrollo comunitario*”, por ser más una forma de caridad de los programas empresariales y estatales; ii) como mano de obra barata, donde según el autor se hacía participar a la gente para conseguir un bien común pero con mano de obra barata; iii) como acción médica, como una aceptación de los tratamientos o recomendaciones médicas; iv) como un ejercicio de subversión, cuando la participación no era fomentada por una empresa ni por el Estado; Un segundo momento para el autor describe *La participación en el contexto de las crisis de las ideologías*: i) como movimiento de base, concientizando a la población para su reivindicación y participación; ii) como promoción popular, que viene de la idea de la “*cogestión*”, según el autor podrían parecerse a la participación con manipulación ideológica. Un tercer momento señala: *La participación en los programas de Ajuste*, para el autor existen dos modalidades: i) como complemento a las acciones del Estado, identificando actores en la comunidad con el fin de otorgarles responsabilidad con su comunidad y a realizar procesos de gestión; y ii) como privatizador con la injerencia de la empresa privada o de organizaciones no-gubernamentales para gestionar acciones que eran exclusivas del Estado. Finalmente hace referencia a un cuarto momento: *La participación como democracia*: i) como crítica al poder, de los programas y de las políticas de salud; ii) como

organización democrática, de innovación y construcción con la comunidad; así como de crear conciencia a través de la responsabilidad, es así que debe reconocer sus derechos y asumir sus deberes; iii) la democracia como la transformación del sector salud, puede ayudar en la prevención apoyando la Atención Primaria en Salud (APS); como facilitadora de las múltiples actividades en forma coordinada, y tener una visión holística, integral de la resolución de sus problemas.

La participación comunitaria en salud puede tener varios alcances según José Aguilar Idañez (Aguilar, 2001) considerando la experiencia histórica y la definición de participación comunitaria: i) participación en los beneficios y de mejora en las condiciones de vida que sean efecto de un programa; ii) como efecto o contribución que la gente aporta a un programa concreto; iii) como participación en la planificación y programación de las acciones y servicios; iv) como participación en la toma de decisiones sobre problemas y programas que le afectan; como cogestión y autogestión de programas y servicios.

Ander- Egg, (1992), por su parte establece distintos grados de participación: i) participación *como oferta/invitación*, siendo el grado o nivel más bajo, se podría hablar de una pseudo participación, pretendiéndose que las personas tomen parte de las decisiones ya tomadas desde arriba; ii) participación como *consulta*, en este caso las personas encargadas de diseñar un programa consultan o toman sugerencias de las personas. En este se puede distinguir en facultativa cuando se consulta a los responsables de toma de decisiones u obligatoria cuando así lo establezca las directrices; iii) participación por *delegación*, cuando se quiere dar la facultad para tomar decisiones a los representantes elegidos en ciertos ámbitos o actividades; iv) participación *como influencia y/o recomendación*, expresándose a través de la capacidad de influir mediante propuestas acerca de lo que conviene hacer; v) participación *como cogestión*, en donde se establecen mecanismos de codecisión, por los cuales la participación se convierte en algo institucionalizado y compartido; vi) participación *como autogestión*, es el grado más alto en este nivel cada uno participa en la toma de decisiones conforme a líneas generales establecidas conjuntamente por todas las personas involucradas. En este nivel también implica el control operacional de todo cuanto se realiza.

Según el enfoque de la Ecosalud (Lebel, 2005), para lograr intervenciones y actividades comunitarias con resultados positivos, el enfoque participativo tendrá éxito cuando las personas que implementan los proyectos socializan con la gente local, se mantienen aparte de los conflictos locales, promueven la aparición de líderes de la localidad, respetan a la gente de todas las categorías (incluyendo a mujeres, niños, jóvenes), y aceptan la crítica constructiva. El éxito de la participación reside en que la población sea capaz de identificar sus propias soluciones, no basadas en grandes infraestructuras, si no en soluciones más asequibles basadas en el manejo sostenible y saludable de los recursos de su entorno.

La participación comunitaria activa, consiente y permanente son los elementos fundamentales para controlar las grandes endemias, a través de la vigilancia comunitaria afectando especialmente en las poblaciones más pobres (Dias, 1998). Estas endemias son altamente lesivas y presuponen atención específica del Estado. En ese sentido para Días “La participación comunitaria es clave, no solo como elemento de control social, sino como ejecutor y mediador de acciones intencionales”. A pesar de toda su racionalidad, la participación comunitaria no se ha ejercido o estimulado de manera sostenida y consiente por los gobiernos y los líderes, lo que refleja la propia centralización política en Latinoamérica. Entendida como un proceso construcción social profunda y permanente, se impone la participación de la comunidad en el control de enfermedades endémicas como ejercicio de la ciudadanía.

1.3.2. Marco Normativo en Bolivia sobre la participación comunitaria

La Constitución Política del Estado (CPE) (Gaceta Oficial, 2009) aprobada el 2009, en el artículo 35 reconoce que el Estado “En todos sus niveles protegerá, el derecho a la salud, promoviendo políticas publicas orientadas a la mejor la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso gratuito de la población a los servicios de salud”. El Artículo 37, la CPE enfatiza que el Estado: “Prioriza la promoción de la salud y la prevención de enfermedades”. Así mismo el artículo 40 de la CPE, menciona que el

Estado garantiza: “La participación de la población organizada en la toma de decisiones y en la gestión de todo el sistema público de salud”.

El Plan Nacional de Desarrollo (PND) (MPD, 2006), bajo la filosofía del “*Vivir Bien*” y la estrategia de Bolivia Digna, La política incluye la movilización social en salud, que promueve la ciudadanía activa, participativa y responsable (gestión social, movilización social, y control social). El objetivo del Plan Nacional de Desarrollo, es eliminar la exclusión social en salud, reconociendo que la salud es un derecho fundamental de todas las bolivianas y bolivianos plasmado en la Constitución Política del Estado Plurinacional de Bolivia. Los problemas de salud de la población sólo se resolverán en la medida que se tome en cuenta los determinantes sociales en salud a partir del involucramiento de los actores en la toma de decisiones sobre la gestión de salud, en el marco del respeto, aceptación y valoración de todas las medicinas existentes en el país.

El Plan Sectorial de Desarrollo (PSD) (MSD, 2010) define la participación social en salud como el derecho y el deber que tienen las personas que de forma organizada participan en la toma de decisiones en todos los niveles de gestión y atención. Es una manera de actuar de manera corresponsable.

El Decreto Supremo n° 29601 de Salud Familiar Comunitaria Intercultural (SAFCI) (Ministerio de la Presidencia, 2008), bajo sus principios intersectorial, intercultural, integral y comunitario, prioriza la atención primaria de salud, enfocado principalmente en resolver el mayor porcentaje de la mortalidad materna e infantil, plantea la necesidad de establecer e implementar un Modelo Sanitario de Salud, coherente con la realidad socio económico cultural de la población boliviana, desarrolle sus acciones en el marco de la justicia, en la búsqueda de equidad, fortaleciendo las capacidades de los actores sociales sobre la toma de decisiones sobre las acciones de salud.

Dicha política SAFCI, tiene dos modelos (MSD, 2009): i) el modelo de Atención en Salud; y ii) el modelo de Gestión Participativa en Salud. Para la política SAFCI, el modelo de Gestión Participativa, es la forma de generar espacios de representación y participación donde las comunidades urbanas, rurales (ayllus marcas, capitanías, jhatas,

OTBs¹¹, juntas vecinales y otros), a través de sus representantes legítimos en salud (estructura social en salud) toman decisiones de manera consensuada, en la gestión de salud, planificación, ejecución /administración seguimiento y control) en el nivel local, departamental y nacional.

La política SAFCI (MSD, 2009), asume la participación social efectiva en la toma de decisiones, a partir del involucramiento autónomo y organizado de la comunidad urbana y rural en el proceso de Gestión Compartida en Salud que comprende en los procesos de planificación, ejecución-administración, seguimiento y evaluación-control social de las acciones de salud para la toma de decisiones, dentro y fuera de los establecimientos de salud.

La estructura social en salud (MSD, 2009) de la política SAFCI¹² corresponde a los representantes de salud, elegidos por la población en sus organizaciones y/o comunidades de acuerdo a sus usos y costumbres. Son autoridades que pertenecen a una organización territorialmente establecida. Existen cuatro niveles de gestión en salud donde interviene la Estructura Estatal de Salud: i) Nivel Local (Autoridades Locales de salud o Comités Locales en Salud); ii) Nivel Municipal (Consejo Social Municipal) iii) Nivel Departamental (Consejo social Departamental); iv) Nivel Nacional (Consejo Social Nacional).

En el marco de la participación y descentralización en Bolivia se crearon las siguientes leyes:

- Ley marco de las Autonomías de Descentralización “Andres Ibanez” 031¹³, (Estado Plurinacional de Bolivia, 2010).

¹¹ Ayllus, marcas, capitanaías, jhatas, son comunidades familiares extensas quechuas originarias.

¹² En el artículo 47: Reconoce la estructura social en salud que se expresa en la participación y toma de decisiones de las organizaciones sociales orientada a la relación igualitaria con la estructura estatal en los procesos de resolución de la problemática en salud.

¹³ Bolivia se constituye en un Estado Unitario Social de Derecho Plurinacional Comunitario, libre, independiente, soberano, democrático, intercultural, descentralizado y con autonomías, que garantiza la libre determinación de las naciones y pueblos indígena originario campesinos preservando la unidad del país.

- La ley de Municipalidades¹⁴ (28 de Julio de 1999) (Gaceta Oficial., 1999).
- La ley de la Descentralización Administrativa¹⁵ (Gaceta Oficial, 1995), promulgada el 28 de julio de 1995.
- Ley de la Participación Popular 1551, promulgada en el año de 1994¹⁶ (Gaceta oficial, 1994).

1.3.3. Enfermedad de Chagas y la participación comunitaria

Relacionado con el control y la prevención de la enfermedad de Chagas, hay publicadas experiencias exitosas que destacan el papel protagónico que tiene que tener la participación de la comunidad para que las estrategias sean efectivas.

En las regiones de Valle y Chaco Boliviano con el fin de realizar el control de *T. infestans* se realizó el estudio: “Experimental Control of Triatoma Infestans in Poor Rural Villages Through Community Participation” (Lardeux, Depickere, Aliaga, Chavez, & Zambrana, 2015). El estudio se basó el enfoque de Eco salud (Eco-Bio-social), con el fin de promover la participación de la comunidad. En la primera etapa realizaron un análisis de los determinantes sociales identificando los factores de riesgo. En una segunda etapa

¹⁴ Artículo 162: Los vecinos, directamente o a través de las Organizaciones Territoriales de Base, los Comités de Vigilancia y las asociaciones de defensa del consumidor, podrán solicitar la provisión de servicios públicos municipales, su normal y correcto funcionamiento, de manera que satisfagan, en forma eficiente, las necesidades comunitarias en materia de educación, salud, deporte, saneamiento básico, micro riego, caminos vecinales y desarrollo sostenible, de acuerdo con las posibilidades de cada Gobierno Municipal.

¹⁵ Se transfiere y delega atribuciones de carácter técnico-administrativo a las Prefecturas. Esta ley conlleva a establecer una estructura organizativa del poder ejecutivo a nivel departamental, un régimen de recursos económicos y financieros departamentales, y mejorar y fortalecer la eficiencia y eficacia de la Administración Pública, en la prestación de servicios en forma directa y cercana a la población.

¹⁶ Artículo 1: Reconoce, promueve y consolida el proceso de Participación Popular, articulando a las comunidades indígenas, Pueblos Indígenas, Comunidades Campesinas y Juntas Vecinales, respectivamente, en la vida jurídica, política y económica del país; asimismo, establece mejorar la calidad de vida de la mujer y el hombre bolivianos, con una más justa distribución y mejor administración de los recursos públicos, fortalecer los instrumentos políticos y económicos necesarios para perfeccionar la democracia representativa, incorporando la participación ciudadana en un proceso de democracia participativa y garantizando la igualdad de oportunidades en los niveles de representación a mujeres y hombres (Gaceta oficial, 1994).

se promovió la participación activa de los profesores de las escuelas y de los líderes de las comunidades para la disminución y control del vector. En el tema de mejoramiento de la vivienda, se enfocaron especialmente el revestimiento respetando la cultura local con el uso de materiales usuales en las comunidades (estiércol, barro etc). Para efectos de la participación, identificaron inicialmente a los líderes de las comunidades y luego visitaron a las familias en sus casas. Para los autores la participación de la comunidad es la clave en la sostenibilidad de las acciones. Así mismo sostienen que a pesar de los esfuerzos realizados en las comunidades las personas de estas comunidades que en su generalidad son agricultores pobres, no perciben la enfermedad de Chagas como problema de salud real. Estos mismos autores indican que las "buenas prácticas" pueden adquirirse, pero si no estas no son consideradas como una prioridad, podrían ser abandonadas en el tiempo. Por ello para lograr la sostenibilidad a largo plazo es importante integrar los diversos actores interesados, incluidos las autoridades locales y el Programa Nacional de Chagas.

En Guatemala (Castro, 2014), se desarrolló una investigación en dos etapas con el fin de investigar y evaluar los factores de riesgos de infestación intradomiciliaria durante 2004 a 2007 y factores de riesgos de infestación peri domiciliaria entre los años 2008 a 2009 de la enfermedad de Chagas en dos comunidades. Durante la intervención, se aplicó por un lado el enfoque sistémico en dos comunidades y por el otro el enfoque tradicional en otras dos comunidades. En un inicio de la investigación se realizaron encuestas sobre los Conocimientos, Actitudes y Prácticas (CAP) con el fin de conocer el nivel de conocimientos acerca de la enfermedad de Chagas. La investigación estuvo acompañada de acciones educativas para fomentar la participación de la comunidad. Durante el proceso de la investigación se generaron dos niveles de participación: i) pasiva durante la primera etapa (visitas domiciliarias) y; ii) activa durante la segunda etapa (mejoramiento de la vivienda). Se resaltó la transdisciplinariedad de las acciones (Lebel, 2005) como eje transversal de la investigación. En el proceso del proyecto se pudieron distinguir tres niveles de participación: i) pasiva en el momento en el que la población proporcionó información; ii) de seguir lineamientos del proyecto y iii) de identificación de problemas al interior de las comunidades a partir de su vida cotidiana en paralelo a la enfermedad de Chagas, proponiendo soluciones específicas. Este mismo proyecto abordó de forma transversal el tema de género, con el fin generar oportunidades de participación

a hombres y a mujeres; así como también de revalorización de elementos culturales. Este estudio hace hincapié en la participación voluntaria de las mujeres en los programas de salud.

En una investigación efectuada en siete países, entre ellos Bolivia, Brasil, Colombia, Ecuador, Guatemala, México y Uruguay (Sommerfeld & Kroeger, 2014), ocho grupos multidisciplinarios de investigación conformaron una comunidad de práctica con el enfoque de Eco salud investigando las enfermedades transmitidas por vectores enfocándose en el Dengue y Chagas. Para abordar la enfermedad de Chagas se trabajó en tres países, Bolivia, Guatemala y México (Gürtler & Yadon, 2014) en áreas rurales con características similares. La iniciativa de investigación se basaba en la gestión de la comunidad (Eco salud), y el análisis interdisciplinario. En Bolivia (Sommerfeld & Kroeger, 2014) el proyecto, se desarrolló en el Gran Chaco y los valles. La intervención consistió en mejorar las casas y el manejo de los animales domésticos. La estrategia se basó en fortalecer a las estructuras sociales comunitarias en salud y sensibilizar a la comunidad a través de los agentes comunitarios en salud. En Guatemala se trabajó mediante un programa de control y manejo de animales menores con participación de la comunidad. En México se abordó a partir de la investigación acción participativa con diferentes actores y autoridades de la comunidad. Los investigadores resaltaron la importancia de considerar los determinantes sociales y ambientales y la participación de los diferentes actores para resolver los problemas de salud.

La investigación en Guatemala (De Urioste-Stone, y otros, 2014) reveló en un inicio, una relación estrecha entre la presencia de roedores en las casas y la infección con el *T. dimidiata*, y el *T. cruzi*. Con ese motivo se realizó una intervención en la comunidad. Previamente realizaron un análisis de la situación, y al final de la intervención realizaron la evaluación del proyecto a partir de la investigación-acción participativa y de diseños experimentales, de pre-test y post-test. La intervención incluyó la aplicación de insecticidas, educación con respecto a la enfermedad de Chagas y factores de riesgo y el control de roedores. Los resultados de esta investigación, mostraron diferentes niveles de conocimiento respecto a las prácticas y prevención de enfermedades de Chagas, incluyendo el control de roedores. Esta investigación favoreció a mejorar el acceso de

servicios de salud en las comunidades de intervención. Los investigadores concluyeron que las medidas de control vectorial sin control reservorio, son insuficientes para reducir el riesgo de transmisión en zonas de infestación por triatomíneos. Así mismo señalaron que los programas integrados, puede complementar las acciones como el mejoramiento de las viviendas, dando prioridad a las familias con factores de riesgo. Los investigadores consideran importante el empoderamiento, la movilización de la comunidad, y el trabajo intersectorial para el logro de la sostenibilidad de las acciones del control de vectores y de la enfermedad en las regiones afectadas.

Un estudio sobre coste-efectividad de la enfermedad de Chagas de las estrategias de control vectorial, se realizó en el Noreste de Argentina (Vasquez-Prokopec, Spillmann, Zaidenberg, Kitron, & Gutler, 2009). Según los investigadores, en la región del Cono Sur, algunos países como Chile, Uruguay, y Sur de Argentina, lograron interrumpir la enfermedad de Chagas. Sin embargo en países como Bolivia, Paraguay y Norte de Argentina, las condiciones de pobreza de las zonas afectadas no han permitido controlar el vector. A esta situación la descentralización según los investigadores, produjo disminución de los recursos destinados a la estrategia vertical que implementaban en los años 80 afectando las actividades programadas y como consecuencia no lograron una cobertura completa de aplicaciones de insecticidas en la zona. Por ese motivo se vieron en la obligación de replantear un nuevo programa para los años 90 basada en la participación comunitaria e incluyeron la capacitación de los agentes comunitarios en salud, formando líderes de la comunidad, los que realizaban vigilancia de la comunidad y control de vectores. Los agentes comunitarios rociaron las casas en una primera fase denominada de “ataque”, como consecuencia de esta estrategia se certificó a 5 provincias libres del vector. Esta estrategia generó ahorro en el costo en el pago de recursos en relación a la estrategia vertical, sin embargo hubo una disminución de la calidad de la aplicación de insecticidas. En ese sentido se plantearon una evaluación de las estrategias tanto la vertical como la horizontal. Las conclusiones del estudio mostraron que la estrategia mixta es más beneficiosa en costo efectividad. La estrategia horizontal disminuye los costos en relación a la estrategia vertical, y es efectiva en comunidades dispersas y la estrategia vertical es más costosa aunque es efectiva en fases de ataque.

En el Chaco Argentino en Pampa del Indio, Departamento de San Martín (Llovet & Dinardi, 2014) se realizó un proyecto de investigación como consecuencia de la reinfestación peri domiciliar durante los años 2008 y 2009. Esta investigación se realizó con el fin de conocer la relación de la enfermedad con los determinantes en salud y el ecosistema, promoviendo la participación activa de la comunidad, para generar un modelo de control y vigilancia de la enfermedad de Chagas. En el estudio se tomaron en cuenta cuatro dominios que afectan el proceso de reinfestación: el biofísico, económico, el social y el cultural. Para el estudio se siguieron los siguientes pasos: i) estudio del perfil del área; ii) talleres de planificación participativa; iii) sondeo comunitario; iv) encuestas a hogares; y v) encuestas a redes sociales. Los resultados obtenidos demostraron que las poblaciones con mayor infestación son las zonas rurales más vulnerables, con dificultades en el acceso a los servicios de salud por causas culturales, geográficas, de infraestructura y de recursos. En relación a las redes sociales, los resultados obtenidos demostraron que la pertenencia étnica enlaza y condiciona estas; es decir que existen diferencias marcadas en relación a la economía, la salud y educación tanto en las familias de origen indígena, como la criolla y los gringos que habitan en la zona y que estas están asociadas a la reinfestación domiciliar. A pesar de las diferencias existentes entre indígenas y criollos los resultados demostraron el interés de los pobladores en formar redes de vigilancia de vectores. La información proporcionada en este estudio brinda elementos importantes a tomar en cuenta al conformar redes de vigilancia vectorial, partiendo de la importancia del conocimiento de las redes sociales y niveles de participación de la comunidad. Los investigadores consideran importante que exista un trabajo planificado y largo plazo con la comunidad para el logro de resultados favorables en el control vectorial, así mismo destacaron el modelo de eco salud como una valiosa herramienta para este tipo de intervenciones, así como la participación de la comunidad, multifactorial y multisectorial.

Salomón en el estudio sobre los “Aspectos de prevención de la enfermedad de Chagas con participación de la comunidad” (2002), resalta la importancia de la participación de la comunidad como una estrategia adecuada para la vigilancia y control en la enfermedad de Chagas. Para el autor, la participación comunitaria como estrategia a largo plazo, disminuye los costos en los programas. Sin embargo según el autor, se requieren mínimo diez años de intervención para poder ver los cambios en el

comportamiento de la población. Así mismo considera importante tomar en cuenta el contexto, las características antropológicas, biológicas y económicas de cada región para la implementación de esta estrategia. Finalmente el autor sugiere que debería haber una articulación con el resto de los programas de prevención, y de esa manera definir las estrategias según categorías y/o variables estructurales y programáticas, pero también culturales, sociales y ecológicas que permitan estratificar el riesgo.

Ávila y otros (1996) realizaron un estudio en dos comunidades rurales de la parte Central de Honduras. Las comunidades correspondían a las zonas en las que la enfermedad de Chagas es endémica. Una comunidad de intervención y la otra de control. Se aplicaron dos encuestas sobre conocimientos, actitudes y prácticas (CAP), antes y después de la intervención. El objetivo de la encuesta, fue investigar y comparar en ambas zonas los conocimientos sobre la enfermedad de Chagas, los mecanismos de transmisión, las prácticas para evitar la presencia de triatominos en las viviendas, las creencias de los triatominos, el control del vector y las fuentes a partir de las cuales la población obtiene información sobre la enfermedad. La intervención tuvo tres componentes: i) un componente educativo, ii) un componente de mejoramiento de la vivienda y iii) un componente multisectorial. Los resultados obtenidos después de la intervención demostraron un incremento en los conocimientos en los pobladores sobre las medidas de mejoramiento de la vivienda para evitar la presencia de los triatominos, y una disminución en la preferencia en el uso de insecticidas estadísticamente significativo en la comunidad de intervención en relación a la comunidad de control.

En un estudio sobre los “Retos y problemas para alcanzar la participación comunitaria en el control de las enfermedades tropicales” en Venezuela (Briceño- Leon, 1993), presenta los cambios que se han dado en la sociedad latinoamericana y mundial, así como las concepciones acerca de la relación entre la naturaleza y la sociedad que influyen en la participación. Este autor hace mención a tres niveles de participación: i) primer nivel, de aceptación de la comunidad ante un programa; ii) segundo nivel, de acción cooperativa con el Estado; iii) tercer nivel, de acción espontánea y de iniciativa de la comunidad. En el estudio identifica siete importantes problemas que influyen en la participación: i) la desigual identificación del problema; ii) el conflicto de prioridades;

iii) la desconfianza ante el Estado; iv) los balances personales de los costo-beneficios, v) el problema de las acciones colectivas; vi) el estilo autoritario del personal de salud; y vii) el riesgo de la no participación comunitaria. Así mismo, pone de manifiesto retos que pueden favorecer la participación: i) Cómo lograr la conexión de lo específico de una enfermedad con lo global de la salud; ii) Cómo construir metas colectivas que no desestimulen la acción individual; iii) Cómo hacer cooperar a las personas sin explotar a los más pobres; iv) Cómo otorgar ayudas por parte del Estado sin crear dependencia; v) Cómo asumir el riesgo de no intervenir; y vi) Cómo lograr que la participación comunitaria sea un medio de organización social y no de manipulación. Briceño concluye su análisis que la participación es tarea de todos los sectores.

En el estudio “Control y Vigilancia con insecticidas y participación comunitaria”, realizado en Mambai, Goiás, Brasil, durante el período 1980-1992 (García & Marsden, 1994), el sistema de vigilancia se apoyó en un programa educativo en las escuelas rurales del municipio y contó con la participación de líderes comunitarios y de los habitantes. El estudio se basó en la implementación de las "unidades de vigilancia" (cajas de Gómez-Núñez)¹⁷ carteles o calendarios detectores de heces de triatominos, bolsas de plástico y "equipos cilíndricos peri domiciliarios") y notificaron la existencia de focos triatomínicos residuales a una red de puestos colectores distribuida en todo el municipio. Toda vivienda infestada fue fumigada por el guardia rural federal, y en las localidades más alejadas o de difícil acceso, la fumigación fue realizada por un líder de la comunidad previamente capacitado para esta labor. Las notificaciones de triatominos efectuadas por los propios habitantes y las "unidades de vigilancia" procedieron de la mayor parte de las casas infestadas, permitiendo eliminar el *T. infestan* de los domicilios. Durante el estudio según los investigadores, se observó la predisposición constante de la comunidad, y sobre todo la participación de los niños fue más efectiva, por su mayor disponibilidad, atención y capacidad de diseminar rápidamente la información del programa, en relación a los adultos, quienes siempre están ocupados con sus actividades agrícolas. Así mismo los

¹⁷ Caja de Gómez Nuñez, “caja” ideada en Venezuela por Gómez-Núñez (1965) que lleva su nombre, hecha de cartulina de 15x30x5 cm con una hoja de papel tamaño carta plegada en su interior. La caja Gómez-Núñez permite evidenciar la presencia de triatominos en la casa por el encuentro en su interior, de ejemplares vivos o muertos o bien por la presencia de huevos, exuvias, o rastros de heces. (Feliciangeli, Hernandez, Mayely, & et.al, 2007).

investigadores recomendaron la implementación de este tipo de programas en países con escasos recursos humanos y financieros donde la enfermedad de Chagas es endémica, por el bajo costo que representa.

1.4 Justificación

A pesar de que la infestación intra domiciliaria y peri domiciliaria ha disminuido significativamente durante las últimas décadas, así como las tasas de prevalencia y la identificación de nuevos casos de la enfermedad de Chagas en Bolivia, aún existen municipios rurales donde se observado reaparición de vectores, donde antes el control había tenido éxito. Esto puede deberse a la aparición de alguna resistencia a los insecticidas, falta de continuidad en las acciones de seguimiento y control, problemas en los recursos disponibles y falta de participación comunitaria en la vigilancia para el control de la enfermedad.

La elevada prevalencia de la enfermedad de Chagas en Bolivia impone un costo individual, familiar, social y económico considerable. Las acciones de control vectorial con la participación de la comunidad y de prevención de la enfermedad de Chagas implementadas por el programa aún no aseguran su sostenibilidad. Existen proyectos aislados y carentes de coordinación interinstitucional, unos dirigidos a la investigación, y otros a intervenciones para el control del vector, sin lograr un impacto importante en el control de la enfermedad.

El presente estudio, pretende conocer a fondo cuáles son los factores que limitan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la estrategia de promoción y prevención de la enfermedad que se implementaron en las comunidades rurales de Yapusiri, Tambomocco y Quirpini del Municipio Rural de San Lucas del Departamento de Chuquisaca, una de las regiones más afectadas por la enfermedad de Chagas en Bolivia. Para ello es importante conocer y analizar las actividades de vigilancia y control que realizan los miembros de la comunidad y los organismos del Estado, para hacer frente a los nuevos retos epidemiológicos.

Este estudio aportará información importante tanto para la comunidad como para el sector salud, la misma que influirá en la formulación de nuevas estrategias tanto dentro de la comunidad como en las líneas de acción del sector salud.

1.5 Hipótesis

“La falta de apoyo institucional, así como las diferentes necesidades y prioridades (relacionadas con los intereses reales de los pobladores) en las comunidades rurales del Municipio de San Lucas de Bolivia dificultan la participación comunitaria en la estrategia de prevención y control de la enfermedad de Chagas.”

II. OBJETIVOS

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

2.1 Objetivo General

Identificar los factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de Prevención y Control de la enfermedad de Chagas en las comunidades de Yapusiri, Tambo Mo'qo, Quirpini del Municipio Rural de San Lucas del Departamento de Chuquisaca (Bolivia).

2.2 Objetivos Específicos

- 2.2.1 Conocer los **niveles de participación de la comunidad** en la Estrategia de prevención y control de la enfermedad de Chagas de acuerdo a los indicadores de la OMS, así como los motivos de dichos niveles de participación.
- 2.2.2 Conocer las **acciones** de la Estrategia de prevención y control vectorial de la enfermedad de Chagas por parte del Programa Nacional de Chagas, así como su **cumplimiento, implementación y aceptación por parte de la comunidad.**

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

III. METODOLOGÍA

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

3.1 Diseño

El estudio se abordó desde el enfoque de *Community Based Participatory Research* (CBPR), a partir de dos métodos de investigación: la etnografía y la investigación-acción participativa.

La CBPR es un enfoque apropiado en el abordaje de muchos problemas de salud de las comunidades. La CBPR no es un método de investigación sino una orientación de la investigación, con las siguientes características: es participativo, los sujetos del estudio toman un papel activo en la investigación, y ésta es cooperativa, involucrando en pie de igualdad conjuntamente a ciudadanos e investigadores, de modo que el proceso es codirigido; se propone desarrollar la capacidad de la comunidad local para actuar; pretende la emancipación, de forma que los participantes incrementen su propio control y, finalmente, compagina la investigación y la acción.

La CBPR es un enfoque que pretende que los investigadores y las comunidades establezcan confianza, ayuda a construir capacidades, fomenta que las comunidades analicen sus necesidades y los problemas de salud. El CBPR se basa en los siguientes principios (Israel, Eng, Schulz, & Parker, 2012)

- Reconoce a la comunidad como unidad de identidad.
- Construye lazos en la comunidad
- Facilita la participación de todos en la toma de decisiones.
- Facilita el aprendizaje y la capacidad de construir entre todos los actores de la comunidad.
- Integra los conocimientos generados y la intervención en beneficio de los actores de la comunidad.
- Se enfoca en los problemas relevantes de la salud pública y ecológica considerando los determinantes sociales en salud.
- Desarrolla un proceso cíclico e iterativo proceso de desarrollo.
- Los resultados son compartidos con todos los actores y los involucra en la difusión de los mismos.

- Involucra un proceso largo y sostenible.

La CBPR, tiene siete componentes importantes: que se podrían considerar como las fases o etapas de la CBPR de forma secuencial:

- Conformar los asociados a CBPR.
- Acceder a la comunidad de una forma dinámica y directa.
- Identificar los prioridades locales en salud concerniente a la investigación en cuestión,
- Diseñar y conducir, la etiología, intervención y las políticas de la investigación.
- Hacer u una revisión e interpretación con los asociados.
- Diseminación de resultados a la comunidad con el apoyo de los asociados.
- Supervisión y evaluación con el apoyo de los asociados.

Sumando a estos componentes se señalan algunas recomendaciones para el enfoque de CBPR, en base a un estudio realizado en los pueblos indígenas de Norte América que deberían ser tomados en cuenta según La Veaux y Christopher (2010):

- Conocer las experiencias de investigación previas que optimicen la comunicación con la comunidad. Los investigadores deben tomar un tiempo para construir un intercambio y comunicación con la comunidad, para de esa manera obtener la colaboración necesaria de parte de los asociados.
- Reconocimiento de la soberanía, es importante reconocer la soberanía de los pueblos.
- Diferenciación entre los líderes y los miembros de la comunidad. Es importante conocer a las comunidades y a sus representantes. Así como también como son representados.

- Conocer su diversidad tribal y sus implicaciones. La literatura recomienda que para tener éxito en las investigaciones es importante conocer los valores, ideas y prácticas importantes, Creencias en el sistema de cuidados y las normas culturales, las mismas que son diferentes en los diferentes pueblos originarios.
- Conocer su cronograma de actividades durante el año de las comunidades. De acuerdo a las experiencias las comunidades se organizan de acuerdo a las actividades como cosechas, y fiestas etc, para tener éxito en el proyecto es importante conocerlo.
- Reconocer a las personas que son los informantes, las personas que abren las puertas de la comunidad para tener éxito en la investigación. Establecer buenas relaciones con los informantes clave.
- Es importante también estar preparados para el cambio de autoridades en el interior de las comunidades, esos cambios pueden afectar el curso de la investigación, en muchos casos es recomendable tener documentos legales o resoluciones.
- Es importante analizar los datos con la comunidad o la información generada. Ellos también definirán que información es apropiada o no para la divulgación. Es importante para ello considerar sus patrones culturales.
- Reconocer sus conocimientos (cosmovisión), cada cultura tiene sus atributos y estos deben ser reconocidos por los investigadores. Incorporar metodologías indígenas probablemente ayude a mejorar la participación de la comunidad.

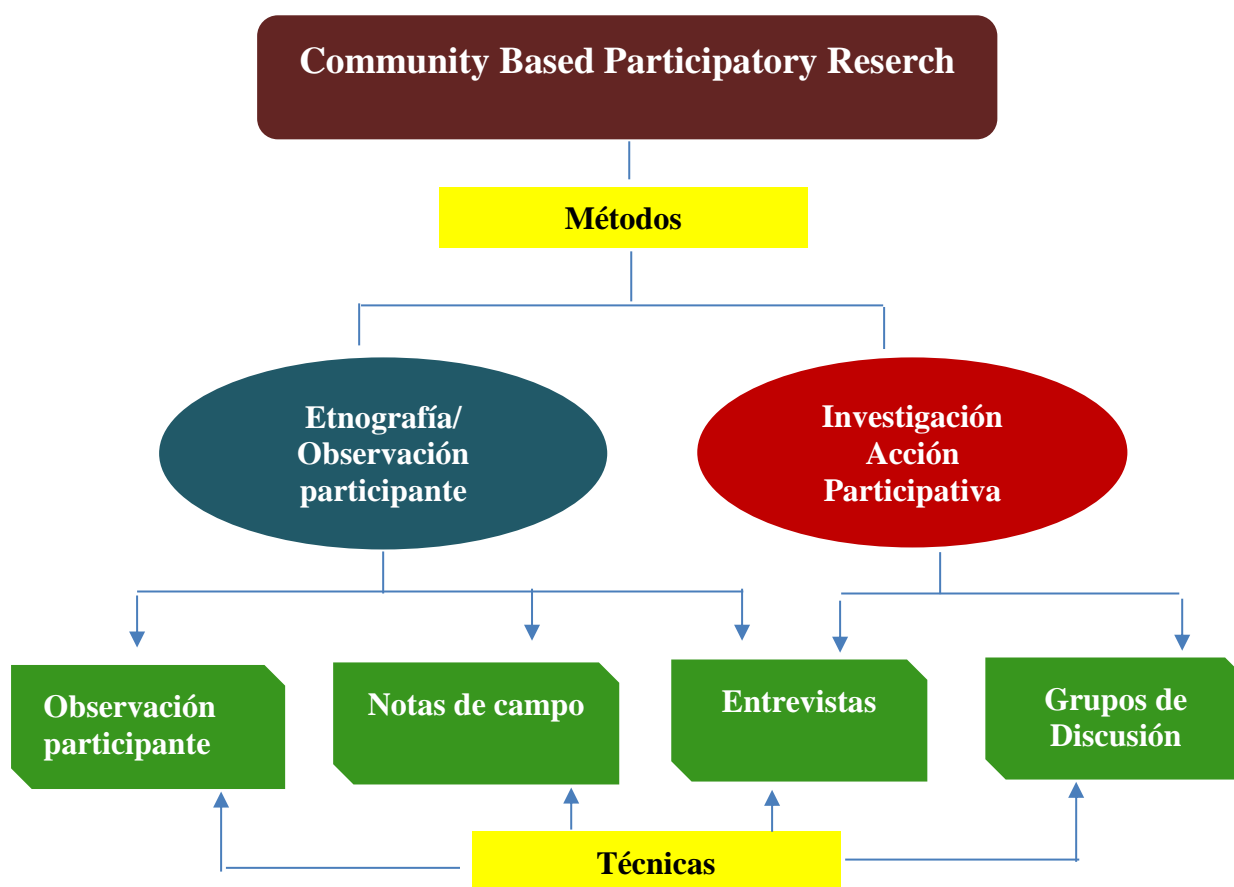


Figura 2. Resumen Diseño Metodológico.

3.1. 1. Método Etnográfico a través de Observación participante

El método etnográfico consiste en la estancia prolongada en un lugar concreto, dónde el investigador comparte plenamente la vida de una comunidad o grupo social (Kawulich, 2005) y como describe Fine “Explorar las rutinas organizadas del comportamiento” (Fine, 2003).

Puede servir para el estudio profundo de la vida cotidiana de las organizaciones, instituciones y grupos sociales que ocupan un lugar concreto dentro de la sociedad (lo que en el ámbito de la salud se traduciría en centros sanitarios, asociaciones profesionales específicas, salas de hospital, psiquiátricos, etc) (Callejo, 2002). Este enfoque permite conocer la vida cotidiana de un grupo desde el interior del mismo.

Los etnógrafos se introducen en un escenario de grupo para aprender acerca de la cultura de ese grupo usando un conjunto de estrategias de recolección de datos que incluye la observación participante, entrevistas y notas de campo (Atkinson & Hammersley, 1998).

La observación participante ubica al investigador en interacción directa con las personas y sus actividades, “entraña acercarse a las personas y hacer que se sientan suficientemente cómodas en presencia de uno para que sea posible observar y registrar información acerca de sus vidas” (Bernard, 1995).

El enfoque etnográfico y de convivencia en la comunidad se utiliza para conocer los conocimientos, actitudes, y prácticas de la comunidad (a través de observación participante y entrevistas en profundidad con gente de la comunidad), así como para conocer las estrategias del ministerio de salud y su coordinación institucional (con entrevistas en profundidad a los informantes clave). También permitió conocer la percepción de los representantes de ONGs, mediante entrevistas en profundidad sobre el tema.

3.1.2. El Método de la Investigación Acción Participativa (IAP)

La Investigación Acción Participativa (IAP), nace con Lewin (1946), quién la definió la IAP “como una forma de cuestionamiento autoreflexivo, llevada a cabo por los propios participantes en determinadas ocasiones con la finalidad de mejorar la racionalidad y la justicia de situaciones, de la propia práctica social educativa, con el objetivo también de mejorar el conocimiento de dicha práctica y sobre las situaciones en las que la acción se lleva a cabo”, describiéndola en una serie de pasos cíclicos. Más adelante Kemmis (1984), la definió como “Una forma de investigación autorreflexiva realizada por los participantes en las situaciones sociales para mejorar: a) sus propias prácticas sociales, b) su comprensión sobre las mismas, y c) las situaciones en las que se realizan las prácticas”. Para Lomax (1990) es “una intervención en la práctica profesional con la intención de ocasionar mejora”.

En Latinoamérica se nutre de las propuestas del pedagogo brasileño Paulo Freire con su obra “Pedagogía de los oprimidos”, así como la experiencia de educación popular de los movimientos populares en América Latina. La metodología de la IAP implica “un proceso participativo de auto reflexión en la comunidad” con el propósito de mejorar la salud de la misma (Borda, 1981). El IAP le ha aportado al Diagnóstico Rural Participativo (DRP) no tanto métodos sino dos concepciones teóricas básicas: por un lado a los pobres y marginados pueden y deben ser empoderados, y que al fin están capacitados para realizar ellos mismos sus investigaciones, análisis y planes; y por otro que los agentes externos deben actuar como meros catalizadores y facilitadores aprendiendo de la comunidad y su compromiso de la acción (Chambers, 1997).

La creación del conocimiento es una forma de actividad “anti hegemónica”, un instrumento en la lucha para el control de lo que debe ser la agenda social. El conocimiento popular está considerado como una base para impedir que aquellos que están en el poder conserven el monopolio de determinar las necesidades de las demás y de esta manera transferir el poder aquellos grupos que si están comprometidos con la producción de conocimiento popular (Gaventa & Cornwall , 2004).

Lo más importante del IAP “el hilo conductor” debe plantearse como un proceso cíclico de reflexión-acción-reflexión en el que se reestructura la relación entre conocer y hacer, entre sujetos y objeto de manera que se consolide y configure la capacidad de autogestión de los implicados (Pestañas & Espadas Alcazar, 2002).

Como primera fase de esta investigación se realizó un diagnóstico con toda la comunidad mediante entrevistas y grupos de discusión, y se trabajó con ellos las dificultades que han encontrado hasta ahora para participar en los programas actuales relacionados con la prevención y el control de la enfermedad de Chagas y discutir los aspectos que facilitan el control de la enfermedad.

Esto permitió realizar posteriormente de forma participativa mediante un taller la construcción del Propuesta de Acción Integral, realizado por la comunidad misma, lo que

fomenta el éxito y la sostenibilidad de las acciones, ya que son propuestas realizadas por la misma comunidad, cumpliendo así la definición de Elliott de esta metodología: “Un estudio en el que tiene como objetivo mejorar una situación social y la calidad de la acción dentro de la misma” (Elliott, 1993).

3.2 Población de estudio

La población de estudio es una selección de informantes clave del Municipio Rural de San Lucas, del Departamento de Chuquisaca, con una población total de 45.900 habitantes. El estudio se realizó en 3 Comunidades: Yapusiri (comunidad rural concentrada), Tambo Moq'o y Quirpini (comunidades rurales dispersas).

La población de la Segunda Sección Municipal de Nor Cinti, se halla estratificada en tres estratos que son: las familias que tienen más, las que tienen suficiente y las que tienen menos, tomando en cuenta para esta estratificación tres aspectos: extensión de tierra/familia, número de cabezas de ganado e ingresos económicos (PDM, 2008). Para el estudio se han incluido personas de diferentes estratos. La mayoría de estos participantes son actores claves de las comunidades.

Para el 2007 (último censo disponible), la población de las comunidades en las tres comunidades se detalla en la tabla 1:

Tabla 1. Población de las comunidades (PDM, 2008).

Censo 2007								
Comunidad	Total (n y %)		Hombres (n y %)		Mujeres (n y %)		Familias (n y %)	
Yapusiri	500	35.71	260	36.98	240	34.43	95	31.67
Tambo Mo'qo	400	28.57	198	28.17	202	28.98	75	25.00
Quirpini	500	35.71	245	34.85	255	36.59	130	43.33
Total	1400	100.00	703	100.00	697	100.00	300	100.00



Imagen 1. Fachada del Gobierno Autónomo Municipal de San Lucas. Ubicado en la Plaza principal de la cabecera municipal de San Lucas.

3.2.1. Participantes

Para el estudio se realizó la captación a nivel de las 3 comunidades, por su carácter cualitativo y participativo. La selección de la muestra fue intencional, seleccionando informantes clave para la consecución de los objetivos, ya que por ser una investigación cualitativa, no se pretende la reproductibilidad (Sandoval, 2002). Esto implicó seleccionar a los informantes clave al interior de las comunidades implicadas en el estudio por su capacidad de poder brindar información rica (Ulin, Robinson, & Tolley, 2005). Se hizo una invitación colectiva a la población con la ayuda de los representantes de las comunidades. La asistencia fue voluntaria.

Considerando el fin del estudio, y la intención de recolección de información como experiencias, perspectivas y comportamientos vinculados con las preguntas de la investigación, es importante mencionar que “la lógica del muestreo intencional es diferente de la lógica del muestreo probabilístico” (Patton, 1990). Una muestra aleatoria

grande no permitiría lograr los objetivos del presente estudio que tiene la intención de ir en profundidad, ello responde a la elección de una muestra pequeña intencional y con perspectiva cualitativa.

3.2.2. Criterios de selección de los participantes

Los *criterios de inclusión* fueron todas aquellas personas que quisieran ser parte de la investigación voluntariamente y que poseyeran información de primera mano de los objetivos del estudio.

Los criterios de *exclusión* del estudio fueron todas aquellas personas que tengan algún tipo de impedimento mental.

Una vez aceptada la participación en el estudio (tras firmar el consentimiento informado, (Anexo 1), se organizaron las entrevistas y los grupos de discusión en función de las variables de interés sociodemográficas (para su posterior análisis).

3.2.3. Variables de estudio

A la hora de organizar los grupos focales y las entrevistas, se tomó en cuenta las siguientes variables sociodemográficas (ver más adelante tabla 2 y tabla 4):

- Sexo.
- Edad.
- Comunidad.
- Estado civil (casados, solteros, unión estable).
- Nivel de escolaridad (analfabetos, educación primaria, secundaria, superior).
- Ocupación.

3.2.4. Indicadores de comunidad

Según lo publicado por el Grupo de trabajo Organización Panamericana de la Salud (OPS) para consulta en planificación operativa, estrategia y evaluación de etapas avanzadas de control anti vectorial de la enfermedad de Chagas (Días, 2001), cuando se trabaja con la comunidad, varios indicadores son muy importantes, aunque generalmente difíciles de estimar y medir, y no siempre en términos cuantitativos. Especialmente cuando se habla de incidencia o impacto, la percepción del problema puede ser distinta.

En ese sentido numerosas experiencias y observaciones, al enfrentarse la comunidad con un problema colectivo de salud, han reconocido la importancia de incluir algunos otros indicadores menos convencionales, y que se utilizarán como macro categorías de análisis cualitativo en el presente estudio (Días, 2001) (tanto de las entrevistas como de los grupos de discusión):

- Grado de participación de la comunidad (en general o en un Programa específico);
- Grado de conciencia política en el lugar;
- Grado de organización política y administrativa;
- Grados de liderazgo general y específico (salud, educación) en la comunidad;
- Grado de interés general de la comunidad en el problema y las relaciones entre el problema y las prioridades que tiene la comunidad;
- Grado de conocimiento del problema, etc.;
- Grado de impacto del problema en el individuo, en la familia, en el lugar;

El grupo de trabajo de la OPS (Días, 2001) recomienda que estos indicadores que deben ser buscados y evaluados en un trabajo comunitario, premisa básica para la implementación de actividades de control. Estos indicadores se recogieron tanto en las entrevistas en profundidad con los informantes clave como en los grupos focales que se realizarán para el diagnóstico comunitario dentro de la Investigación-acción con la población.

3.3 Técnicas de recogida de información

3.3.1. Observación Participante

A continuación se describe el proceso realizado según la metodología, indicado por Amezcua (2000), para realizar observación participante.

3.3.1.1. Preparación del Terreno

El ingreso al campo de la comunidad dependió de la búsqueda previa de la accesibilidad, nivel de conocimiento de la comunidad y del grado de participación del observador. Se tuvo mucho cuidado en la relación con la comunidad, sobre todo se averiguó si existían problemas internos, lo que no existió; pero en casos de que existiera conviene apartarse y no tomar parte de ellos para poder continuar el proceso de la investigación con éxito. En el presente estudio, la investigadora se integró en la comunidad por haber estado anteriormente en la comunidad y tratando, en todo momento de hablar, pensar, sentir y comportarse como ellos, con lo que se tuvo éxito en la obtención de la información de calidad.

Uno de los pasos iniciales fue ubicar a los “Porteros”, que son aquellas personas que por su posición jerárquica tienen que autorizar el acceso a las comunidades, y a los que se tuvo que convencer sobre la realización del estudio. Una estrategia fue la identificación de “aliados” que recomienden o que colaboren en el trabajo.

3.3.1.2. Observación

Es importante señalar que se tomaron en cuenta en la observación los siguientes puntos:

- Los discursos que se dicen o conversaciones que se realizan dentro de la comunidad.
- Las conductas y relaciones dentro de la comunidad. Se tomó en cuenta todo lo relacionado a los comportamientos de las personas, las conductas que asumían

ellas. Se describió los espacios y lugares que se usan para la vida social de la comunidad. El tiempo en el que desarrollan sus actividades tanto de trabajo o de actividades recreativas. Fue importante también ver su habitad o forma de vivir. Se observó cómo funcionan las relaciones dentro de la comunidad, qué tipo de agrupaciones existen, los conflictos o problemas de la comunidad. Cómo reaccionan ante acontecimientos inesperados como las visitas, catástrofes, enfermedades, etc.

3.3.1.3 El arte de preguntar

En una segunda fase (tras analizar las notas de campo recogidas a lo largo de todo el periodo de la observación participante) se organizaron entrevistas en profundidad con los informantes clave y los grupos focales con el personal de salud y personal del municipio.

Fue importante en esta metodología saber escuchar y estimular la comunicación con los informantes, induciéndolos a continuar cuando surgía algo interesante. Se preguntó sobre los significados de lo observado y se evitó en un inicio la utilización de grabadoras, cuestionarios o confrontar versiones para no incomodar de entrada a los entrevistados.

3.3.1.4 Cuaderno de Campo

El cuaderno de campo, fue el instrumento de registro de datos, donde se anotaron las observaciones de forma completa precisa y detallada. Previamente se realizó un guion y esquemas, después se tomó los datos de la observación que constituía la fuente de datos para el análisis posterior. Se limitó el tiempo de observación a las posibilidades reales de registro.

Las notas de campo se iban recogiendo a lo largo del día. En algunas ocasiones no era prudente tomar las notas de campo, por un lado porque las personas se sentían muy intimidadas y por otro lado porque era difícil para la investigadora prestar atención a la conversación, entonces se anotaba cuando la investigadora se encontraba sola. La observación se realizaba durante un mes, tiempo en el que la investigadora convivió con

dos familias. Durante todo este tiempo colaboró en la investigación el responsable de la vigilancia comunitaria en salud del municipio, quien conocía a los representantes de la comunidad y el acceso a las mismas.

3.3.1.5. Entrevistas a informantes clave

Para este efecto, se buscó personas que fueran representativas de la comunidad. Entre ellas están los líderes comunitarios y responsables de salud en cada comunidad de estudio, quienes fueron las fuentes primarias para recabar la información necesaria y empezar la búsqueda de información para la investigación.

El concepto de informantes claves procede del campo de la antropología (Taylor & Bodgan, 1987), concretamente de los métodos etnográficos y, dentro de estos, de la técnica de observación participante. Se definen como aquellas personas que, por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden asesorar al investigador convirtiéndose en una fuente importante de información a la vez que ayuda en el acceso a otras personas y a nuevos escenarios. Ellos fueron los que facilitaron la introducción del grupo investigador a la comunidad.

- Los informantes clave dentro de la alcaldía, fueron los responsables del área de salud del Municipio de San Lucas y con ellos se procedió a realizar entrevistas en profundidad para conocer su percepción de la estrategia de promoción y prevención y la coordinación institucional al respecto de la enfermedad de Chagas.
- Informantes clave dentro de las ONGs, que trabajaron en anteriores gestiones en el tema de Chagas, para conocer su posición y su percepción sobre la estrategia de promoción y prevención de la enfermedad de Chagas. Actualmente no existe ninguna ONG que trabaje en la zona en el tema de Chagas.
- En el Ministerio de Salud, a través del Gerente de la Red y director del Hospital de Cabecera del Municipio, y médico internista del Hospital a quienes se les

realizó la entrevista en profundidad, para conocer su percepción sobre la estrategia de prevención y promoción de la enfermedad de Chagas y los niveles de coordinación institucional existente.

- Se realizaron entrevistas en profundidad a maestros de las escuelas para conocer sus percepciones sobre la enfermedad y coordinación y/o relación con el Programa de Chagas.
- Se buscaron informantes claves en el interior de las comunidades como los PIVs (responsables de los Puestos de Información de Vectores), líderes de la comunidad, autoridades locales en salud, responsables del control social en salud (Ver Imagen 2).

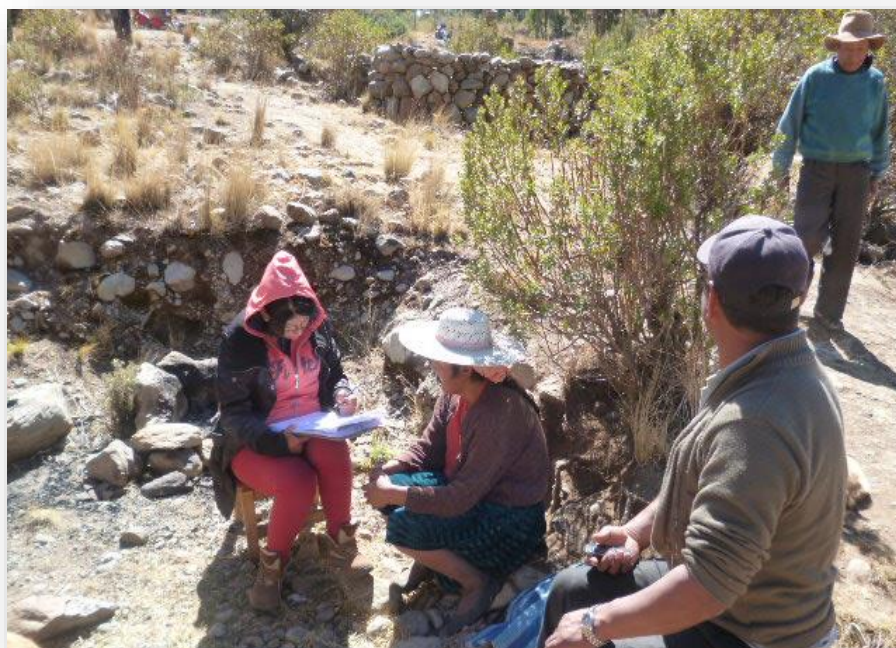


Imagen 2. Entrevista a responsable del Puesto de Información de Vectores de la comunidad de Tambo Mo'go.

La siguiente tabla detalla los perfiles de los participantes en las entrevistas realizadas:

Tabla 2. Entrevistas a informantes clave.

Entrevistas	Sexo	Edad
Ministerio de Salud y Deportes		
Responsable Nacional del Programa Chagas	h	48
Responsable Nacional de INLASA	m	34
SEDES Chuquisaca		
Responsable Departamental del Programa de Chagas en Chuquisaca	h	38
Responsable Departamental de Laboratorios de Chagas Chuquisaca	m	36
Técnico del programa Chagas a nivel Departamental	h	47
Técnico del programa Chagas a nivel Departamental	h	38
Municipio de San Lucas		
Gerente de la Red	h	31
Responsable Municipal en Salud	m	33
Administrador del Hospital de Cabecera	h	28
Responsable de Laboratorio del Hospital de Cabecera	m	37
Laboratorista del Hospital	m	31
Médico Internista del Hospital de Cabecera	h	46
Enfermera del Hospital	m	25
Farmacéutica del Hospital	m	35
Trabajadora Social	m	30
Partera	m	39
Maestro de Escuela	h	31
Maestra de Escuela	m	33
Maestra de Escuela	m	27
Estudiante de la Escuela	h	16
Estudiante de la Escuela	h	11
Estudiante de la Escuela	m	10
Portero de la Escuela	h	31
Representante de ONG de anterior gestión	m	52
Responsable de Control social	h	28
Técnico del programa Chagas a nivel Municipal	h	35
Comunidad de Yapusiri		
Líder de la comunidad	h	37
Autoridad Local de Salud	h	48
Responsable de PIV	m	38
Comunidad de Tambo Moq'o		
Líder de la comunidad	h	45
Autoridad Local de Salud	h	33
Responsable de PIV	m	37
Comunidad de Quirpini		
Líder de la comunidad	h	46
Autoridad Local de Salud	h	47
Responsable de PIV	h	39
Total de entrevistas		35

Se realizaron 35 entrevistas semiestructuradas con un guión temático (Anexo 2, 3, y 4), elaborado previamente de manera esquemática. La forma esquemática aumenta el carácter integral de los datos y hace que la recolección de datos sea algo sistemática para cada entrevistado (Ulin, Robinson, & Tolley, 2005). Las entrevistas se realizaron de manera coloquial, y se mantuvo la flexibilidad durante cada una de ellas, para facilitar el discurso de los entrevistados.

3.3.2. Investigación Acción Participativa (IAP)

La recogida de datos durante el IAP se realizó a partir de las siguientes etapas:

3.3.2.1. Etapa de diagnóstico

- Conocimiento contextual y de territorio en base a la observación participante.
- Entrevistas semi-estructuradas a representantes de instituciones (Alcaldía y la sub alcaldía, SEDES, Directores de Centros de Salud y hospitales, representante de ONG) y representantes y líderes de la comunidad (autoridad local de salud, responsable de PIV, maestros), con la finalidad de conocer el contexto y la problemática de Chagas en la comunidad.

3.3.2.2. IAP piloto

Se llevó a cabo una reunión/taller de capacitación a las y los facilitadores para la realización de los grupos de discusión. Dos personas apoyaron en la facilitación de los grupos de discusión y también en la realización de entrevistas con algunas autoridades locales. Las personas facilitadoras fueron seleccionadas por experiencia en trabajo con grupos de discusión en zonas rurales, y que además dominaban el idioma quechua el mismo que constituía un elemento importante para esta fase de la investigación, por tratarse de comunidades indígenas quechua hablantes. El taller tuvo una duración de 4 horas de trabajo.

Los objetivos fueron los siguientes:

- Presentar el enfoque cualitativo de la recolección de datos
- Revisar, discutir e incorporar conceptos sobre y pasos sobre grupos de discusión.
- Practicar habilidades de moderador/a y anotador/a.
- Presentar, discutir e incorporar el procedimiento para análisis de los grupos de discusión.
- Conocer y revisar la guía de preguntas para los grupos de discusión.
- Validar las guías y la dinámica de los grupos de discusión en el campo.
- Hacer mejoras a las guías y la dinámica de los grupos de discusión en el campo.
- Hacer mejoras a las guías y recomendaciones para el abordaje de los grupos de discusión.

3.3.2.3. Etapa de IAP en campo

En esta etapa se incluyeron los grupos de discusión y las historias de vida.

- a. Grupos de discusión*** (población local, se intentó distribuir por sexo para evitar bloqueos del discurso u otras variables que puedan influir en el buen funcionamiento de los grupos, pero fue imposible porque se trataba de informantes clave y las características del lugar). Se realizaron un total de 3 grupos de discusión. En estos grupos de discusión participaron 34 personas, correspondientes a 24 hombres y 10 mujeres (tabla N° 3). Cada grupo de discusión tuvo un tiempo de aproximado de 1 hora y media, y estuvo compuesto por 10 a 12 personas.

Tabla 3. Grupos de discusión por comunidad y participantes.

Grupos de discusión				
Comunidad	N° de grupos	N° de Hombres	N° de Mujeres	Total participantes
Yapusiri	1	8	4	12
Tambo Moq'o	1	9	3	12
Quirpini	1	7	3	10
Total	3	24	10	34

Según Gil Flores (1996), los grupos de discusión como una estrategia metodológica de la investigación, se sugiere aplicarla “cuando interesa conocer la percepción que los sujetos de una población tiene acerca de un determinado concepto”. Los grupos de discusión, ayudan a abordar temas de formas espontáneas y abiertas. El grupo de discusión permite a los integrantes del grupo exponer sus puntos de vista y concretar sus ideas y/o evolucionar en sus planteamientos. Estos grupos de discusión aportan valiosa información a partir de la información que se recoge que con otra técnica es difícil de obtener como las creencias expectativas, temores oportunidades, además que implican un bajo costo al realizarlo. Estos grupos de discusión deben tomar en cuenta:

- El número de grupos de discusión a constituir dependerá objetivo del estudio. Es importante considerar la homogeneidad de la población.
- El número de personas que conformen los grupos, que tenga un tamaño entre 6 y 8 sujetos.
- Para la composición de los grupos, es importante considerar la homogeneidad de los grupos para que puedan expresar sus ideas y discutir abiertamente señala que la heterogeneidad fomentaría una mejor participación, con percepciones u opiniones pero con el riesgo de generar conflicto. Por otra parte Ibáñez, señala que un grupo heterogéneo puede producir redundancia. Por ello es importante que el investigador establezca un equilibrio entre ambos de acuerdo al tema en estudio.

- Para la convocatoria de los participantes a los grupos, el criterio aceptado es que no se conozcan entre sí o al moderador porque puede inferir en la información.
- El tiempo de duración, se debe considerar entre uno y dos horas, comunicar a los participantes previamente sobre el tiempo de duración, "sólo un conocimiento anticipado del tiempo de concluir precipita el consenso".
- El lugar, buscar un lugar adecuado que permita el desarrollo de la discusión aislado del ruido, sillas cómodas a efectos de facilitar la comunicación. Elegir lugares neutrales. Se puede utilizar distintivos con el nombre de los participantes. Suelen utilizarse distintivos con el nombre de cada participante para identificación y facilitación del moderador.
- El moderador, no interviene, se limita a plantear el tema, provocar la discusión en el grupo y controlando el desarrollo del mismo.
- El registro de datos producidos, con la ayuda de una grabadora, que luego se transcribe, a veces se puede tomar nota, pero generalmente con este método se puede perder información relevante. También es posible contar con otra persona que tome nota y/o observador que ayude en el modo como se produce el discurso.
- Análisis de los datos, se realiza de forma descriptiva. La codificación y el agrupamiento en categorías permiten explorar mejor el contenido, para luego realizar una interpretación del discurso, suele hacerse comparaciones entre grupos y/o los mismos e identificar tendencias y modelos.
- Presentación de los resultados, es un informe narrativo donde se presenta de forma se puede hacer un análisis del lector, o presentar los principales

hallazgos. Los datos deben ser presentados y organizados conceptualmente.



Imagen 3. Grupo de discusión. Compuesto por nueve personas de la comunidad de Tambo Mo'qo y la persona que apoyo en facilitar el grupo. Esta persona facilitadora, médica de profesión, con experiencia en manejo de grupos y dominio del quechua¹⁸.

El desarrollo de los grupos de discusión siguieron los siguientes pasos: 1) organización; 2) introducción; 3) presentación y establecimiento de afinidad; 4) discusión de profundización (aplicación de guía de preguntas); 5) se detallan los roles de anotador /a y el facilitador/a; 6) Clausura; 7) Finalización.

En cada grupo de discusión se tenía una lista de chequeo de los medios disponibles: 1) Guía de preguntas para los grupos de discusión (Anexo 5); 2) guía de resumen del grupo de discusión (Anexo 6).

¹⁸ Quechua, idioma nativo de poblaciones indígenas.

En la siguiente tabla se describen las características sociodemográficas de los participantes en los grupos de discusión:

Tabla 4. Características sociodemográficas por grupo de discusión.

Grupo	Sexo	Edad	Comunidad	Estado civil	Nivel de escolaridad	Ocupación
1	hombre	25	Yapusiri	concubino	primaria	agricultor
	mujer	29	Yapusiri	concubino	ninguno	ama de casa
	hombre	37	Yapusiri	casado	ninguno	agricultor
	hombre	33	Yapusiri	concubino	primaria	minería
	hombre	25	Yapusiri	concubino	secundaria	minería
	hombre	36	Yapusiri	concubino	ninguno	agricultor
	hombre	48	Yapusiri	casado	primaria	agricultor
	hombre	65	Yapusiri	concubino	primaria	agricultor
	mujer	31	Yapusiri	casada	primaria	comercio
	hombre	30	Yapusiri	concubino	primaria	minería
	mujer	28	Yapusiri	casada	primaria	ama de casa
	mujer	35	Yapusiri	casada	primaria	agricultor
2	mujer	27	Tambo Mo'qo	concubino	ninguno	ama de casa
	hombre	35	Tambo Mo'qo	casado	ninguno	agricultor
	hombre	28	Tambo Mo'qo	concubino	ninguno	agricultor
	mujer	32	Tambo Mo'qo	concubino	ninguno	comercio
	hombre	36	Tambo Mo'qo	casado	ninguno	agricultor
	hombre	23	Tambo Mo'qo	concubino	primaria	minería
	hombre	22	Tambo Mo'qo	concubino	primaria	minería
	mujer	23	Tambo Mo'qo	concubino	ninguno	ama de casa
	hombre	45	Tambo Mo'qo	concubino	ninguno	agricultor
	hombre	37	Tambo Mo'qo	concubino	ninguno	agricultor
	hombre	46	Tambo Mo'qo	casado	ninguno	agricultor
	hombre	47	Tambo Mo'qo	casado	ninguno	agricultor
3	hombre	53	Quirpini	concubino	ninguno	agricultor
	hombre	26	Quirpini	concubino	ninguno	minería
	mujer	32	Quirpini	concubino	ninguno	ama de casa
	hombre	37	Quirpini	concubino	ninguno	agricultor
	mujer	41	Quirpini	concubino	ninguno	agricultor
	hombre	31	Quirpini	concubino	ninguno	minería
	hombre	36	Quirpini	concubino	ninguno	agricultor
	hombre	38	Quirpini	casado	ninguno	agricultor
	hombre	43	Quirpini	casado	ninguno	agricultor
	mujer	33	Quirpini	casado	primaria	comercio

Los temas tratados en los grupos de discusión fueron los relacionados con los indicadores propuestos por la OPS: Conocimiento de la Enfermedad de Chagas, medidas de control vectorial y de prevención tomadas en las comunidades, participación de la comunidad en el control vectorial y prevención de la enfermedad de Chagas, y percepción sobre la coordinación de actividades sobre Chagas que poseen las organizaciones e instituciones que existen en la comunidad.

b. *Historias de éxito.* De manera complementaria, se identificaron experiencias significativas en las comunidades. Éstas se realizaron a través de entrevistas a personas que se destacaron por su grado de conocimiento e involucramiento en las acciones del Programa Chagas, o por el impacto cualitativo que tuvo éste en sus vidas (Anexo 7 y 8). Estas personas identificadas fueron personas que trabajaron en las comunidades como PIV. Dicho trabajo de coordinación con la comunidad marco sus vidas, para luego convertirse en auxiliar de enfermería en un caso y el otro en seguir como el responsable de la comunidad de Control Social.

3.3.2.4. Etapa conclusiones y propuestas

Al finalizar los grupos de discusión se procedió al análisis y socialización de la información con la comunidad. Con los asistentes a los grupos de discusión de las tres comunidades se realizó un taller. En él se elaboró una propuesta conjunta con la población, para priorizar temas de suma importancia dentro de la comunidad que coadyuvaría a mejorar sus condiciones de vida y de esta manera apoyar en la estrategia de promoción y prevención de la enfermedad de Chagas. Se elaboró un árbol de problemas, considerando los problemas prioritarios para los habitantes de la comunidad, del que después derivó las posibles soluciones, que fueron organizadas como un plan de acción (Anexos 9 y 10).



Imagen 4. Elaboración del Plan de acción. La comunidad socializa el plan de acción para la comunidad al finalizar la discusión, y la construcción del árbol de problemas y definidas los objetivos del plan.

3.3.2.5. Etapa post investigación

En el plan de acción realizado en los talleres, una de las propuestas priorizadas por la comunidad fue el tema del agua. Los comuneros veían con mucha preocupación la falta de agua en sus comunidades. Es por ese motivo que se realizó un perfil de proyecto para solicitar apoyo al Fondo Indígena, que es la entidad encargada de licitar propuestas para implementar proyectos productivos a organizaciones y comunidades.

Se pretende que dicho proyecto diseñado con la comunidad, consistente en la instalación de reservorios de agua en sus comunidades con el fin de mejorar su producción de frutas, sea aprobado por el Fondo Indígena y de esa manera se pueda mejorar las condiciones de vida de los pobladores.

3.4 Análisis de la información

Con toda la información de las transcripciones de las notas de campo, las entrevistas y los grupos de discusión, se ha realizado un análisis en progreso basado en tres momentos según Taylor y Bodgan (Taylor & Bodgan, 1987).

3.4.1. Descubrimiento: mediante la búsqueda de temas principales de la investigación, examinando los datos de todos los modos posibles, lo cual involucra las siguientes acciones: a) leer repetidamente los datos; b) seguir la pista de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas; c) buscar los temas emergentes; d) elaborar las tipologías; e) desarrollar conceptos y proposiciones teóricas; f) leer el material bibliográfico; g) desarrollar una guía de la historia.

3.4.2. Codificación: es la reunión y análisis de todos los datos que se refieren a temas, ideas, conceptos, interpretaciones y proposiciones, cuyas acciones son: a) desarrollar categorías de codificación; b) codificar todos los datos; c) separar los datos pertenecientes a las diversas categorías de codificación; d) examinar los datos que no se han considerado; f) refinar el análisis.

3.4.3. Relativización de los datos: consiste en interpretar los datos en el contexto en el que fueron recogidos, cuyas acciones son: a) identificar datos solicitados o no solicitados; b) Reflexionar sobre la influencia del observador sobre el escenario; c) diferenciar entre lo que la gente dice y hace cuando está sola y cuando hay otros en el lugar; d) Identificar datos directos e indirectos; e) distinguir entre la perspectiva de una sola persona y las de un grupo más amplio; f) reflexionar sobre los propios supuestos.

A lo largo de todo el proceso mismo de la investigación se tomó en cuenta las claves del análisis cualitativo, que aparecen en la figura 3:

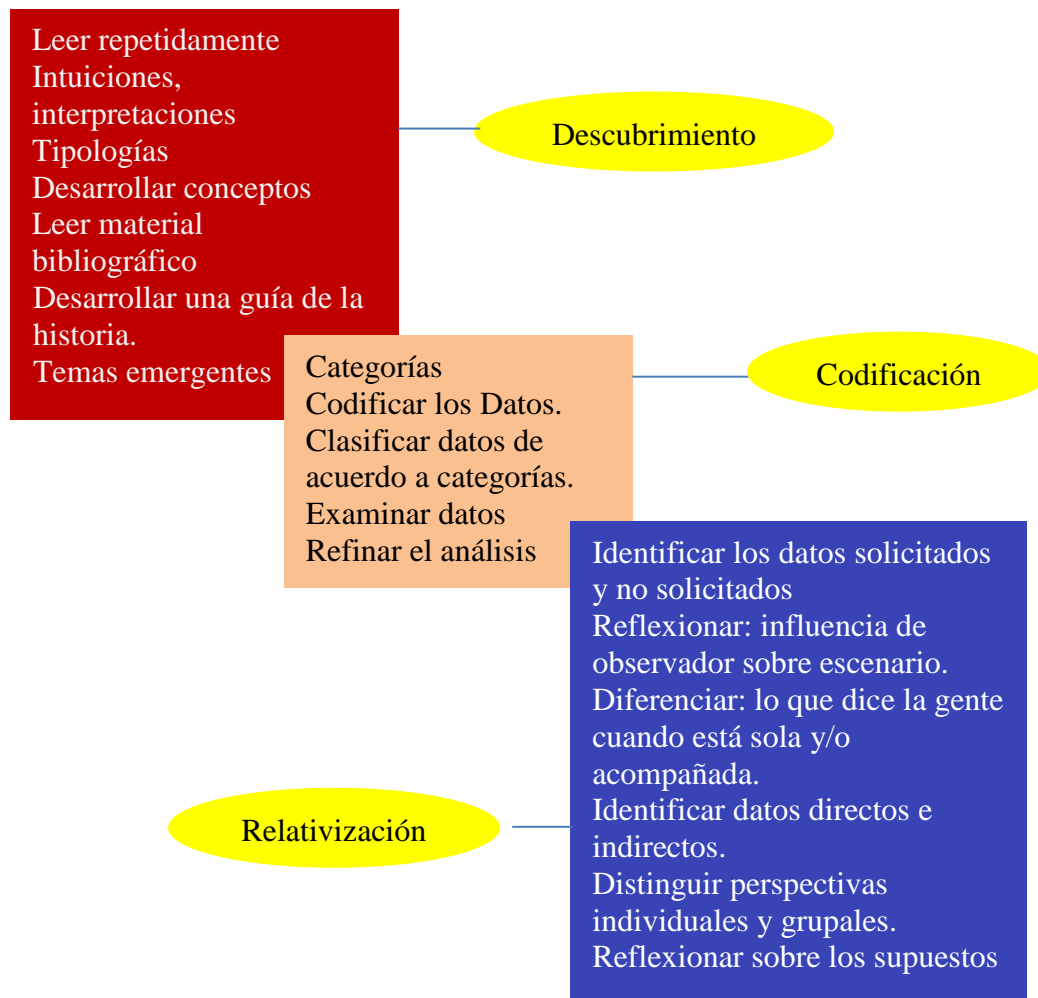


Figura 3. Análisis de proceso de Taylor y Bodgan (1987).

3.4.4. Sistematización de la información

Una vez obtenida la información de forma inmediata se realizó un primer resumen con las ideas “frescas” obtenidas. Posteriormente se reunió las notas de campo, leyendo las notas de campo y escuchando las grabaciones para completar la información, así mismo se organizó, clasificó y codificó la información obtenida según categorías y sub-categorías en una primera matriz analítica (Ulin & Robinson, 2006) en función de los objetivos de estudio, es decir:

- Características generales de las 3 comunidades (derivadas de los datos de la observación participante).
- Niveles de participación de la comunidad en las estrategias de promoción y prevención y factores que influyen en ellos, según los indicadores de la comunidad según la OPS.
- Estrategias de Promoción y Prevención por parte del Ministerio de Salud, su cumplimiento, implementación, coordinación y aceptación por parte de la comunidad.

3.4.5. Saturación de la información

En el caso de la observación participante, la saturación se logró cuando la información tomada en el cuaderno de notas ya estaba repitiendo lo mismo o no había nada nuevo ni relevante, lo mismo que para la Investigación Acción Participativa en entrevistas y grupos de discusión se vio que al levantar notas y al momento de transcribir ya no hubo información relevante. Esto ocurre cuando ningún dato nuevo o relevante emerge, cuando todos los caminos o salidas han sido seguidos, y cuando la historia o teoría es completa. La saturación es alcanzada cuando el desarrollo de categorías es denso y cuando las variaciones no aportando ninguna información nueva al aumentar la muestra entre categorías están bien establecidas y validadas (Strauss & Corbin, 1990).

3.4.6. Triangulación de la información

Se entiende por “proceso de triangulación hermenéutica” la acción de reunión y cruce dialéctico de toda la información pertinente al objeto de estudio surgida en una investigación por medio de los instrumentos correspondientes, y que en esencia constituye el cuerpo de resultados de la investigación (Cisterna, 2005).

Esta triangulación se realizó a partir de la comparación de la información analizada con las diferentes técnicas empleadas: observación participante y registro permanente (para hábitos y conductas), entrevistas (para conocimientos y percepciones personales), y grupos de discusión (para normas sociales).

3.5 Validez del estudio cualitativo

Dependiendo de las perspectivas filosóficas, las investigaciones cualitativas se rigen bajo ciertos parámetros para medir la validez a las investigaciones. Los autores Guba y Lincoln (1994) proponen cuatro criterios para las investigaciones cualitativas, que se ajustan mejor en relación a los criterios tradicionales cuantitativos. Las mismas se detallan en la figura 7:

3.5.1. Credibilidad: Se refiere a que los resultados sean creíbles desde la perspectiva de los participantes en la investigación. El propósito desde esta perspectiva es comprender y describir el fenómeno de interés desde los ojos de los participantes, siendo los participantes los únicos que pueden legitimar los resultados.

3.5.2. Transferible: Se refiere a la magnitud que los resultados de la investigación cualitativa se pueden generalizar o transferir a otros contextos similares. Desde una perspectiva cualitativa la transferibilidad es principalmente responsabilidad del que hace la generalización. El investigador cualitativo puede transferir, haciendo una buena descripción del contexto de la investigación y las hipótesis que son fundamentales para la investigación. La persona que desee " transferir " los resultados en un contexto diferente es el responsable de verificar y la sensatez de la transferencia.

3.5.3. Dependiente: La idea de dependencia hace énfasis en la necesidad de los investigadores sean conscientes de que los continuos cambios en el contexto pueden influir en la investigación. El investigador es responsable de describir los cambios que ocurran en el contexto y cómo esos cambios pueden afectar la orientación de la investigación.

3.5.4. Corroborativo: Las investigaciones cualitativas tienden a asumir que cada investigación brinda una única perspectiva de estudio. Corroborativo se refiere a que se los resultados se pueden confirmar y corroborar con otros. Existen numerosas estrategias para confirmar o corroborar. Los investigadores pueden documentar los procedimientos para revisar los datos del estudio. Eso permite hacer una auditoria de la información y analizar los procedimientos para hacer juicios y verificar si existen distorsiones.



Figura 4. Diferencias de la Validez de Estudios Cuantitativos y Cualitativos.

Para Patton (1990) la validez y confiabilidad de los resultados cualitativos se pueden relacionar con el investigador, con los datos obtenidos, y otras con el análisis de la información.

3.6 Aspectos éticos

3.6.1. Consentimiento informado y grabación

Mediante una carta, se explicó el propósito de la investigación y la participación voluntaria al estudio. Todas las personas aceptaron participar voluntariamente. Los que sabían leer y escribir firmaron el consentimiento informado. Solamente en un grupo se solicitó no grabar porque tenían desconfianza. Al parecer, en otras ocasiones les han solicitado información que fue utilizada en su contra o que no les favorecía. También se pidió permiso para la realización de todas las fotografías presentes en esta investigación.

3.6.2 Confidencialidad

Se explicó que se mantendrá plena confidencialidad, que los nombres de las personas participantes en el estudio no aparecerán en ningún momento ni serán publicados.

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

IV. RESULTADOS

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

4.1 Características de las comunidades rurales en el ámbito de estudio

Las comunidades de Yapusiri, Tambo Moqo y Quirpini están ubicadas en el Municipio de San Lucas en la provincia Nor Cinti, al Sud Oeste de la ciudad de Sucre, capital del Departamento de Chuquisaca. La altitud a nivel del Municipio de San Lucas, fluctúa de 1400 a 4000 m.s.m, por lo que el clima difiere de comunidad a comunidad. Las comunidades de estudio están distribuidas entre los 3000 a 3200 m.s.m, pertenecen a cabecera de valle. El idioma predominante en las comunidades de estudio es el quechua entre el 70 y 80 % aproximadamente.

Los habitantes de las comunidades que participaron del presente estudio tienen como actividades principales la agricultura, teniendo otras actividades secundarias como el comercio y trabajos en la minería en menor escala en el caso de los hombres; y labores de casa y cuidado de los niños en el caso de las mujeres. Los productos agrícolas que extraen generalmente son los frutos como naranja mandarina, durazno, maíz y otras verduras. En el caso de las mujeres generalmente se abocan a las labores de casa y al cuidado de los niños, y apoyan a sus parejas en las actividades de la agricultura.

Es importante señalar que la población adulta joven al no encontrar una fuente laboral local, está obligado a migrar de forma temporal y de forma permanente según sea el caso. De forma temporal migran a comunidades aledañas o a cultivos de empresarios quienes los contratan en épocas de cosecha y de siembra; así como también van a trabajar los centros mineros cercanos a las comunidades. De forma permanente migran a las ciudades o a la Argentina país de referencia para los habitantes de la zona.

La Comunidad Campesina, es la unidad básica de la organización social en el ámbito rural, está constituida por familias campesinas afiliadas, comparten un territorio común en el que desarrollan sus actividades productivas, económicas, sociales y culturales. Entre las Organizaciones Comunales más importantes se tiene el Sindicato único de Trabajadores Campesinos, la Organización de los Ayllus y la Asociación de Productores de Sud Cinti.

Con la aplicación de la Ley de Participación Popular, los grupos u organizaciones comunitarias, que pretenden tener su personería jurídica deben organizarse en Organizaciones Territoriales de Base (OTB)'s.; sin embargo en el municipio de San Lucas, existen muchas comunidades que ya tenían sus organizaciones naturales desde mucho tiempo atrás (Ayllus, Centrales y Sub centrales), por tanto, los sindicatos junto a la Confederación Sindical Única de Trabajadores Campesinos de Bolivia (CSUTCB) consiguieron mantener los nombres originales de las distintas organizaciones de base comunales, sin asumir la denominación de OTB's. Existe en las comunidades los responsables de los CAPyS que son los comités de Agua y Saneamiento. Sin embargo este comité aún no se ha gestionado el sistema de agua o saneamiento.

En las comunidades indígenas quechuas generalmente se practica el concubinato o también denominado “unión libre”. El concubinato se inicia cuando el hombre se lleva “roba” a la mujer de la casa para luego convivir y posteriormente sellan los lazos afectivos con el matrimonio. En la mayoría de los casos se quedan de concubinos sin llegar a casarse de forma formal, como es el caso de la mayoría de familias en las comunidades de San Lucas.

En la comunidad de Yapusiri, Tambo Tambo Mo'qo y Quirpini existen escuelas primarias, y en la cabecera municipal existe un colegio con secundaria (PDM, 2008, p.167). Esto quiere decir que los niños y jóvenes por lo general tienen que desplazarse a otra comunidad para realizar los estudios secundarios a la cabecera municipal, en este caso a San Lucas a una distancia entre 3 a 8 km.

El 80 % de mujeres de las comunidades en estudio no saben leer ni escribir, en el caso de los hombres este mismo indicador constituye un 29 %. La deserción escolar en las comunidades rurales, está ligada generalmente a dos motivos: uno por las dificultades al acceso a los servicios educativos, las escuelas se encuentran demasiado distantes y los niños y niñas tienen que caminar largas horas y la oferta de los servicios generalmente son de nivel primario; el otro motivo para la deserción, se debe a que los padres obligan a sus hijos a trabajar en la tierra (agricultura) a temprana edad (10 y 12 años) en el caso de los niños y a cuidar de los hermanos y ayudar en las labores del hogar en el caso de las niñas.



Imagen 5. Niños de la Escuela de Yapusiri.

Los niños asisten a la escuela que están alejadas y/o en otras comunidades, por lo que tienen que recorrer largos senderos (3km a 8km). En las escuelas los niños toman su desayuno que es proporcionado y ofrecido por el Programa Desayuno Escolar del Municipio, almuerzan y retornan a sus hogares por las tardes.

*“Mis hijas se levantan temprano, tienen que ir a recoger agua del pozo y darles a los chanchos su comida y después van al colegio. En el colegio dice que les dan su desayuno escolar”. **Mujer, 33 años, ama de casa.***

*“Yo preparo el desayuno escolar de los niños de la escuela, que vienen desde muy lejos y sin tomar desayuno. El desayuno tengo que preparar tempranito no tenemos cocina [...] a leña preparo con harina de trigo [...] se les da a los niños con un pan”. **Hombre, 31 años, portero de la Unidad Educativa.***



Imagen 6. Preparando el Desayuno Escolar. El señor portero de la Escuela es el encargado de preparar el desayuno para los niños.

El municipio de San Lucas cuenta con un Hospital de cabecera de primer nivel, tres centros de salud y veinticuatro puestos de salud. El Hospital de San Lucas es el centro de salud de referencia para las comunidades en estudio, al no existir un puesto de salud. El hospital es de 1er Nivel pero es considerado de 2do porque cuenta con algunas especialidades médicas como pediatría, medicina interna y ginecología. La distancia a la cabecera municipal va desde 3 a 18 km. Es importante señalar que algunos puestos de salud de otras comunidades de San Lucas están hasta 180 km de distancia de la cabecera municipal. Estos puestos de salud son atendidos por una auxiliar de enfermería.

En relación al saneamiento básico, la comunidad de Yapusiri cuenta con agua potable por sistema de cañería en ciertos puntos. Las otras comunidades no cuentan con este servicio. En las tres comunidades no se cuenta con servicio de energía eléctrica, solo en una de las comunidades como es el de Yapusiri que abastece únicamente a la escuela. No existe sistema de desagüe. Algunas casas en la comunidad de Yapusiri cuentan con letrinas, en el caso de Tambo Mo'qo y Quirpini es a campo abierto.



Imagen 7. Hospital de San Lucas.

Las familias en estas comunidades generalmente preparan sus alimentos utilizando combustible para sus cocinas como la leña, o el gas y/o kerosene. Dependiendo de la disponibilidad de recursos de las familias, en las comunidades dispersas generalmente utilizan la leña.

Es necesario añadir, que las comunicaciones entre las comunidades y de las comunidades con la ciudad son malas, tanto a nivel de caminos como por la inexistencia de transporte público, por lo que desplazarse es complicado para los comuneros; como también en relación a la cobertura de la señal de telefonía móvil en las comunidades de Tambo Mo'qo y Quirpini. No existe telefonía fija.

“Si uno tiene algo grave [...] los caminos están tan mal que te mueres, el problema es que en el campo no pueden atender algo grave, te mandan a la ciudad y entre que llegaste mueres”. Mujer, 39 años, partera.

La población del Municipio de san Lucas se encuentra estratificada:

Primer estrato, corresponde a las familias, que cuentan con terrenos cultivables y tienen excedentes en su producción, que les permite obtener mayores ingresos económicos. Las familias de este estrato cría ganado que le permite incrementa sus ingresos; además migran en menos en busca de fuentes laborales que los demás estrato.

Segundo estrato, corresponde a las familias que a comparación del anterior estrato, sus tierras son de menor extensión, su producción no les permite tener excedentes, la mayor parte de su producción es para autoconsumo. Este estrato cría ganado en menor proporción, en este estrato existe más migración por tiempos largos.

Tercer estrato, corresponde a las familias más pobres del municipio, las familias cuentan con extensiones de terreno reducido que no les permite cultivar, son familias que venden su fuerza de trabajo.

A continuación se expone una breve descripción de las características básicas de la distribución de las casas en las comunidades en el área rural del municipio en estudio:

a. Yapusiri: Comunidad rural concentrada.

Estas comunidades concentradas, las casas están más concentradas, es decir una casa se encuentra cerca de otra en el lugar. Las casas que se rigen según ordenamiento territorial, caracterizándose algunas casas por construcciones de material como ladrillo o en su caso adobe, cuentan con revoque y techos y tumbados de calamina y/o teja. Estas comunidades recibieron apoyo de programas de saneamiento básico del gobierno municipal.

En estas comunidades también existen casas que se encuentran en las zonas marginales, formando un cinturón de pobreza cuyos habitantes provienen de

comunidades rurales dispersas fruto de la migración, suponen aproximadamente 10% de población.



Imagen 8. Comunidad Yapusiri (comunidad rural concentrada). Las casas están una cerca de la otra.

Nota de Campo

00001: Camino de la comunidad de Yapusiri:

06 am / 17/06/2013

Mientras me dirigía a la comunidad de Yapusiri a 6 km de la localidad de San Lucas, en la compañía del joven representante del comité de vigilancia, observaba en el camino desolado y desértico por la época, árboles secos de duraznos; según el joven estas tierras pertenecen a personas hacendados que tienen grandes extensiones de tierra en la zona y que en épocas de cosecha está cubierto de árboles frutales (durazno. Estos hacendados necesitan gente tanto para la época de cultivo y la época de cosecha, donde emplean a la gente local. Estos duraznos cosechados son pelados y secado

para venderlos al mercado como durazno seco, que sirve para la preparación del conocido “Moco Chinche” (jugo de la zona de Sucre).

Llegando a la comunidad de Yapusiri las casitas están una junto a otra bordeando del camino principal, algunas casitas con mejor acabado como de ladrillo y barro, otras solo de adobe y con techitos de calamina. En general el resto de las casas tienen techos de paja.

b. Tambo Mo'qo y Quirpini: Comunidad rurales dispersas de zonas rurales

Estas comunidades, se caracterizan porque las viviendas están dispersas y distantes. Las viviendas en estas comunidades son construidas en material de adobe con revoque de barro de paja o de otro material local precario. Carecen de servicios básicos, y el número de habitantes en una casa puede estar constituida por una habitación donde conviven entre 4 u 8 personas. En estas comunidades generalmente sus habitantes residen en épocas de siembra, para el cuidado de sus siembras. Después de la cosecha migran a otras comunidades a cosechar, y/o sembrar o realizan otras actividades relacionadas con la minería.

Nota de Campo

00002: Camino a la comunidad de Tambo Mo'qo:

12am/23/2013

Teníamos una cita para reunirnos con los comuneros de Tambo Mo'qo, así que decidimos partir al medio día porque mi acompañante representante de la comunidad se le había muerto un familiar y tenía que asistir al entierro temprano. Los comuneros nos tenían que esperar en una casa comunal a las 3pm. En el trayecto pude percibir que las casitas de estos comuneros a diferencia de los de Yapusiri estaban más distantes unas de otras. Las construcciones generalmente son de barro y techo de paja.

Los pobladores, están acostumbrados a caminar bastante. Durante el día los habitantes están en sus “Chacos” (pequeña propiedad de tierra) en sus cultivos, dejan sus casas cerradas, parecen deshabitadas solo hay un candado en la puerta, luego por la tarde retornan a sus casas.

Los comuneros de esta comunidad Tambo Mo'qo generalmente migran en busca de trabajo a otras tierras cercanas y alejadas en busca de fuentes laborales dependiendo de la época de cosecha y siembra. En estas comunidades no hay escuelas por lo que los niños tienen que caminar largas horas para asistir al colegio.



Imagen 9. *La comunidad de Tambo Mo'qo (comunidad dispersa). Son comunidades donde las casas están distantes una de otras.*

4.2 Niveles de participación de la comunidad en las estrategias de prevención y control vectorial. Indicadores de la OPS para la comunidad

4.2.1. Grado de participación de la comunidad

La Participación aumenta cuando hay acompañamiento del Programa Nacional de Chagas

La participación de la comunidad según el personal administrativo del Hospital de San Lucas, aumenta cuando se convocan a los responsables de las comunidades o los responsables de los Puestos de Informantes de Vectores PIV y Autoridades Locales y líderes de la comunidad a eventos de capacitación.

“Los responsables de PIV, siempre vienen a las reuniones que convocan los responsables municipales o los técnicos del SEDES para coordinar acciones, pero no les podemos colaborar con pasajes ni nada [...] porque no tenemos recursos”. Hombre, 28 años, administrador del hospital.

Para técnicos del Programa Nacional de Chagas (PNCH), la participación tiene efecto cuando la comunidad responde de manera activa al permitirles ingresar a sus domicilios para la realización de fumigaciones. Los comuneros para la realización de estas fumigaciones, limpiaban previamente sus domicilios, desalojando y sacando las cosas fuera de la casa para efectivizar el rociado.

“La comunidad participaba cuando iba el técnico a fumigar las casas. [...] ellos tenían que limpiar bien sus paredes, sacar el polvo y sacar las cosas afuera, actualmente ya no es así es difícil a veces encontrarlos en sus casas porque dicen que fueron a sus chacos”. Hombre, 47 años, técnico del PNCH.

Para los comuneros la participación, se hizo efectiva, cuando los técnicos del municipio venían a visitarlos durante los años de 2000 a 2007, y ellos colaboraban en las actividades de rociado del domicilio. Además los comuneros mencionaron que éstos técnicos del programa les orientaban y les recomendaban sobre el preparado de la vivienda previa a la fumigación. Señalaron también que hubo buena participación de la comunidad cuando los visitaban otro tipo de organizaciones como ONGs locales que trabajaban con la comunidad en temas relacionados a la enfermedad de Chagas.

*“Hace unos años venían los técnicos y nos decían van a limpiar sus casas, van a sacar todas sus cosas afuera para hacer el fumigado de sus casas [...], de esa manera participábamos” **Mujer, 23 años, ama de casa.***

Según los responsables de los Puestos de Información de Vectores (PIVs), existió una actitud positiva de participación de parte de la comunidad, al momento de reportar la aparición de una vinchuca en sus domicilios. Estos responsables hacen referencia a que hace unos años atrás cuando había más apoyo del PNCH, la participación de los comuneros era más activa. Actualmente, según los responsables de los PIV, las personas reportan menos en relación a años anteriores. Estos responsables aluden como la principal causa de la disminución del seguimiento y la visita a los domicilios de los comuneros a la falta de recursos disponibles de parte del programa.

*“Antes cuando trabajaba con los responsables PIV, la gente nos conocía y acudía a los puestos de salud, para cualquier cosa. Ahora que ya no se cuenta con recursos para poderlos visitar en sus casas, ya no vienen a los puestos” **Mujer 38 años, responsable, PIV.***

Los programas integrales y multidisciplinarios, promueven la participación

Los pobladores de las comunidades señalaron que durante los años 2000 a 2007, el PNCH tenía apoyo del Programa Mundial de Alimentos (PMA), que les abastecía de cereales para la preparación de alimentos en sus casas, cuando los técnicos realizaban las fumigaciones en las comunidades. Ese apoyo en alimentos era considerado como una

remuneración a cambio del trabajo de apoyar las acciones del PNCH. El PMA apoyó las acciones del PNCH, proporcionándoles alimentos como abarrotes con el fin de promover mejor la participación de la comunidad.

“Antes nuestra labor para apoyar el programa de Chagas, era remunerada, nos daban algunos alimentos como harina, o algunos productos para nuestra alimentación, para colaborar con la fumigación ahora no hay nada, y nadie se acuerda de nuestra existencia”. **Hombre, 28 años, responsable del control social.**

“En los años que el BID apoyaba con harina o nos daba alimentos para que nosotros pintemos nuestras casas, ellos traían la pintura todo, teníamos apoyo ahora no hay nada”. **Mujer, 23 años, ama de casa.**



Imagen 10. La comunidad reunida para analizar problemas prioritarios de la comunidad.

Los comuneros también mencionaron, que además del PNCH, estaban presentes en las comunidades las ONGs. Estas ONGs, les apoyaron en el mejoramiento de sus viviendas en algunas casas de la comunidad.

“Antes habían ONGs como Esperanza Bolivia que trabajaban en la erradicación del Chagas. Esta ONG nos ha ayudado revocando nuestras casas con otro material, pero ahora nadie nos apoya. Todas estas ONGs han desaparecido”. Mujer, 31 años, comercio.

4.2.2. Grado de conciencia política en el lugar

Diferencias entre oferta (municipio), demanda (proyectos), necesidades (comunidad)

Para los técnicos del Programa Chagas, los procesos de negociación al momento de la identificación de demandas para su inclusión en el Plan Operativo Anual (POA) municipales por parte de la comunidad, se limitan a reuniones de solicitud de demandas y/o proyectos que nacen de consensos comunitarios sin previo análisis y/o diagnóstico situacional (Situación 1 de la Figura 5).

“Los líderes comunitarios se reúnen con una lista de demandas, ellos mismos no saben cuáles son sus prioridades y los proyectos no se analizan antes de insertar partidas presupuestarias” Hombre, 33 años, responsable municipal en salud.

Según los comuneros, se analizan los problemas en la comunidad, sin embargo los gobiernos municipales financian solo algunos proyectos que no necesiten mucho presupuesto o proyectos que no se corresponden con sus necesidades. Esto disminuye la participación de la comunidad (Situación 2 de la Figura 5).

“La gente como nosotros no sabemos escribir proyectos y de eso se aprovechan los del municipio, priorizan sus necesidades y no ponen en el POA nuestra necesidades, o ponen proyectos pequeños que no nos sirven y

*por eso la gente en la comunidad ya no confía”. **Hombre, 28 años, responsable del control social.***

Los funcionarios de la alcaldía dicen que existe financiamiento en el marco de la ley Autonomía y Descentralización Andrés Bólvarez (Ley N° 031 de 19 de julio de 2010), así como de ONGs. Esto se da cuando existen ciertos intereses de parte de los dirigentes de las comunidades que representan a unos cuantos, y rechazan ciertas propuestas que pueden favorecer a las necesidades primordiales de las comunidades en general (Situación 3 de Figura 5).

*“En los gobiernos municipales, existen fondos para las demandas de las comunidades, tanto del municipio por la ley de autonomías, como fondos provenientes de las ONGS, son ofrecidas tomando en cuenta las necesidades de las comunidades, sin embargo a veces son rechazadas por estas misma [...]no existe un entendimiento” **Hombre, 33 años, responsable municipal en salud.***

Un relato común entre los comuneros es referente a la existencia de ejercicios de poder por parte de los funcionarios de la alcaldía y esta situación se refleja en el momento de tomar decisiones en las reuniones que se convocan para discutir los proyectos que se insertaran en los Planes Operativos Anuales municipales (POA) municipales, donde los funcionarios imponen su autoridad y someten a los representantes de las comunidades.

*“En las reuniones convocadas por la alcaldía en San Lucas [...] los dirigentes de las comunidades, no podemos decir mucho, porque si dices algo que no les gusta, luego se molestan y se agarran (toman represalia) contigo y es peor para la comunidad, aquí hay que tratar de llevarse bien, pero aun así no les interesa, ellos velan por sus propios intereses”. **Hombre, 45 años, líder de la comunidad.***



Figura 5. Relaciones entre las ofertas, las demandas y las necesidades.

La comunidad percibe falta de voluntad política para las mejoras comunitarias

En varias ocasiones los comuneros mencionaron que existe falta de voluntad política de parte del gobierno municipal en buscar financiamiento para el mejoramiento de las viviendas, y mejoramiento en servicios básicos de las comunidades. Los comuneros en reiteradas oportunidades mencionaron que estas necesidades demandadas por la comunidad no son tomadas en cuenta.

*“La comunidad ya está cansada de esperar que los responsables del gobierno municipal hagan proyectos de agua y saneamiento, a ellos no les interesa las comunidades [...] les interesa su pega (puesto de trabajo) política”. **Hombre, 28 años, responsable del control social***

Los líderes comunitarios expresaron tener muchas demandas de la comunidad como la instalación de sistema de agua, atajos para sistemas de riego y mejorar la producción de frutas; instalación de energía eléctrica en algunos sectores del municipio; mejoramiento de viviendas, pero no tienen la capacidad ni cuentan con los recursos humanos para diseñar un perfil de proyecto en la comunidad, y por eso creen ellos que pierden oportunidades en convocatorias de las fuentes financiadoras como el Fondo Indígena y otros proyectos. Han solicitado apoyo al municipio pero no tienen respuesta. Esta es una necesidad importante según ellos, que podría resolverse con capacitación y/o la presentación de modelos simples de proyectos, y también recalcaron que no disponen de recursos económicos para pagar a personas externas que puedan ayudarles en el diseño de sus proyectos. Manifestaron también que fueron a visitarlos personas externas a las comunidades, haciéndose pasar por expertos en el diseño de proyectos y que les pidieron altos montos de dinero para apoyarlos.

*“Nosotros queremos hacer un proyecto para presentar el fondo indígena [...] tenemos ideas para trabajar pero necesitamos apoyo, no sabemos cómo diseñar un perfil de proyecto, hemos solicitado a la alcaldía y nos han dicho que tenemos que contratar un consultor para que haga el perfil, pero no tenemos recursos para pagar al profesional”. **Hombre, 46 años, líder de la comunidad.***

*“Nos han dicho que hay fondos del Fondo Indígena del gobierno [...] pero no sabemos cómo escribir nosotros ese proyecto y donde debemos mandar”. **Hombre, 37 años, líder de la comunidad.***

“Hace algunos meses vinieron unos consultores diciendo que son del Fondo Indígena, para ayudarnos dijeron ellos si queremos algún proyecto, cada familia tenía que pagarles como 300 boliviano, pero no tenemos esa cantidad. Luego nos han contado que han ido a otras comunidades y se han hecho pagar, pero no les han ayudado en nada y han desaparecido.”
Hombre, 28 años, responsable del control social.

4.2.3. Grado de organización política y administrativa

Estructura organizacional sin poder legítimo, sino como recurso político

La estructura organizacional de la comunidad es cada vez más frágil y sin un poder legítimo. Esto se observa en las comunidades visitadas donde la delegación de los cargos que antes se realizaba más por usos y costumbres como lo establecía sus organizaciones naturales, es decir, les tocaba recibir un cargo, por rotación en función a las familias que componen una determinada comunidad. Hoy en día se han convertido en organizaciones de recursos políticos partidarios, que son utilizados para otros fines, como para lograr conformar una asociación de productores de un determinado producto, para luego buscar apoyo en el emprendimiento de proyectos productivos y estos se puedan comercializar.

Nota de Campo

00005:

7am/23/06/2013

Caminado por el sendero hacia una comunidad, acompañada del responsable del control social en salud.

Alrededor de las 7 de la mañana nos dirigíamos a Yapusiri a una reunión con los comuneros. Me comentaba el joven representante “que en la comunidad, lo que más les interesa es tener sus cultivos y cuidar sus vacas y chanchos porque es lo que más les genera recursos”, entonces pregunté

¿de dónde obtienen recursos para tener sus chanchos y cultivos? El joven respondió “nos hemos organizado para captar fondos entre algunos que tienen ahorros y hemos invertido o hemos solicitado ayuda en el banco”. Nuevamente le pregunté cómo fue elegido responsable del control social, me respondió diciendo: “era responsable PIV más joven luego me hice conocer y ahí aprendí hablar”, recalcó “aquí todo es política, eso he aprendido, ahora ya me conocen en las comunidades por eso nos eligen representantes, pero algunos más velan por sus propios intereses como en todo. Hay gente pobre que no pueden participar de estos pequeños proyectos porque no tienen nada de ahorros, esos sí que son los más olvidados”.



Imagen 11. Representante del control social camino a la comunidad de Quirpini

Desigualdades y diferenciación económicas en las comunidades e individualización

La economía del lugar está basada principalmente en la agricultura y es la fuente de subsistencia; en ocasiones las familias venden la producción excedente en mercados locales. Con frecuencia, las transacciones se concretan mediante el trueque (por ejemplo, pagos en especies por el pelado de duraznos para hacerlos secar). Muy pocas familias indígenas cuentan con ganado menor, el mismo que constituye la fuente principal de proteínas en su dieta alimenticia.

“Nosotros llevamos al mercado a vender lo que nos sobra de lo que cosechamos o hacemos intercambio en el mercado cuando hay feria con otros productos, o cuando vamos a pelar duraznos para otros comuneros ellos nos pagan con productos”. **Mujer, 32 años, ama de casa.**

Existen diferencias económicas al interior de las comunidades del municipio de San Lucas, que provienen principalmente de las diferentes formas de producción que existe en la zona. Actualmente prevalece la forma de producción individual y no la de comunidad, debido a la influencia de la tendencia capitalista y la globalización. También existen diferencias naturales de la tierra, de la ubicación y/o fertilidad. Estas diversas formas de producción y naturales de la tierra conducen a la diferenciación social al interior de las comunidades.

“En las comunidades no todos somos iguales [...] algunos tienen más otros menos [...] en las comunidades más alejadas están las familias más pobres del Municipio [...] ahí ni caminando se llega”. **Hombre, 28 años, líder de la comunidad.**

“En las comunidades hay algunos comuneros que tienen chanchos y quieren asociarse con otros para hacer asociación, pero hay otros que no tienen nada solo viven del chaco. Los que tienen chanchos les interesa más hacer proyectos [...] los otros no tienen ni voz ni reclaman nada”. **Hombre 28 años, líder de la comunidad.**

Se observó que en las reuniones convocadas existe más participación de comuneros que tienen interés de conformar una asociación de productores agropecuarios o pecuarios, pero muy poco se ve que participen comuneros que están en comunidades dispersas y que están considerados en el tercer estrato de caracterización, son comuneros muy pobres que no participan.

“Los comuneros que viven más alejados no vienen a las reuniones y son los que más necesidades tienen”. Hombre, 28 años, responsable del control social.

4.2.4. Grados de liderazgo general y específico (Programa Chagas) en la comunidad

Estructura social en salud: control social y autoridades locales en salud desconocen sus roles

En el marco de la política SAFCI, se ha promovido la creación de la estructura social en salud, que es la representación de la comunidad rural. Esta estructura social es la encargada de asumir un rol protagónico como representante de la comunidad ante el sector salud. Entre las funciones que le competen es la de realizar el control social de las acciones y como tomar decisiones con el sector salud de forma consensuada. Producto de esta estructura, han surgido nuevos actores en salud como los Autoridades Locales en Salud (ALS), Responsables Autoridades Locales en Salud (ALS) y responsables de Comités Locales en Salud (CLS) y los responsables del Consejo Municipal en salud CMS. Por el momento están en un proceso de implementación, por lo que aún no se ve su protagonismo efectivo al interior de las comunidades como es el caso de San Lucas.

En las comunidades de San Lucas existe un responsable del control social, antes denominado responsable del Comité de vigilancia, proviene del llamado “proceso de participación popular”. Este proceso se inició en 1994 con la promulgación de la Ley de participación Popular (LPP), que fue “reconducida” en 1995 con la Ley de

Descentralización Administrativa (LDA) y en 1999 con la Ley de Municipalidades y actualmente reconocido en la Ley de las Autonomías y Descentralización. Este responsable del control social, relata que se siente limitado cuando solicita información sobre la ejecución y gastos en la ejecución de proyectos realizados de parte del municipio. Las autoridades según este representante han tomado represalias contra él. Lamentablemente este influye en los proyectos solicitados por la comunidad porque no son tomados en cuenta.

“Nosotros estamos encargados de hacer control social como dice su nombre pero en la alcaldía si nosotros preguntamos algo, ellos toman acciones en nuestra contra y no apoyan a la comunidad, por eso preferimos estar tranquilos y aceptar todo lo que dicen”. **Hombre, 28 años, responsable del control social.**

El responsable del control social, quién fue elegido por las comunidades por su liderazgo demostrado al interior de las comunidades, expresó su desconocimiento de las funciones de su competencia o el papel que debe desarrollar en representación de su comunidad, por lo tanto se siente limitado para realizar buen seguimiento a la administración de los recursos destinados para la comunidad de parte del municipio.

“Nos nombran responsables del control social por la comunidad pero necesitamos saber exactamente cuál es nuestra función necesitamos más orientación”. **Hombre, 28 años, responsable del control social.**

En las comunidades existen las Autoridades Locales en Salud (ALS), que han sido apoyados en su conformación por personas externas en la comunidad, en el caso particular del municipio de San Lucas, las ONGs que trabajaron en el lugar en proyectos en salud apoyaron en la implementación de la política SAFCI, y de esta manera apoyaron el fortalecimiento de la estructura social en salud en las comunidades. Sin embargo entre los relatos de estas autoridades locales en salud sobresalió el desconocimiento de las funciones que deben cumplir.

“Antes habían ONGs como Esperanza Bolivia, ahora IMCC [...] esas organizaciones han ayudado a organizar la comunidad y nos han dicho que tenemos que elegir a la Autoridades locales en salud” Hombre, 37 años, padre, líder de la comunidad.



Imagen 12. Autoridad Local de Salud de la comunidad de Yapusiri.

Desmotivación de los responsables de los PIV, en búsqueda de fuentes laborales remuneradas

Existen en todas las comunidades un representante para apoyar al PNCH, los responsables de los PIV, que son propuestos por los establecimientos de salud con apoyo de la comunidad. Estos responsables PIV hacen vigilancia comunitaria, son personas de la comunidad que trabajan como promotores voluntarios cuyo rol es el de denunciar y reportar la existencia de vectores y de apoyo en la realización de fumigaciones en los domicilios en caso de reporte. Sin embargo estos promotores en algunas comunidades han ido renunciando y dejando sus actividades. Su permanencia es irregular en la mayoría de los casos. Este abandono se da en por el factor económico. Asumir un cargo como este requiere de tiempo y no existe incentivo por parte de la comunidad, ni de parte de los establecimientos y ni de las autoridades municipales.

*“A los responsables PIV, no nos pagan [...] muchas veces tenemos que caminar kilómetros a las casas antes por lo menos el programa nos apoyaba con algo, nos daban chaquetas y material, pero ahora ni se acuerdan que existimos [...] por eso que muchos han renunciado”. **Mujer, 38 años, responsable PIV.***

Los comuneros refirieron que apoyan las acciones que viene desempeñando el Programa Chagas en las comunidades a través de los responsables PIV, quienes son los portavoces de la comunidad hacia el Programa en los establecimientos de salud. Sin embargo los responsables de los PIV, como no reciben ningún tipo de incentivo, ni cuentan con el apoyo de los técnicos, actualmente éstos están priorizando otras actividades en sus comunidades. Este aspecto afecta de alguna manera al Programa porque las comunidades quedan sin representantes y para los establecimientos de salud, esto implica una nueva identificación de este actor en la comunidad y de la realización de capacitaciones a los nuevos representantes elegidos.

*“Cada vez hay menos responsables de los PIV, se debe a que hay desmotivación el ser responsable de los PIV es de forma voluntaria, pero si ahí se suma la falta de apoyo es aún más difícil [...] prefieren invertir su tiempo en otras actividades lucrativas. Para nosotros también es difícil captar gente que haga este trabajo y que luego estos dejen su voluntariado como responsables de los PIV y buscar otros nuevos que remplacen a estos implica volverlos a capacitar y no es sostenible” **Hombre, 31 años, gerente de la red de salud.***

Motivaciones de los voluntarios de la comunidad luego de recibir formación y cumplir el rol de responsables PIV

La formación que reciben los responsables de los PIV, motiva que estos tengan aspiraciones de superación y/o liderazgo, es así que en ocasiones dichos responsables abandonen el puesto de responsables de los PIV, para ocupar otro rol dentro de la

comunidad. Es el caso del actual responsable del control social, quien anteriormente fue responsable del PIV. Esa motivación les ha permitido asumir mayor liderazgo seguir adelante representando a sus comunidades en diferentes niveles de gestión.

*“He sido responsable de PIV durante 10 años con ONGs que nos han enseñado. Nos han capacitado. Ahora soy líder de la comunidad y ejerzo como representante de control social en salud del distrito”. **Hombre, 28 años, líder de la comunidad.***



***Imagen 13.** Responsable del PIV. Persona responsable del puesto de información de vectores identificada como persona clave de la comunidad. La señora está trabajando más de 10 años en la comunidad de Yapusiri como voluntaria. Su trabajo consiste en realizar visitas domiciliarias, realizar capacitaciones e informar al puesto de salud en caso de denuncia de la presencia de algún vector.*

Por otro lado, en los testimonios de los responsables de los PIV, se dio el caso en la comunidad de Quirpini, que tras haber recibido capacitaciones sobre la importancia de la salud al asumir el cargo de voluntaria responsable de un PIV, motivó un interés particular de seguir estudios superiores en el área de la salud, para formarse como auxiliar de enfermería en un instituto.

“Yo fui voluntaria responsable del PIV de mi comunidad [...] al asumir el cargo aprendí mucho y por eso decidí estudiar [...] y de esa manera ayudar a mi comunidad” **Mujer 23 años, ama de casa.**

“En algunas comunidades se dio el caso de que algunos de los responsables de los PIV, se fueron a estudiar en un instituto y se van y dejan su trabajo”.
Hombre. 47 años, líder de la comunidad.

Limitada participación de las mujeres en las organizaciones

En el caso de familias donde no existe la figura masculina (el padre de familia) por el fallecimiento de este o por alguna otra razón, las mujeres llegan a cumplir ciertos cargos dentro de la comunidad. Sin embargo entre los relatos recogidos de las mujeres líderes, ellas comentaron que la opinión de las mujeres no es tomada en cuenta en las reuniones que se efectúan en estas comunidades, según ellas, son los hombres que hacen prevalecer sus ideas y opiniones.

“Por rotación asumimos los cargos en las comunidades, por eso me tocó a mí representar a mi comunidad porque no tenía esposo, pero los hombres no nos toman en cuenta [...] nuestras opiniones, ellos dicen como una mujer va opinar.” **Mujer, 38 años, madre ex PIV.**

Las mujeres responsables de los PIV, relataron que sus esposos no les permiten realizar las actividades como voluntarias, porque según ellos, por un lado sus esposas abandonan el hogar y dejan de lado las tareas en sus casas, y por otro lado alegan que al ser un trabajo voluntario, no contribuyen económicamente en el sustento familiar.

*“Mi esposo no quiere que sea responsable del PIV, según él cuando hago este trabajo estoy abandonando mi casa y además no me pagan [...] pero yo igual voy a hacer visitas a las casas, cuando no está él de escondidas voy”. **Mujer 37 años, responsable PIV.***

*“Yo tengo que trabajar de escondidas de mi esposo, porque me ha dicho que pierdo el tiempo siendo voluntaria PIV que ni me pagan por eso. Antes por lo menos nos daban para pasajes y nos daban material, ahora no tenemos nada, así tampoco se puede trabajar”. **Mujer de 37 años responsable PIV.***



Imagen 14. *Mujer de la comunidad, ex control social. Ejerció el rol de responsable PIV. Actualmente trabaja como matrona y médico tradicional haciendo curaciones con hierbas medicinales.*

4.2.5. Grado de interés general y específico (salud, educación) de la comunidad en el problema

Existencia de problemas de necesidades básicas en las comunidades

Las comunidades visitadas mostraron un débil interés por solucionar el problema de la presencia vectorial, productora de la enfermedad de Chagas porque consideran que hay otros problemas prioritarios. A pesar de ello, los comuneros reconocen que existe el problema de la enfermedad de Chagas en las comunidades, y que según ellos, gran parte de la población de la comunidad padece del problema, pero consideran que hay acciones más importantes que realizar.

“La enfermedad de Chagas es un problema con el cual tenemos que vivir, pero el tratamiento no cura las vinchucas aparecen cuando no se fumiga, para nosotros en la comunidad el principal problema es la falta de agua, como dicen sin agua no hay vida” Mujer, 41 años, ama de casa.

“El problema fundamental de la comunidad es la falta de agua, como se dice sin agua no hay vida, los animales necesitan, los humanos necesitan y también para la cosecha necesitamos [...] por eso pedimos proyectos para eso”. Hombre, 33 años, autoridad local en salud.

“No tenemos agua, es uno de los principales problemas en las comunidades tenemos que juntarnos en época de lluvia [...] ese es realmente un problema. Nosotros necesitamos agua para nuestra siembra también”. Hombre 28 años, responsable del control social

Una de las mayores preocupaciones expresadas por las personas de las comunidades tiene relación con la falta de agua. En los relatos recogidos de los comuneros, existen otros problemas prioritarios en las comunidades. Al realizar el análisis reflexivo sobre los problemas y las necesidades de la comunidad salió el tema de la instalación de agua y saneamiento básico, así como la necesidad de un atajo de agua para cosechar agua durante época de lluvia, el mismo que sería de gran ayuda según los

comuneros que les pudiera servir como un reservorio de agua para épocas secas donde ellos podrían aprovechar la tierra en el cultivo de otras frutas de la época o realizar dos cultivos al año que les permita comercializar los productos. Así mismo estos comuneros refirieron seguir el ejemplo de otras comunidades, donde los comuneros se han asociado y conseguido financiamiento para proyectos productivos y que esto les ha permitido producir en grandes cantidades ciertos productos y poder venderlos en el mercado. De esa manera podrían mejorar sus ingresos.

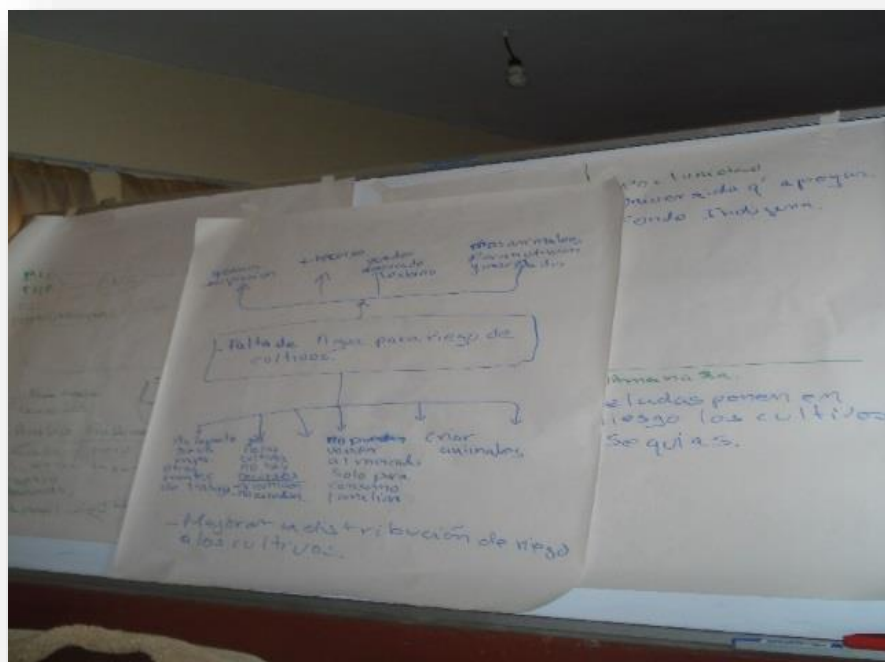


Imagen 15. El Árbol de problemas construido con la participación de la comunidad. La comunidad identifica las necesidades prioritarias.

“En la comunidad nosotros queremos realizar cultivos pero no tenemos agua y necesitamos para nuestros cultivos, de esa manera podríamos vender los productos como durazno seco si nos asociáramos” Hombre, 45 años, líder de la comunidad.

La sequía, es un problema que afecta a las comunidades de estudio reduce la producción agraria, y por tanto los ingresos familiares, lo que repercute en la alimentación.

“Cuando no llueve el agua disminuye y la gente empieza a ir más lejos [...] la gente en lugar de recorrer 100 metros en busca de agua ahora, incluso hasta 200 metros, mil metros pueden recorrer”. **Hombre, 31 años, profesor.**

“En estas comunidades aun en época de lluvia no llueve lo suficiente para que ellos puedan hacer producir sus productos como se debería de manera óptima para que puedan mejorar sus recursos económicos [...] la sequía afecta y sobre todo en la salud, porque no tienen buena producción y disminuye el ingreso económico de estas familias entonces no se alimentan como deberían alimentarse [...] su alimentación es en base a cereales y no comen mucha verdura, mucha fruta y esto afecta también a su salud”. **Hombre, 31 años, profesor.**

“En cuanto a la higiene de los niños se ve poco aseo en ellos, las familias no lavan sus ropas porque tienen que cuidar el agua sobre todo para el consumo [...] nosotros les hacemos lavar sus manos, recomendándoles que no tienen que largar toda el agua, que no la suelten tanto, solo un poquito nosotros economizamos el agua”. **Mujer de 33 años, profesora.**

“Los animales, llegan a enflaquecer y los que tienen en cantidad animales y no tienen agua [...] se empiezan a morir a comparación de años anteriores [...] los dueños deciden vender a sus animales porque empiezan a sufrir y a enflaquecer ya que no tienen que darles de comer, si no quieren matarlos para consumir tienen que vender, y lo venden según el estado del animal y el peso de la carne, no es como en otros lugares donde los animalitos son bien gordos y los venden a un buen precio. Aquí en cambio llegan a morir”. **Hombre, 33 años, profesor.**



Imagen 16. Comunidades en tiempo de Sequía.

Según los comuneros cuentan con servicio de agua por cañería del mismo que se abastecen solo en ciertos puntos de la comunidad, por lo que los comuneros invierten tiempo en la búsqueda de agua, en la mayoría de los casos es un rol de la mujer la búsqueda de agua para los hogares.

*“Generalmente en la comunidad las mujeres nos encargamos de traer el agua para nuestros hijos, para los animales, agua de donde sea tenemos que conseguir, es que nuestros esposos trabajan [...] las mujeres siempre se van a preocupar de sus hijos porque no hay alimentos y con qué vamos a cocinar u que van a comer decimos por eso las mujeres se preocupan en cambio el hombre no”. **Mujer 27 años, madre, ama de casa.***

*“En esta comunidad reparten los días para la repartición de agua, hacia abajo y tres días hacia arriba y nosotros a veces por mala suerte no recibimos agua.” **Mujer, 31 años, comerciante***

*“Traemos agua de donde se encuentra, de lugares lejanos [...] acarreamos agua tanto hombres, mujeres y niños, según el tiempo que se tenga [...] todos estamos obligados a ir por la mañana o por la tarde aunque sea a las 4 ó 5 de la mañana vamos, es un deber porque los perros, los chanchos, necesitan alimentarse, tomar agua para vivir, para mis animalitos tengo que traer agua” **Hombre 28 años, líder de la comunidad.***

*“Cada uno agarra un tachito [...] pero si alguien agarra un poco más tiene sanción tenemos que agarrar por igual, y para las personas y ya no va haber agua en el tanque de almacenamiento. Con lo que ha llovido tenemos algo, por eso estamos dando una vez por semana y a partir de octubre también septiembre ya creemos que no va a llover por eso solicitamos a la Alcaldía que se preocupe en el tema del agua, para el consumo de las personas y de los animales y en esta comunidad eso está mal porque tenemos que conseguir agua potable por gravedad”. **Hombre 28 años, responsable del control social.***

El saneamiento es otro de los problemas que destacan como prioritarios en la comunidad.

*“En estas comunidades no tienen alcantarillado [...] entonces ellos hacen sus deposiciones casi al cien por ciento al aire libre. Entonces a la eliminación de excretas al aire libre, se suma el hecho de que no hay agua, por tanto las fuentes de agua que ellos tienen se contaminan con las heces y ellos están tomando esas aguas. De esa manera, ellos se contaminan y aparecen más parasitosis y más diarreas”. **Hombre de 42 años, médico del hospital.***

“El saneamiento no es tanto así un problema, hablando sinceramente los niños del área rural no usan bien los baños, los llenan de piedras y prefieren hacer sus necesidades a la intemperie excepto aquí en la unidad, los niños

que vienen se van con piedrita por no llevarse papel y la piedra la meten al inodoro”. Mujer, 27 años, profesora.



Imagen 17. Líderes de las comunidades. Taller participativo para la elaboración de un árbol de problemas en la comunidad de Yapusiri, con la presencia de los dirigentes de las tres comunidades y responsables de la comunidad.

4.3.6. Grado de conocimiento del problema por parte de la comunidad

Conocimiento limitado sobre la enfermedad de Chagas

Los comuneros participantes del estudio refirieron conocer el vector con el nombre de “vinchuca”, productor de la enfermedad de Chagas. Estos comuneros describieron sus modos operandi de estos vectores, su deambulación en horas de las noches y que producen picaduras tanto a humanos como a animales. Ellos reconocen que los más expuestos a estas picaduras son los niños.

*“Estos bichos les llamamos “vinchucas”, antes habían por montones [...] en la noche como no tenemos luz bajan y molestaban, no dejaban dormir y nosotros con el zapato en la oscuridad golpeábamos las paredes al día siguiente lleno de sangre estaba toda la pared” **Mujer 37 años, responsable PIV.***

*“Conocemos a la vinchuca, ese insecto baja de noche y pica, el doctor nos ha dicho que produce la enfermedad del corazón, por eso algunos se mueren. A los niños les pica pero ellos no se avisan” **Hombre 30 años, padre.***

La procedencia de la vinchuca, para los comuneros está relacionada con el valle o el chaco. Según los pobladores los vectores habitan en las grietas y techos de paja, en las casas sucias, en los corrales donde duermen sus animales, no habitan en las casas que tienen mantenimiento o han sido mejoradas por los programas. Estos conocimientos se basan a las capacitaciones o información recibida de los PIV, y también porque de alguna manera están familiarizados con el comportamiento del vector.

*“Sabemos que la vinchuca viene del lado del valle o la zona del chaco [...] es más caliente esa zona, es un animalito que pica y luego la gente se muere, después de tiempo” **Mujer de 38 años, responsable PIV.***

*“En los techos de paja aparecen las vinchucas cuando hace más calor, también en el corral aparecen estas en el lugar donde duermen los animales, entre adobe y adobe ahí están escondidas y salen en la noche”. **Mujer, 23 años, ama de casa.***

*“Las vinchucas viven en la paja, donde hace calor a veces en la cocina donde está la leña para cocinar ahí están [...] solo salen de noche de día no se las ve [...] y pican a los niños”. **Mujer, 29 años, ama de casa.***

Algunos de los comuneros consultados saben que las vinchucas son las causantes de la enfermedad de Chagas, que es una enfermedad mortal. Así mismo relataron que en sus familias algunos parientes padecieron de esta enfermedad pero no recibieron tratamiento por la falta de recursos económicos.

“Las vinchucas pican y luego el mal de Chagas produce, luego la gente se muere. Ataca al corazón nos han dicho [...] mi familiar se ha muerto de esa enfermedad pero no recibió tratamiento”. **Hombre 28 años, líder de la comunidad.**

Los comuneros describen que la picadura producida por la vinchuca se asemeja a la picadura del zancudo (mosquito), por lo que esto les produce confusión. Reconocen la hinchazón del ojo “Chagoma” o signo de la Romaña. Estas picaduras según los pobladores producen una inflamación en la región del ojo y que en la zona lo denominan “puchichis” que es parte de la sintomatología que se presenta luego de la picadura de los vectores. Estos aspectos sobre la sintomatología fueron parte del eje temático de las capacitaciones que se realizaron en las comunidades por el personal de salud del lugar como parte del Programa y/u de otras organizaciones que trabajaron en la zona. Los comuneros manifestaron también que saben que la enfermedad ataca al corazón y posteriormente lleva la muerte súbita.

“Nos ha explicado que cuando le pica la vinchuca a una persona a veces de hincha el ojo, como cuando te golpean, estos se pueden confundir con los puchiches que sale cuando se come algo fruta que no madura”. **Mujer de 32 años, comercio**

La población joven al ser consultada aparentemente desconoce o tiene muy poco conocimiento de la enfermedad de Chagas. Según los profesores de las escuelas, estos alumnos han recibido información en el colegio sobre el tema, para ellos este desconocimiento demuestra una falta de interés en el problema.

“La vinchuca conocemos, pero no sabemos si causa enfermedad, algo me han dicho en mi Colegio, pero no me acuerdo”. **Niña, 14 años estudiante.**

“Conozco la vinchuca, pero no sé nada que produce”. **Niña 11 años, estudiante.**

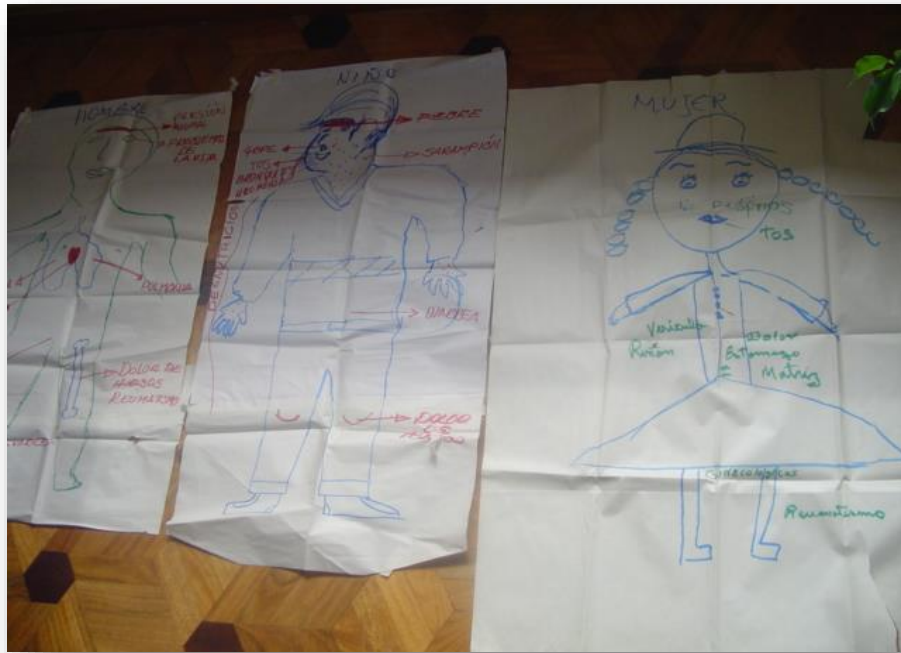


Imagen 18. Mapa corporal. Se solicitó a niños de entre 9 y 11 años dibujar siluetas (hombre, mujer y niño), con el fin de identificar en las siluetas los órganos dañados en caso de contraer la enfermedad de Chagas.

“En el colegio se les ha explicado a los alumnos, ellos conocen la vinchuca y saben que provoca enfermedad, pero no saben cómo es esa enfermedad. Se les habla de la limpieza, pero no entienden. Es difícil a veces enseñar para nosotros porque poco se puede hacer si la gente es muy pobre, uno no puede exigirles mucho”. **Mujer 33 años, profesora.**

Desconfianza y escepticismo sobre determinadas medidas preventivas

Los comuneros en relación a las acciones de fumigación que realiza el programa, respondieron que consideran es una medida buena que ayuda a eliminar a las vinchucas. Sin embargo se observó que hay un escepticismo ante el uso de los insecticidas, por sus efectos adversos que podrían causar estas sustancias químicas tanto en el organismo como en la agricultura y ganadería. Este escepticismo se debe a que estos comuneros han sido informados por algunos expertos en agricultura que han visitado sus comunidades, sobre los productos usados para fumigar, que además causan daño a la salud, al medio ambiente, y en especial sus sembradíos.

“Las fumigaciones que hacen, dicen que son malas para los humanos y también para los cultivos [...] hasta donde será verdad eso no señorita?”

Hombre, 65 años, agricultor

*“Nos han dicho que esas fumigaciones son dañinas para los cultivos, han venido unos que trabajan con medio ambiente”. **Hombre, 48 años, agricultor***

Los comuneros opinaron que las fumigaciones se realizaban con mayor frecuencia en años anteriores.

“Las fumigaciones que hacían antes eran más seguidas y ya desaparecían las vinchucas ahora ya no hacen mucho, dicen que ha desaparecido la enfermedad, pero igual dañan también nuestro cuerpo y nuestros cultivos”

Hombre de 38 años, agricultor.

Medidas preventivas tradicionales

Algunos comuneros comentaron que existe una hierba en el campo que fue usada ancestralmente para eliminar y espantar las vinchucas en la comunidad. Es una hierba

silvestre que antiguamente se hacía quemar en el interior de sus casas y de esta manera se espantaba a los insectos. Algunas personas siguen usando ese medio para espantar vinchucas como para espantar otro tipo de insectos.

“Antes en la comunidad había una mala hierba, no me acuerdo el nombre pero ayudaba a espantar esas vinchucas, mi mamá la hacía quemar en la tarde, antes de que las vinchucas lleguen porque no nos dejaba dormir [...], de noche hacían ruido [...]”. **Mujer 23 años, ama de casa.**

“Antes hablaban de una planta que se hacía hervir para curar esa enfermedad decían, que traen del campo como hierba silvestre crece, pero ahora ya no se habla de eso”. **Mujer, 23 años, ama de casa.**

“Antes cuando no había programa ni nada, para espantar las vinchucas se hacíamos quemar plantas silvestres en las casas”. **Mujer 37 años, responsable PIV.**

4.2.7. Grado de relación que el problema tiene con la vida de las personas y su cotidiano.

Los profesionales consideran que los comuneros no priorizan su salud

La enfermedad de Chagas no es un problema para los pobladores de las comunidades del Municipio según el personal de salud. Para el personal sanitario esta enfermedad afecta la vida de las personas y su cotidiano, pero ellos no lo reconocen en su diario vivir azotados por los múltiples problemas del lugar.

“En la comunidad nadie se reúne para solucionar problemas de salud, cierto que al último se pone el tema de salud. Para ellos más importante es cómo van a llevar el pan a la casa”. **Mujer 31, años, laboratorista.**

En vista de que la enfermedad de Chagas se manifiesta generalmente en su forma crónica (cardiopatía y/o megacolon chagásica), los habitantes en las comunidades no consideran la enfermedad de Chagas como algo grave en relación a otro tipo de enfermedades como la malaria o dengue cuyos síntomas se manifiestan inmediatamente.

“La enfermedad de Chagas no es emergente como el Dengue o la malaria, por eso los comuneros le restan importancia, además que es una enfermedad asintomática”. **Hombre de 44 años, médico.**

Los profesionales relatan que la población generalmente visita al médico cuando tienen algún tipo de afectación cardíaca en etapa avanzada, cuando ya afecta su vida cotidiana al no poder realizar sus actividades manifestadas por el cansancio. Además, no se les puede dar el tratamiento adecuado porque no pueden acudir a los controles de seguimiento.

“La mayoría de los pacientes presentan cardiopatías de etiología chagásica en el municipio, y como este es un establecimiento de referencia vienen de las diferentes comunidades, pero lamentablemente el único tratamiento que se puede dar es una aspirina, pero no anticoagulantes porque amerita un control y ellos vienen de comunidades alejadas”. **Hombre, 44 años, médico.**

“Aquí la gente del campo se descuidan con la salud hasta con enfermedades de los niños, como le decía: las mamás también se descuidan, dicen hay no me van atender, por decirle el niño de un año hasta los cinco, tiene Seguro Universal Materno Infantil (SUMI), todavía, ellos sí o sí tiene que ser atendidos, y a veces la mama piensa que se “le va a pasar”. Cuando está muy mal recién lo traen, después dicen que no nos atienden bien, que no se curó mi hijo, que le dieron este medicamento nada más, pero si una madre lo lleva ese día cuando lo vio que está mal, ese ratito le cortan la enfermedad”. **Mujer 29, años, enfermera.**

Estos profesionales, además relataron que la falta de recursos económicos por parte de los pobladores, para asumir un tratamiento que con seguridad será recetada por el médico, es otro de los problemas para que estos no acudan a los establecimientos de salud.

*“Cuando ya están para morir están viniendo recién, ¿no? Entonces tendríamos que educar a nuestra gente [...] hay que reconocer que no vienen porque no tienen recursos, prefieren aguantarse, prefieren recurrir a otro tipo de sanidad que nosotros no tenemos”. **Mujer 35 años, farmacéutica.***

Las capacitaciones no han sido efectivas

Los profesionales sanitarios consideran que el trabajo de formación y capacitaciones que ha realizado el Programa con la población, no ha sido efectiva. Según el personal de salud las personas descuidan su salud y asisten a los centros de salud cuando la enfermedad está en una etapa avanzada. Según el médico del hospital la enfermedad de Chagas en su fase crónica, ya no se pueden resolver solo hay tratamiento paliativo.

*“Pareciera que las capacitaciones realizadas por el Programa de Chagas, no han sido del todo efectivas [...] la población no acude a los establecimientos”. **Hombre, 44 años, médico.***

*“Se ha realizado bastantes capacitaciones a la comunidad, pero aun así ahora ya no responden” **Mujer 38 años, responsable PIV.***

Dificultades para la prevención y por tanto, pasividad en sus hábitos

Las actitudes observadas en los habitantes de las comunidades sobre el problema de Chagas u otra afectación en salud son pasivas. Esta pasividad se puede interpretar que se debe a las circunstancias que atraviesan los pobladores, las múltiples dificultades en su diario vivir, desde los problemas económicos hasta las formas de vida adoptadas culturalmente. Se observó que las prácticas en la comunidad siguen siendo las mismas, no han cambiado sus estilos de vida, a pesar de las innumerables capacitaciones que recibieron del personal de salud como de los técnicos del Programa de Chagas y/u otros programas.

Nota de Campo

004

11am. 27/6/2013

Hogares visitados

“Se observa que existe deficiente higiene en los hogares visitados. La mayoría de las casitas son de uno o dos dormitorios y las familias son de 7 u 8 miembros, por lo que existe hacinamiento al interior de las casas. Fuera de la casa por lo general se observan objetos viejos que fueron recolectados y que no tienen utilidad, además de bosta (heces de vaca) que sirve como combustible para la cocina. En las casas no cuentan con servicios básicos como agua potable ni energía eléctrica. En las mañanas se levantan temprano para recolectar agua de algunos puntos que tienen para la cosecha que viene de algún ojo de agua (agua que viene de subterráneo) o de un pozo. No cuentan con letrinas, sus necesidades las hacen a campo abierto”.

En las comunidades los corrales alrededor de sus casas o muy cercanos, persisten. En las noches cercan a sus animales entre ellos, gallinas, chanchos. Incluso se observó que algunos duermen con estos animales porque calientan el hogar.

“Les hacemos dormir a las gallinas cerca porque tienen sangre caliente, nos calientan en la noche, también porque sufren estas gallinas con el frío de la noche”. Niña de 11 años, estudiante.



Imagen 19. Hablando sobre los conocimientos de la enfermedad de Chagas y la importancia de sus animales domésticos.

Los comuneros argumentan también que no pueden dejar a sus animales en corrales alejados de sus domicilios porque en las comunidades en las noches sufren robos.

“No podemos dejar a nuestros animales sin cuidado, en la noche se roban las gallinas o el zorro se los lleva” Hombre, 45 años, agricultor

Para la comunidad mantener o renovar las casas implica disponibilidad de recursos económicos con los que ellos no cuentan.

*“Sabemos que hay que construir la casa con otro material no con adobe. Nosotros no tenemos plata, ¿con qué vamos a construir?, solo tenemos para comer”. **Mujer, 23 años, ama de casa.***



Imagen 20. Corrales alrededor de las casas con animales menores.

La falta de energía eléctrica es otro de los problemas para la comunidad y por consiguiente, para la identificación del vector por las noches. Los comuneros, al no contar con este servicio, no pueden ver las vinchucas que bajan por las paredes durante la noche para proveerse de alimento. Los niños son los más expuestos por el sueño profundo que tienen y sus limitaciones de entendimiento de la enfermedad.

*“En el día suena el techo, seguro las vinchucas están ahí. En la noche no se puede ver, seguro bajan estas por las paredes “. **Hombre, 33 años, minero.***



Imagen 21. Visita a la casa de una familia de la comunidad.

Enfermedad asumida como inevitable

En estas comunidades la muerte, aparentemente es considerada como parte del proceso evolutivo. Los comuneros al referirse a este tema no mostraron abatimiento ante una situación de algún familiar enfermo o de su muerte. Sus actividades cotidianas y la pelea diaria, la búsqueda de mecanismos de subsistencia, insinúan el olvido de algunas situaciones que también son causa de sus formas de vida.

“Solo le dejamos a Dios que nos cuide, nosotros no sabemos si tenemos o no tenemos, no podemos hacer nada si tenemos, así no más será”. **Hombre 48 años, padre, agricultor.**

“Hoy es el funeral de mi tío, tengo que ir momento. Seguramente esa enfermedad de Chagas que ataca al corazón le dio, de un momento a otro se murió. Así nos pasara seguramente a todos.” **Hombre, 28 años, responsable del control social.**

Nota de Campo.

00003:

17pm/23/06/2013

Hospedada en casa de una familia

Un día tranquilo como todos los días en el campo. La familia de la casa donde me hospedaba por esos días, estaba integrada por el papa, la mamá y cuatro niñas. La familia como todas en el lugar, era de escasos recursos.

Las niñas se levantaban muy temprano para dar de comer a sus chanchos y luego se iban a la escuela sin tomar desayuno y retornaban por la tarde luego de caminar como 6 km. La casita era de adobe y como se acostumbra había un corralito con gallinas y chanchos fuera de ella. La casa contaba con dos habitaciones y un lugar donde estaba el “fogón” (cocina a leña) donde se preparan los alimentos. En una esquina de una de las habitaciones había hormigas y nadie se preocupaba de hacer algo con esas hormigas, convivían tranquilamente. Y yo pregunté ¿y esas hormigas?, la esposa me contesto “ah siempre vienen esas hormigas pero no hacen daño”. Ah ok, les respondí. Me conmovió la naturalidad con la que me respondió.

Pregunte también ¿qué hacían cuando veían vinchucas dentro de la casita? ellos me respondieron “ahora hay menos vinchucas, antes habían bastante y como no tenemos luz, no las pueden ver. Yo les pregunte ¿Por qué dicen que antes había más vinchucas? La esposa me respondió “es que han venido a fumigar los técnicos del programa”, además acotó el esposo: “antes bajaban por las paredes las vinchucas en fila y las golpeábamos con nuestros zapatos, al día siguiente recién podíamos ver las paredes con salpicaduras de sangre de las vinchucas que habíamos matado a tientas y vinchucas muertas en el piso, pero que podemos hacer, así no más vivimos”, la esposa añadió: “ahora otra vez está volviendo las vinchucas, y los técnicos ya no vienen como antes, ni dan ayuda como antes para apoyar al programa”.

Falta de empatía de los sanitarios

Los comuneros refirieron no sentirse bien tratados por el personal de salud, cuando asisten a los establecimientos. Este mal trato, según los pobladores se debe a las condiciones de pobreza en la que viven. Por otro lado las poblaciones originarias quechuas manejan otros conceptos de salud enfermedad que no son comprendidos por los médicos quienes tienen una formación occidental de la medicina. A pesar de que la mayoría del personal de salud en los establecimientos proviene de la cultura quechua, tienen una actitud de superioridad frente a los pobladores que carecen de formación.

*“La gente del centro de salud del hospital no habla generalmente el quechua [...], no entienden bien, por eso para las mujeres difícil es ir al centro de salud para hacerse atender. **Mujer de 41 años, agricultora.***

*“El trato de los médicos tampoco es tan bueno en los centros de salud, siempre nos riñen cuando vamos a hacernos atender, nos dicen que no sabemos limpiar nuestras casas, que aunque sea uno pobre debe bañarse. Por eso también no da ganas de ir a los puestos de salud de la comunidad”. **Mujer, 35 años, madre, agricultora.***

Por otro lado los profesionales vinculados con el área social, cuya profesión les permite estar cerca de los pobladores ayudándolos a gestionar internación, medicamentos y servicios al interior del hospital, señalaron que los profesionales de la salud no entienden el concepto de salud enfermedad que manejan los pobladores de las zonas rurales, además de que efectivamente son testigos del mal trato que reciben estos comuneros por su condición de pobreza, como por la falta de entendimiento que existe en la comunicación por el desconocimiento del idioma del lugar. Según estos profesionales vinculados al área social, los médicos y enfermeras vienen a trabajar alejados de sus familias a zonas rurales y por ellos vienen desmotivados a trabajar en zonas rurales, donde además no cuentan con el equipamiento necesario.

*“La gente se queja sobre todo del mal trato, falta de información. Creo que la gente del campo, por el hecho que sabe hablar quechua, [...] o sea la lengua no es el impedimento sino la voluntad de querer informarle, a lo mejor en dos palabras, por ese estatus de superioridad que hay en el personal a veces no se le da la explicación que necesita el enfermo, a veces en dos o tres palabras puedes decirle tu intestino está doblado o lo que sea, ¿no? [...] lo suficiente para que ellos sepan qué es lo que va a pasar, pero no, hablan entre ellos un vocabulario científico de profesionales y el enfermo se queda mirando. **Mujer 30 años, trabajadora social.***

La medicina tradicional como primer recurso en el tratamiento de enfermedades

Los pobladores recurren como primera instancia a la medicina tradicional para la solución de sus problemas de salud. En los pueblos quechuas existe un concepto de la salud enfermedad, muy distinto del concepto de salud enfermedad que maneja la medicina occidental, eso argumentaría la búsqueda de la solución a sus problemas con la medicina tradicional. En la cosmovisión andina existen creencias relacionadas a la armonía y conexión con la naturaleza. Al producirse un desequilibrio en esta armonía aparece la enfermedad que es conocida, como soplo, susto, denominaciones que se usan tradicionalmente. Además existen otros elementos que coadyuvarían a la búsqueda de esta medicina, entre ellos está: la falta de empatía con los sanitarios, los problemas económicos, la escasa accesibilidad al tratamiento, que influye en que la medicina tradicional sea tomada en cuenta como primer recurso. Existen médicos tradicionales y parteras en las comunidades que tratan con plantas ciertas dolencias como resfríos, diarreas, y atienden partos.

*“Mis hijos han tenido susto y lo he llevado al Yatiri. Creo en ello, y es mi tradición, eso no curan los médicos y hay que saberlo”. **Hombre, 43 años, agricultor.***

Nota de Campo

005.

15:00pm. 07/06/2013

Generalmente las familias de las comunidades indígenas rurales, tienen un concepto de la enfermedad distinto al conocido por la medicina occidental

Dos situaciones observadas:

Un niño en la casa de una familia de la comunidad se enfermó con diarrea, vómitos, y fiebre y la misma no cesaba. A pesar de insistir en llevarlo al puesto de salud a los padres. Los padres aludían que la enfermedad se debía a un susto y que el niño vio algo en el campo y que por esa situación el niño se enfermó. Porque al sufrir del susto su ánimo se fue y éste por esa razón presenta la fiebre. Entonces llamaron al médico tradicional para que le cure, este vino con coca y alcohol. Y luego armaron una mesa. Una mesa es un tapete (textil originario) donde se pone la ropa del niño se pone junto con un feto de un animal y se hace sahumero (poner incienso).



Imagen 22. Yatiri de la comunidad. Leyendo hojas de coca.

El personal sanitario también opinó al respecto:

“Acá la gente cree mucho en los curanderos y todo eso, entonces de acuerdo a la cultura y la idiosincrasia de la gente y todo eso” Mujer, 30 años, laboratorista.

Nota de Campo

006.

10:00am. 10/06/2013

Una mujer de 45 años sufrió una caída fuerte contra una piedra, según lo que cuenta la gente que la vio, sufrió pérdida del conocimiento, entonces sugerí que se la llevara al puesto de salud más cercano, pero lamentablemente ellos no tomaron en cuenta mi sugerencia. Posteriormente, la mujer empezó a presentar fuertes dolores de cabeza y por ese motivo se vieron obligados a llevarla al hospital de cabecera. En el hospital de cabecera, no cuentan con el equipamiento necesario y la derivaron a la ciudad. En la ciudad le diagnosticaron un derrame cerebral, y que debían operarla de urgencia. La señora no aceptó someterse a la cirugía porque como ella iba a quedar sin cabellos (le explicaron en el hospital que le harían una cirugía y le cortarían todo el cabello), y también que tenía miedo de no salir viva. Así que se regresó a su comunidad por falta de dinero, y comenzó a tener alucinaciones producto del derrame cerebral. Sin embargo la familia como la vio así dijeron que estaba embrujada y que alguien le hizo el mal por envidia, buscaron a un médico tradicional (Jampiri)¹⁹ para que la sane. Pero siguió empeorando con ataques de pánico.

¹⁹ Jampiri, médico tradicional, diagnostica mediante la lectura de coca, o de naipes. Tratan a la gente con frotamientos, usan animales o realizan sahumeros. (Citarella & Zangari, 2009)

La jornada laboral extensa y la migración laboral influyen en la participación

Para los comuneros del lugar de estudio, al no contar con fuentes laborales, sus recursos o fuentes de subsistencia se centran en la crianza de animales domésticos como chanchos, gallinas y la agricultura. Por lo tanto todos los integrantes de la familia tienen que colaborar y levantarse muy temprano, y empezar sus actividades agrícolas y proporcionar agua y forraje a sus animales, convirtiéndose en una extensa jornada laboral.

“Nosotros solo nos dedicamos a nuestros chacos [...], y por eso criamos animales [...] chanchitos, gallinas. En las comunidades uno se levanta temprano y tiene que atender a los animales y la siembra”. **Hombre de 35 años, agricultor.**

Debido a los escasos de fuentes locales de trabajo asalariado, los hombres migran temporalmente a estancias de propietarios de grandes empresas, situadas en otras zonas del municipio u otros departamentos, para apoyar en la siembra y cosecha. En algunos casos la permanencia se da de forma permanente especialmente en el caso de los jóvenes, quienes migran, buscando trabajos en cooperativas mineras y abandonan sus comunidades por tiempos prolongados y/o emigran a países como Argentina en busca de fuentes de empleo. Esto influye en la participación de la comunidad.

“Aquí en la comunidad no hay donde trabajar, solo en épocas de siembra y cosecha estamos aquí, luego tenemos que ir buscar trabajo en otros cultivos en otros lugares, ahora estamos en este chaco pero luego hay que buscar trabajo en otro donde haya cosecha o cultivo”. **Hombre de 35 años, agricultor.**

“Los jóvenes generalmente van trabajar a las minas, ahí les pagan bien, algunos jóvenes también se van a otros países como Argentina”. **Hombre, 37 años, agricultor.**

4.2.8. Grado de impacto del problema de Chagas en el individuo, en la familia, en el lugar

El problema de la enfermedad de Chagas, es reconocido pero no priorizado

Los habitantes de la zona de estudio reconocen que uno de los problemas de salud más importantes en su comunidad es la enfermedad de Chagas. Comprenden que la enfermedad es un mal tan extendido en toda la comunidad y afecta la vida activa de las personas. Sin embargo refirieron que se sienten impotentes de resolver el problema, por las condiciones en que viven.

“Sabemos que es un problema la enfermedad de Chagas, ¿qué podemos hacer? Tenemos que seguir adelante. Seguro no llegaremos a vivir hasta los 60 o 70 años [...] aquí todos con seguridad tenemos esa enfermedad”.

Hombre, 31 años, minero.

“Enfermamos, como no vamos a enfermar, una pena enfermamos, además aquí no hay buena atención por la vida que llevamos [...] además no nos alimentamos bien, hay pocos alimentos en la temporada de sequía, no hay agua, nos mantenemos sucios porque no nos bañamos”. ***Mujer, 32 años, ama de casa.***

La enfermedad afecta en las actividades laborales y vida productiva

Así también los comuneros se refirieron a la manifestación de la enfermedad de Chagas en uno de los integrantes de la familia, éste tiene que renunciar a algunas actividades laborales, siendo este un impedimento para el sustento del hogar. Buscar ayuda en los establecimientos de salud, para paliar la enfermedad significa gasto en la economía familiar, por lo tanto se ven en la obligación de vender algunos animales o llevar sus productos a comercializar.

*“Cuando alguien se enferma [...] no se puede trabajar igual en el chaco, porque estas más cansado y eso no es bueno, porque de dónde vamos a sacar para comer”. **Mujer, 35 años, ama de casa.***

La enfermedad afecta la vida productiva de muchas personas, especialmente en las personas de adulta joven y personas de la tercera edad, cuando ya no pueden realizar las actividades normalmente.

*“Cuando uno es viejo ya no puede producir como cuando uno es joven, y peor cuando uno se enferma de Chagas. Te cansas rápido”. **Hombre, 53 años, agricultor.***

Los gastos en la canasta familiar incrementan con los desplazamientos en busca de tratamiento

Una de las mayores preocupaciones expresadas por las personas de las comunidades tiene relación con el gasto para el tratamiento de la enfermedad de Chagas. Este gasto repercute en la canasta familiar. Algunas personas no buscan ayuda en los establecimientos de salud para evitar este tipo de gastos y por la desconfianza que existe al sistema de salud. El gasto para el tratamiento es muy costoso, el solo hecho de desplazarse de la comunidad a la ciudad para realizarse los análisis y recibir tratamiento correspondiente, implica un gasto. En la etapa avanzada de la enfermedad los gastos son aún mayores. El Estado no cubre gastos en etapas avanzadas de la enfermedad como por ejemplo: una cirugía de megacolon chagásico o el implante de un marcapaso en caso de presentar complicaciones del corazón como arritmias e insuficiencia cardiaca respectivamente.

“Nosotros no tenemos dinero, cuando vamos al centro de salud el médico nos dice tienes que hacer análisis y tienes que comprar medicamentos si no tu wawa (hijo) se va morir. Por eso no voy, que puedo hacer. Bien difícil es

*para nosotros, no hay quien nos preste dinero.” **Mujer, 29 años, ama de casa.***

*“La parte económica, la mayoría de la gente no tiene acceso para comprar su medicamento, siempre estamos tropezando. Yo como encargado de la farmacia, ¿no?, me tropiezo con mucha gente, la parte económica, vienen, consultan y en el momento de querer adquirir el medicamento no tienen, ese es el mayor problema que tropiezo”. **Mujer, 35 años, encargada de farmacia.***

*“Cuando alguien se enferma en la familia, hay que vender hasta los animales, porque si no de donde vamos a sacar plata, a veces nadie nos quiere ayudar”. **Hombre de 45 años, agricultor.***

La muerte de un miembro de la familia provoca un impacto en la familia

La muerte intempestiva del padre o madre de familia en los hogares deja un vacío en el hogar empeorando las condiciones de vida de la familia y del lugar.

*“Cuando se murió mi esposo de un momento a otro, yo no tenía nada, no sabía hacer nada en la chacra, él se ocupaba de todo. He tenido que aprender todo, mis hijos a veces estaban sin comer bien, por suerte la gente nos ha ayudado dándonos comida”. **Mujer 41 años, agricultora.***

4.3 Estrategias de prevención y control de Chagas por parte del Ministerio de Salud, su cumplimiento, implementación y aceptación por parte de la comunidad

4.3.1. Cumplimiento e implementación del Programa de Chagas

Estrategia de prevención de 1993-1996: El personal técnico del Programa Chagas del Departamento de Chagas, relató que en los años 1993 a 1996 existieron ONGs que apoyaban a la Unidad de Gestión de Chagas (UNGECH), que se encargaban del diagnóstico, tratamiento, control vectorial y mejoramiento de viviendas. En esa oportunidad se contó con el Programa Mundial de Alimentos (PMA), entidad que proporcionaba alimentos a las comunidades que colaboraban las acciones llevadas adelante en ese momento por el Programa de Chagas en el Departamento de Chuquisaca.

“En los años 93 al 96, existía la Unidad de Gestión de Chagas, y ONGs como Cardenal Maurer y El Proyecto Chaco en Chuquisaca que trabajaban arduamente para combatir la enfermedad de Chagas en Chuquisaca”.

Hombre, 47 años, técnico de PNCCH.

Estrategia de prevención de 1997-1999: Igualmente señalaron que para los años 1997 a 1999 se inició un nuevo proyecto con financiamiento del Fondo de Inversión Social (FIS), teniendo vigencia en Chuquisaca, Potosí y Cochabamba. En el departamento de Chuquisaca contempló a 7 municipios.

Este proyecto coordinó igualmente acciones con el Programa Mundial de Alimentos. Para el rociado en las casas se empezó con la utilización de la deltametrina (piretroides) y se recuperó la participación comunitaria con los puestos de informantes de vectores (PIV).

Estrategia de prevención de 2000 a 2007: Desde el año 2000 a 2007, se inició un proyecto mayor con participación del PNUD con crédito del Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Contemplando para este gran proyecto 29 municipios del Departamento de Chuquisaca, mejorando el control vectorial, diagnóstico, IEC, mejoramiento de vivienda, investigación monitoreo y evaluación. Este proyecto inició

con un levantamiento de una línea de base, y según el responsable de la investigación, los resultados presentados de infestación a nivel departamental fueron de 70% en el área rural y de 50% en el área urbana.

*“En los años 2002-2007, los recursos del Programa Nacional de Chagas provenían del crédito del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) hasta el 2007. En ese tiempo la estrategia del programa de Chagas era “Vertical”. Para 29 municipios. **Mujer, 36 años, responsable de laboratorios.***

Los resultados muestran que durante el período comprendido entre los años 1992-2007 se realizaban acciones estratégicas verticales del Programa Chagas en Bolivia. En aquel período, los índices de infestación bajaron de 70% a 3% en el Departamento de Chuquisaca.

Estrategia 2007 a la actualidad: A partir del 2007, el PNCh dirigió sus acciones hacia una estrategia Horizontal y los índices de infestación subieron a 5% para el 2010. Con el fin de reducir la re infestación se empezó un trabajo exhaustivo. Los técnicos del Programa de Chagas desde el año 2011, han retomado las acciones. Ellos mencionaron que el índice de infestación de 5% bajó a 3,5% para el 2012 y para el 2013 de 2,4% con un índice de infestación intra-domiciliario de 1,4 y peri-domiciliario de 2,1.

El programa de Chagas se planteó para 5 años, cuya meta principal era la reducción de la infestación y en trabajo coordinado con los municipios y las fuerzas armadas. Proponiéndose entrar progresivamente en una etapa intermedia en sostenibilidad y transferencia de las acciones con el proceso de descentralización y desconcentración de acciones a nivel departamental y municipal. Sin embargo esto no fue posible porque algunos municipios no pudieron cumplir con sus compromisos.

Esta transferencia de acciones, como parte del proceso de descentralización generó algunas dificultades que se describen a continuación:

Aumento de índice de re infestación y la falta de recursos

Según los técnicos del Programa Chagas, durante los años 2008 y 2010 las acciones han sido irregulares. Hubo carencia del insecticida y carencia de técnicos, y los indicadores de infestación subieron hasta 5%.

*“Durante los años 2008 a 2010 debido a las acciones irregulares en las actividades del control del Chagas y la falta de disponibilidad de recursos la infestación ha subido de 3% que se tenía el 2007 a 5% para estas gestiones”. **Hombre, 47 años, técnico del PNCCH***

*“En vista que el índice de infestación estaba subiendo teníamos que tomar medidas para disminuir así que hemos retomado las acciones para disminuir a un índice de 2,4 intra-domiciliaria y 1,4 peri domiciliaria”. **Hombre, 38 años, técnico del PNCH.***

Así mismo estos técnicos refirieron que se observó resistencia a los insecticidas en los municipios de Huacaya, Muyupampa, Macharetí del Departamento de Chuquisaca. Según estos mismos técnicos se han realizado investigaciones para conocer los factores que estuvieran ocasionando esta resistencia, cuyos resultados están relacionados a: i) fallas operacionales, falta de periodicidad en el rociado; ii) factores genéticos; iii) factores físicos como tipo de construcción de la vivienda, agua, o presencia de polvo en las paredes. Por ese motivo se ha pensado cambiar el tipo de insecticidas a los benzocarbonatos.

*“Hemos tenido problemas en los Municipios de Huacaya, Muyupampa, Macharetí, hemos realizado investigaciones de porque hay resistencia en estos Municipios a los insecticidas” **Hombre, 47 años, técnico del PNCCH.***

“Hemos identificado tres problemas de esta resistencia: 1 Fallas operacionales, ósea falta de periodicidad en el rociado.2. Factores

*genéticos y por ultimo 3. Factores físicos como el tipo de construcción.n de vivienda, presencia de polvo”. **Hombre, 47 años, técnico del PNCCH.***

Según el personal de salud del establecimiento del Municipio, los técnicos del Programa de Chagas, no van con regularidad a realizar las supervisiones. Esto significa para ellos una falta de organización y coordinación en las actividades que realizan. Ellos refirieron haber informado y reclamado sobre esta falta de seguimiento.

*“No hay buena comunicación, ni coordinación de las acciones con el personal de SEDES ni con el Programa, los únicos damnificados es la población, hay una completa desorganización” **Mujer, 31 años, laboratorista***

*“Por ejemplo el rociado se debía efectuar 2 veces al año, pero no se cumplió con el cronograma, los principales causantes de este incumplimiento fue la falta de disponibilidad de recursos por parte de los municipios” **Hombre 47, años, técnico del PNCH.***

Las estrategias de control vectorial y vigilancia entomológica están a cargo de los técnicos rociadores, contratados por los gobiernos municipales, llevando adelante acciones de fumigaciones periódicas. A nivel del Departamento de Chuquisaca, se han contratado a 36 técnicos para 140.000 viviendas, y dotado de camionetas, motocicletas y de insecticidas. Se han elaborado planes de intervención, con partidas presupuestarias de los gobiernos municipales. Se quiere utilizar menos insecticidas y apoyar mejor la participación de la comunidad promoviendo la vigilancia comunitaria.

*“Los problemas actuales con los que nos enfrentamos en el Programa de Chagas, es la falta de recursos para el mantenimiento de los vehículos y la falta de recursos para contratar técnicos para cubrirlas 140.000 viviendas”. **Hombre, 47 años, técnico del PNCCH.***

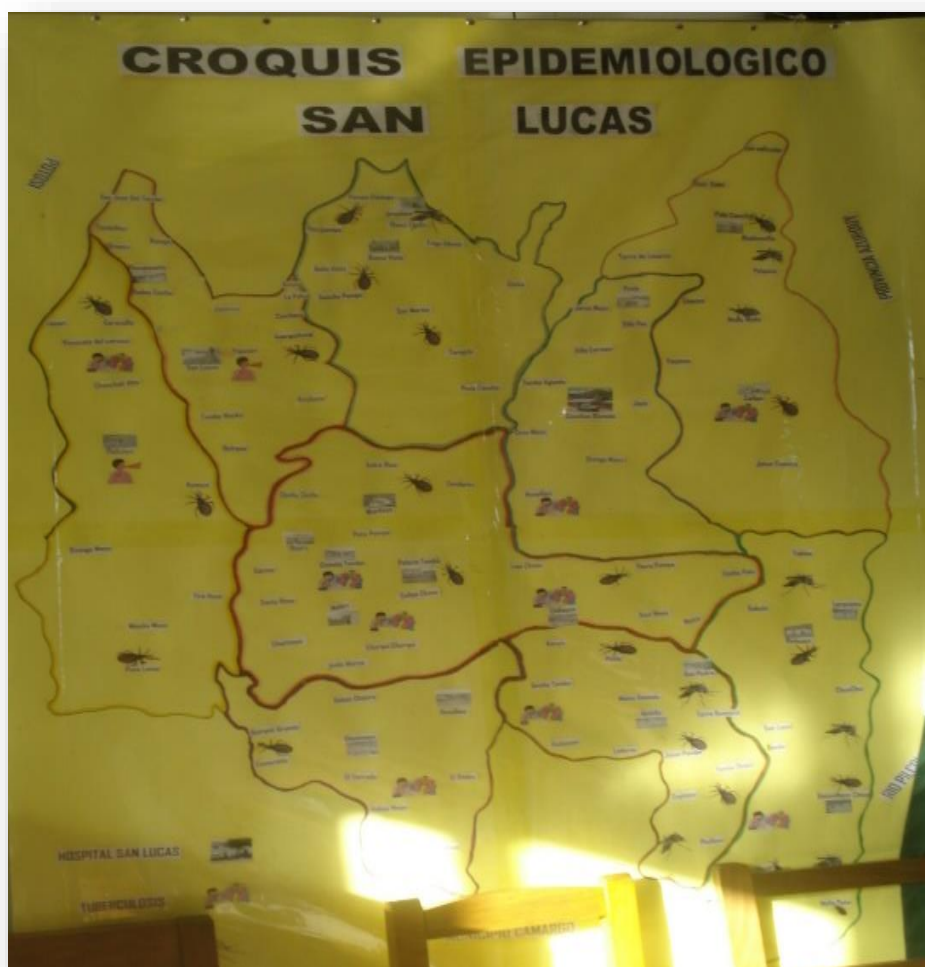


Imagen 23. Croquis epidemiológico de la enfermedad de Chagas del Municipio de San Lucas. Se observa las diferentes comunidades que deben ser visitadas por los técnicos del programa.

Falta de priorización a las acciones del Programa de Chagas

Estas acciones se llevan de forma conjunta con acciones para la erradicación de la malaria y del dengue. Para el personal del Programa Chagas esta fusión con estas otras enfermedades hacen que las acciones para la erradicación del Chagas no se prioricen debido a que hay acciones inmediatas que realizar en referencia a las otras enfermedades que son acciones y de emergencia.

“No se puede enfocar solamente a trabajar en la erradicación de Chagas porque ahora se han juntado los tres programas, es decir el Programa Malaria, Dengue y Chagas. Entonces el Chagas no es una prioridad como la Malaria y Dengue que se presenta de forma aguda. Por ejemplo Mes de Septiembre ya inician acciones contra el Dengue.” Hombre, 47 años, técnico del PNCCH.

El Programa Chagas cuenta con una plataforma de Chagas solo a nivel Departamental, funcionando en la ciudad de Sucre que se encarga del diagnóstico y tratamiento de los casos positivos, con financiamiento de la Agencia de Cooperación Española. Esta Plataforma brinda asistencia sanitaria: diagnóstico, tratamiento y atención de mujeres en edad fértil, y embarazadas y menores de un año. Se está ejecutando con una ONG y se trabaja con el Ministerio de Salud, SEDES, Gobiernos Autónomos y Universidades de Chuquisaca.

“Antes teníamos apoyo financiero de la Cooperación Internacional, como el BID ahora la administración de recursos e insumos lo comparte el Municipio y el Programa de Chagas a nivel Central”. Hombre, 48 años, responsable del PNCH.

Rotación del personal técnico encargado del control vectorial

La transferencia de los recursos a los municipios está generando retardaciones en el suministro de insumos para el control vectorial, además que existe un desencuentro entre SEDES y municipio en el tema de recursos humanos, no existe coordinación entre las instituciones.

En el municipio de San Lucas, con el fondo proveniente de los impuestos del IDH, se contrató tres técnicos para todo el municipio, quienes se ocupan de llevar adelante las fumigaciones, coordinan con laboratorio, y se movilizó a 140 comunidades de todo el municipio. Dos son contratados por el gobierno municipal con fondos del IDH

y uno es contratado por SEDES con fondos del TGN, Este personal técnico trabaja de manera irregular y cambia constantemente porque sus salarios son bajos para el trabajo que realizan y las acciones se tienen que paralizar para nuevamente capacitar a estos nuevos. Los técnicos que trabajan actualmente en todo el municipio son 3, y estos no abastecen en todas las comunidades.

“Existen 3 técnicos trabajando en el Municipio, ese es poco personal para todo un municipio. No contamos con ambulancias para hacer las visitas, tenemos muchos problemas para mantenimiento”. Hombre, 28 años, administrador del hospital

“Los técnicos que trabajan cambian cada año. No hay continuidad en sus labores, 3 técnicos para todo el municipio, son 140 comunidades, no les da tiempo para visitar todas las casas; además el sueldo que perciben es bajo por lo tanto no están incentivados para trabajar bien”. Hombre, 31 años, gerente de la Red Municipal de Salud.



Imagen 24. Técnico del Programa de Chagas, realizando fumigación

“No hay plata para pagar al técnico para hacer seguimiento en las comunidades y la gente ya no quiere reportar, antes teníamos que tocar si o si cada puerta”. Hombre, 37 años, técnico del PNCH.

“No hay suficiente combustible para el traslado de los técnicos en los carros, ni mantenimiento de las motos para su traslado. Ocasionando dificultades para que realicen las acciones de seguimiento”. Hombre, 47 años, técnico del PNCH.

Dificultades en la disponibilidad de los insumos en los establecimientos de salud

La accesibilidad a los servicios de salud, tanto geográficamente como de la capacidad resolutive de los establecimientos de salud en infraestructura, insumos y recursos humanos, es complicada.



Imagen 25. Médico internista del Hospital de San Lucas (hospital de cabecera).. Atendiendo a una señora con cardiopatía chagásica.

“En el hospital no se cuenta con los insumos necesarios para tratar a los pacientes con enfermedad de Chagas, es difícil para nosotros trabajar en estas condiciones [...] además estos (refiriéndose a los pacientes) no entienden como es la enfermedad, ni le dan la importancia a la salud”.
Hombre, 44 años, médico.

“Carecemos de todo, desde equipamiento, desde medicamentos del SUMI según la ley tenemos que dar todo lo que está en el SUMI, no tiene que faltar para ninguna emergencia porque eso paga sagradamente el municipio. No llega porque la administración es delegada, ellos manejan los recursos y no hay medicamentos, es lamentable”. **Mujer 37 años, responsable de laboratorio.**

Actualmente en el municipio no se cuenta con tratamiento para la enfermedad de Chagas. El tratamiento es un insumo que debería estar gestionado por el municipio. Así mismo señalaron que se realizaron trabajos exhaustivos en la erradicación del Chagas y contaban con recursos para provisión de insumos tanto de tratamiento como diagnóstico.

“Nosotros hacemos el diagnóstico pero si luego sale positivo [...] no hay medicamentos para darles. Para nosotros es difícil hacer diagnóstico sin tratamiento”. **Mujer, 37 años, responsable de laboratorio.**

Para el personal de salud del municipio existe una falta de voluntad por parte de las autoridades municipales en la gestión de los insumos.

“Las autoridades municipales hacen muy poco o casi nada en relación al problema de Chagas, no existe voluntad”. **Mujer, 37 años, responsable de laboratorio.**



Imagen 26. Personal que trabaja en el laboratorio del Programa de Chagas dependiente del SEDES Chuquisaca.

El personal de laboratorio del municipio indicó que actualmente se deberían estar llevando adelante: i) tamizaje para mujeres embarazadas; ii) micro método a madres positivas de 0 al sexto mes solo a nivel de la cabecera municipal en el Hospital, pero no se puede realizar esta actividad en el recién nacido además de la falta de insumos, además porque no hay acceso a las comunidades por los problemas climáticos y por problemas de caminos. Por el momento no se ha analizado a los jóvenes menores de 15 años para ver el grado de infestación.

El personal de laboratorio del establecimiento de salud del Municipio de San Lucas, por su parte manifestó que las acciones que se coordinan a nivel del Municipio con el Programa Chagas son débiles, no cumpliéndose con el cronograma previsto en las intervenciones que se tienen que realizar en las comunidades. Así como también la provisión de los insumos por parte del Municipio no llegan a tiempo y eso dificulta las acciones en las comunidades.

“En el laboratorio necesitamos insumos para las pruebas de análisis, la falta de esos insumos retardan y dificultan las actividades cronogramadas que tenemos que desarrollar, es una falta de coordinación institucional”.

Mujer, 31 años, laboratorista.

Los comuneros consideran que la mejor atención está en los centros especializados que se encuentran en las ciudades grandes y que estos centros de salud en las comunidades no cuentan con recursos humanos calificados para atender a los enfermos con Chagas. Así mismo reportan maltrato por parte del personal, por el idioma y por su condición.

“La mejor atención dicen está en la ciudad de Sucre, ahí te dan tratamiento gratis. En los puestos de salud que hay en el municipio médicos generales no más hay. No son especialistas”. **Hombre de 28 años, responsable del control social.**

“Los establecimientos de salud no tienen los medicamentos para atendernos bien, ni tampoco existen dice pruebas de laboratorio, para que vamos a ir ahí, si hay nada”. **Hombre, 48 años, agricultor.**

“Los puestos de salud son alejados, y no cuentan con prueba de diagnóstico y no tenemos plata para ir a otro lugar” **Hombre 45 años, agricultor.**

“Si, exagera la gente porque no todos los casos son como la gente dice, ¿no? Porque aquí se les trata siempre como se les debería tratar pues, ¿no? Yo creo que ahí hay una confusión, porque a mi servicio vienen ya las pacientes que han venido alguna vez, complicadas ya, entonces casos que ya no se pueden solucionar” **Hombre, 44 años, médico.**

Sentimiento de abandono por parte de la comunidad

Para la comunidad el Programa de Chagas funcionó bien en años anteriores. Actualmente los técnicos que van a sus comunidades a hacerles seguimiento acuden cada vez que alguien reporta una vinchuca, y luego no vuelven a aparecer. Además los antiguos responsables PIV tenían seguimiento de los técnicos, y visitaban todos los domicilios.

Actualmente los comuneros manifestaron que los técnicos del Programa no vienen con regularidad a las comunidades. Así mismo los responsables PIV comentaron que las personas de las comunidades están desmotivadas en el reporte de vectores. Así mismo comentaron sentirse abandonados por parte del programa, al parecer estos no están realizando el seguimiento a las comunidades por falta de recursos.

*“Los técnicos de la alcaldía vienen a fumigar pero no vienen seguido, ellos nos dijeron que vendrían dos veces al año, pero dicen que no tienen movilidad para venir y las “vinchuquitas” luego vuelven aparecer por falta de fumigación”. **Hombre, 25 años, agricultor.***

*“Este aquí, anteriormente asistían los PIV a los domicilios para darle seguimiento,, visitaban todas las casas, pero en estos tiempos ya poco los veo que los \ y así en unas reuniones que realizaban decían[...], otro tiene otras enfermedades, entonces ya no están informados ya casi como un año de lo que se hace este trabajo aquí[...], antes normalmente siempre estaban informados de las dificultades de la salud de los niños, pero ahora en este tiempo medio que no se, serán que la falta de tiempo también, ya no lo ven acá igual de visitarnos”. **Mujer 27, años, ama de casa.***

La mayoría de los pobladores de las comunidades en estudio, tienen conocimiento de la importancia de reportar a los responsables de los PIV e ir a los establecimientos de salud y llevar las vinchucas encontradas en sus domicilios. Los pobladores tienen conocimiento que cuando se realiza el reporte respectivo de la existencia de la vinchuca, llevando una “vinchuca viva” como muestra en una cajita de fósforo, los domicilios de

estas familias serán fumigados y además se les realizaran exámenes de laboratorio y proporcionan tratamiento a los integrantes de la familia en el caso de sospecha de la enfermedad de Chagas. Pero al tener que ser ellos los que tiene que desplazarse, aducen falta de tiempo.

“Los PIV, nos dijeron que llevemos las vinchucas que encontramos en nuestra casa al puesto de vectores, para que ellos vengan a fumigar, pero para nosotros está muy lejos este puesto, a veces las vinchucas se mueren y los responsables PIV dicen que solamente las vinchucas vivas sirven para analizar”. **Mujer de 32 años, ama de casa.**

“Nos han dicho años anteriores que hay que llevar las vinchucas al puesto, pero es lejos y no tenemos tiempo para hacer eso”. **Hombre, 48 años, agricultor.**

Desmotivación por parte de los responsables PIV

Los responsables PIV indicaron que las acciones llevadas años atrás por el programa de Chagas eran efectivas por eso actualmente existe menos infestación, pero al parecer las autoridades ya no están continuando con el trabajo. Así mismo señalaron que los técnicos del Programa no visitan las comunidades ni les dan capacitaciones para actualizarlas, por lo que el liderazgo comunitario ha disminuido.

“Los anteriores años, se notaba la preocupación por esta enfermedad, ahora ya no les importa mucho a los del programa de Chagas no vienen los técnicos ni a fumigar”. **Hombre, 39 años, responsable PIV.**

En años anteriores, recibían apoyo del Programa y los responsables PIV iban a visitarlos más seguido. Actualmente hay carencia de recursos, y por ello hay desmotivación.

*“Antes había más apoyo del Programa de Chagas, ahora no vienen los técnicos a capacitarnos. La gente está desmotivada ya no vienen como en años anteriores”. **Mujer de 37 años, responsable, PIV.***

Según estos promotores las personas ya no quieren llevar las vinchucas a los PIV. La gente ya no participa como antes, cuando había otras ONGs en la zona, ya que antes estos técnicos según ellos los visitaban constantemente, y ahora no hay ese seguimiento ni apoyo. Algunos comentarios al respecto.

*“Se les ha indicado que traigan en una caja de fósforo a la vinchuca para que luego vayamos a fumigar su casa y hagan pruebas de laboratorio, pero actualmente a nadie en la comunidad le importa”. **Mujer, 38 años, responsable PIV.***

*“Ahora la gente cuando voy a sus casas me dicen he buscado en mi gallinero y no he encontrado ni una vinchuca” o dicen que han pisado a la vinchuca en sus casas y han muerto y ya no sirve para llevar a laboratorio”. **Mujer 38 años, responsable PIV.***

*“Los técnicos venían seguido, ahora aparecen una o dos veces al año, casi no se los ve, dicen que no tienen recursos, que el municipio no les da”. **Mujer, madre de 37 años, responsable PIV.***

No existe material educativo para la estrategia de Educación, Comunicación e Información, (IEC) para llevar adelante las capacitaciones con los responsables PIV. Se está utilizando material del 2007 remanente del programa que fue financiado por el BID, pero no se ha adecuado ni se ha actualizado el material.

*“No contamos con material educativo de IEC, seguimos utilizando el material que con fondos del BID se realizó en el 2007, es una lástima pero es la realidad”. **Hombre, 38 años, técnico del PNCCH.***

Los responsables PIV de la comunidades expresaron su descontento con las acciones que viene realizando el Programa Chagas en la actualidad, en vista de que actualmente no cuentan con material para capacitar, no cuentan con insecticidas para realizar el rociado en las casas, no han tenido capacitaciones para una formación permanente desde hace dos años.

“Nadie nos ha venido a capacitar este último año, parece que se han olvidado de nosotros, ya no nos dan material de trabajo, dicen que no hay insecticidas, seguramente es porque ha disminuido la vinchuca, pero puede aparecer otra vez”. Mujer de 38 años responsable PIV.



Imagen 27. Material educativo de los Puestos de Informantes de Vectores (PIV).

Estos responsables indicaron que las acciones llevadas años atrás por el programa de Chagas eran efectivas por eso actualmente existe menos infestación, pero al parecer las autoridades ya no están continuando con el trabajo.

“Los anteriores años, se notaba la preocupación por esta enfermedad, ahora ya no les importa mucho a los del programa de Chagas no vienen los técnicos ni a fumigar”. **Hombre, 39 años, responsable PIV.**

“Mire señorita el material educativo es de hace 4 años, no existe nuevo material, no contamos con insecticidas, y los técnicos no vienen, dicen que son pocos no pueden venir”. **Mujer, 37 años, responsable PIV.**

Limitadas acciones intersectoriales y débil coordinación interinstitucional

En la visión intersectorial del Programa Nacional de Chagas, Estructura Organizacional del Comité inter-ministerial y las Mesas de Chagas en los diferentes niveles, muestra que las acciones deberían realizarse en coordinación con el Ministerio de Educación y el Ministerio de Vivienda. Pero para los técnicos del Programa Chagas las actividades que se realizan en el sector de salud como prevención o promoción en salud, con el Ministerio de Educación están limitadas exclusivamente a ferias de salud en temas concretos y de forma aislada. Las mismas se programan a inicio de gestión, no existiendo ningún otro tipo de coordinación interinstitucional con este ministerio. Un comentario al respecto:

“No existen acciones intersectoriales con otros ministerios, únicamente se realizan ferias de salud que se hacen de manera coordinada”. **Hombre, 38 años, técnico del PNCCH.**

Por el momento, no existen acciones con el Ministerio de vivienda en el Municipio. Existe un Programa del gobierno “Evo cumple”, que apoya en la construcción de viviendas a personas vulnerables y de bajos recursos, pero en el Municipio aún no se ha llevado a cabo ese tipo de acciones.

“Hemos escuchado que el gobierno está construyendo viviendas con el Programa Evo cumple. Aquí al Municipio de San Lucas no llega ayuda, por lo menos no hemos visto nada. Creo que hay que pertenecer a

*organizaciones del gobierno”. **Hombre, 28 años, responsable de control social.***

Respecto a las ONGs en la zona, según el personal del programa de Chagas a Nivel Departamental hubo alrededor de 14 ONGS, entre ellas una de la más importante Esperanza Bolivia, trabajando en proyectos de Chagas con financiamiento externo. Pero estas organizaciones sufrieron recortes en su financiamiento y han ido desapareciendo paulatinamente.

*“14 ONGs trabajaron en el Departamento de Chuquisaca, tantos recortes en sus financiamientos han contribuido a su desaparición”. **Hombre, 28 años, administrador***

En el municipio de San Lucas, actualmente no hay ONGs que estén trabajando en el tema de Chagas. Existe descoordinación del establecimiento de salud con el responsable municipal en salud de llevar adelante el plan de acción.

Las actividades emprendidas por estas instituciones principalmente iban dirigidas a apoyo en los municipios con la provisión de personal técnico capacitado, que a su vez realizaba actividades de seguimiento y de capacitaciones sobre el rociado a los responsables de los PIV. Otra acción emprendida por estas organizaciones fue el mejoramiento de viviendas, proporcionándoles a las comunidades teja para el techo, material para el revocado del interior de las viviendas, y actividades de IEC a la comunidad por medio de los técnicos y apoyo a los responsables de los PIV en material educativo didáctico. Estas acciones han contribuido a disminuir el índice de infestación, pero no han sido sostenidas.

*“Cuando estábamos con financiamiento del BID y Fondo Mundial de Alimentos, estos últimos les proporcionaban alimentos a cuenta de que limpien sus casas antes de las fumigaciones. Muchas veces les otorgaba material de construcción para que mejoren sus viviendas, de esta manera se hacía participar a la gente”. **Hombre, 47 años, técnico del PNCCH.***

En ciertas comunidades existen entidades financieras como CRECER, que tuvieron como iniciativa poner como requisito la realización de la prueba serológica para la enfermedad de Chagas, para acceder a ser socio de la institución. Esto con la finalidad de investigar la frecuencia de la enfermedad, y ayudar en la toma de conciencia y tratamiento de la enfermedad.

En la siguiente tabla se presentan a modo de resumen las categorías y sub categorías de análisis de la investigación:

Tabla 5. Categorías y Sub categorías de análisis

Categorías y sub categorías
1. Niveles de Participación de la comunidad en las estrategias de prevención
Grado de participación en la comunidad
La participación aumenta cuando hay acompañamiento del Programa Chagas.
Los programas integrales y multidisciplinarios promueven la participación.
Grado de conciencia política en el lugar
Diferencias entre oferta, demanda, y necesidades entre políticos (Municipio) y comunidad.
La comunidad percibe falta de voluntad política para las mejoras comunitarias.
Grado de organización política y administrativa
Estructura organizacional sin poder legítimo, es más un recurso político.
Desigualdades económicas en las comunidades e individualización influyen en la participación
Grados de liderazgo General y específico en Programa de Chagas en la comunidad
La estructura social en salud desconocen sus roles y funciones
Los responsables de los PIV
Limitada participación de las mujeres en las organizaciones
Cambio de roles de los PIV.
Grado de interés general de la comunidad en el problema
Existencia de problemas prioritarios de necesidades básicas en las comunidades
Grado de Conocimiento del problema por parte de la comunidad
Conocimiento limitado sobre el vector y la enfermedad
Desconfianza y escepticismos sobre determinadas medidas preventivas.
Uso de medidas preventivas tradicionales
Grado de relación que el problema tiene con la vida de las personas y su cotidiano

Los profesionales consideran que los comuneros no priorizan su salud
La capacitación a la población no ha sido efectiva.
La enfermedad es asumida como inevitable en la comunidad
Dificultades para asumir medidas de prevención y por tanto pasividad en sus hábitos.
Dificultad de acceso a la asistencia sanitaria.
Falta de empatía de los profesionales sanitarios
La medicina tradicional como primer recurso en el tratamiento de sus enfermedades
La jornada laboral extensa y las migraciones dificultan la participación en el Programa Chagas.
Grado de Impacto del problema en el individuo, la familia, en el lugar.
El problema es reconocido pero no priorizado.
La enfermedad afecta en las actividades laborales y vida productiva.
Los gastos en la canasta familiar incrementan con los desplazamientos en busca de tratamiento.
La muerte de un miembro del hogar provoca un impacto en la familia.
2. Estrategia de prevención y control de Chagas por parte del Ministerio de Salud
Cumplimiento, implementación, aceptación por la comunidad
Estrategia de prevención 1993-1996
Estrategia de prevención 1997- 1999
Estrategia de prevención 2000- 2007
Estrategia de prevención 2007- a la actualidad
Dificultades en el proceso de descentralización:
Resistencia a los insecticidas y falta de recursos
Falta de priorización del programa.
Rotación del personal técnico y falta de recursos.
Falta de insumos en los establecimientos de salud.
Sentimiento de abandono de parte de la comunidad
Desmotivación por parte de los responsables PIV.
Limitadas acciones intersectoriales
Débil coordinación interinstitucional.

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

V. DISCUSIÓN

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

5.1 Limitaciones de la investigación

Antes de comenzar la discusión, señalamos algunas limitaciones del estudio.

El “Síndrome del forastero”, ó choque de la cultura étnica con la científica del investigador, se gestionó con la confianza generada en el mes de estancia en las comunidades y evitando realizar juicios de valor sobre sus costumbres para no crear resistencias. Además el conocimiento del idioma quechua, por parte de la investigadora y el equipo de apoyo permitieron familiarizarse e ingresar a los hogares.

La negativa a participar de los comuneros en el estudio, se presentó principalmente en un inicio de la investigación, al momento de ingresar a las comunidades. Esta negativa se debe principalmente al asedio constante de ONGs e instituciones que ingresan a la zona para realizar intervenciones, por lo que los comuneros se sienten invadidos sin recibir un apoyo concreto. A pesar de estos inconvenientes y los contactos previos y persuadiendo a las personas clave, se logró finalmente que la comunidad colaborara en el proceso.

Se había previsto ingresar a las comunidades en ciertas fechas pero se presentaron dificultades al ingreso, ocasionando demora en el levantamiento de información de campo; por consiguiente se amplió el trabajo de terreno en un periodo de tiempo prolongado. Entre las dificultades en la accesibilidad a la zona de intervención presentadas en el ingreso se mencionan: por un lado los bloqueos en carreteras interdepartamentales del país, a causa de movimientos sociales exigiendo al gobierno atender sus demandas, en este caso particular fueron referidos a las intervenciones mineras en el Departamento de Potosí, colindante con la zona de intervención; y por otro por falta de transporte público a la cabecera municipal. Estas dificultades fueron superadas en primer lugar esperando la temporada seca y sin lluvias, el desbloqueo de las rutas troncales, y buscando transporte eventual que se dirija de forma informal a la cabecera municipal de San Lucas.

5.2 Validez de la Investigación

La metodología utilizada en el presente estudio se basó en el enfoque del CBPR a partir de dos métodos: por un lado, el método etnográfico a través de la técnica de la observación participante y por el otro, la investigación acción participativa a través de las técnicas de los grupos de discusión y las entrevistas a informantes clave. La observación participante se realizó mediante la convivencia con las familias de las comunidades. Esta estancia en las comunidades permitió conocer la vivencia de las familias de la comunidad, así como sus actitudes y prácticas algo que con otras técnicas, es muy complicado de conseguir. Además, esta convivencia cotidiana tuvo un valor fundamental para conocer el universo simbólico- conceptual, los códigos y los patrones culturales, las motivaciones internas, perspectivas futuras. La investigación acción participativa ayudó a promover la reflexión, el autodiagnóstico y motivar a la priorización de necesidades de la comunidad.

5.2.1. Validez interna

El enfoque del CBPR a través de los métodos elegidos ha sido adecuado para levantar la información por la adaptación de la investigadora a la comunidad, lo que ha permitido tomar la información precisa y pertinente; y, por otro lado la muestra intencional ha permitido profundizar en los objetivos del estudio, en vista de que se ha logrado saturar la información. Los instrumentos fueron validados en campo, habiéndose demostrado que son los más adecuados para recoger la información; además, se ha triangulado la información a nivel de actores y técnicas empleadas en el estudio.

5.2.2. Validez externa

En cualitativa, no se extrapola. La calidad de la investigación según Calderón (2009, pág. 11) “Ha de responder al comportamiento dinámico, flexible y circular, propio de dicha metodología de investigación, reproduciendo a modo de espejo las actitudes y habilidades que el investigador pone a prueba sus habilidades” en ese entendido para este mismo autor “la validez entendida en su doble vertiente de rigor y de potencia interpretativa será en este caso el criterio de calidad que justifica en mayor medida las

preguntas y cuestiones relativas a esta fase, junto con la reflexividad y la adecuación metodológica” (p.13). La presente investigación está bien validada y se puede aplicar en otros contextos dentro y fuera del país, y también se puede generalizar los resultados en las comunidades rurales similares del territorio.

5.3 Niveles de la Participación Comunitaria en la estrategia de Prevención y control de la Enfermedad de Chagas

5.3.1. Grado de participación de la comunidad

Numerosos autores han señalado la importancia de la participación de la comunidad entre ellos, Freire (1994) Para el autor la participación democrática en la educación es reconocer la voz y decidir en ciertos niveles de poder, sin restarle al Estado su deber de ofrecer una educación con calidad. En otros términos cuando se habla de participación comunitaria en democracia, los sujetos deben participar haciendo ejercicio de su voz en otros niveles de poder haciendo sugerencia, crítica, o/u simplemente tener curiosidad. La participación en las comunidades de San Lucas, no han llegado a ese nivel de participación. La participación de estas comunidades se limita a apoyar las medidas del PNCH, cuando el personal técnico del municipio va a realizar las fumigaciones, pero no proponen, ni hacen crítica a las medidas. Así también cuando el programa realiza acciones educativas a la comunidad, la comunidad solo asume una postura de escucha pasiva.

En ese sentido para Rifking (1990), este tipo de participación, es una participación “activa”, donde la comunidad colabora, pero no toma decisiones. Por lo tanto en las comunidades del Municipio de San Lucas la participación de la comunidad, según esta postura propuesta es activa. Considerando que la participación de los pobladores en las comunidades del Municipio de San Lucas se hace efectiva cuando los comuneros colaboran en las acciones de fumigación que realizan los técnicos del PNCH, limpiando y ordenando sus casas previamente a la venida de éstos y cuando reportan la presencia de vectores a los responsables de los PIV. Para Anger-Egg (1992), esta participación la

denomina colaborativa o seudoparticipación. Las comunidades en el Municipio de San Lucas no intervienen en la toma de decisiones sobre las medidas ni acciones del PNCH.

Cuando el Estado mediante los programas marca la pauta por un lado promueve que los individuos cooperen en la actividad y por otro lado educa a la comunidad, Briceño (1993), la denomino participación “reactiva”. Como se observa en los resultados obtenidos en las comunidades del Municipio de San Lucas, es el Programa de Chagas quien determina las medidas que deben realizarse en las comunidades, y la población tiene que acatar las medidas colaborando y a la vez recibiendo las capacitaciones educativas del programa. El PNCH mediante la estrategia de comunicación, información, educación y comunicación (IEC) promueve que la comunidad adopte cambios de comportamiento en relación a la enfermedad de Chagas y el cuidado de la salud. Este mismo autor cuando describe la participación en el contexto de las crisis ideológicas (Briceño-Leon, 1998). La participación es considerada como un movimiento de concientización de la población para la reivindicación social. Este argumento respalda la posición del PNCH que promueve la reivindicación de la población haciendo ejercicio de sus derechos a través de la participación. Briceño, hace mención también a la participación en los programas de ajuste donde se otorga responsabilidades a personas identificadas en la comunidad con el fin de generar responsabilidades. Esto ocurre en el municipio de San Lucas, donde el programa identifica agentes comunitarios voluntarios para que colaboren y asuman ciertas responsabilidades con el programa.

La postura de la inclusión de la participación de la comunidad según Bronfman y Glazer (1994). Estos autores hacen referencia al argumento de inclusión de la participación como una estrategia para el éxito de los programas de salud. En concordancia con los resultados obtenidos en el Municipio de San Lucas, el PNCH ha tomado en cuenta las experiencias exitosas de los países de la región, así como la tendencia en los programas de salud de incorporar la participación de la comunidad, para contribuir al éxito de la erradicación de la enfermedad de Chagas, identificando voluntarios en las comunidades, para que estos asuman como responsables de los PIV. Así mismo los autores hacen mención que bajo el argumento de incluir la participación de la comunidad en los programas de salud se esconde una intención de manipulación en

el nivel de salud. En relación a esta última postura, los líderes comunitarios del municipio de San Lucas, sufren manipulación política no exclusivamente del sistema de salud, sino a nivel municipal, cuando son convocados a elaborar planes municipales de salud y decidir la destinación de los fondos. Por lo que se puede concluir que la participación en el control del vector en las comunidades tuvo bastante éxito en su momento al promover la participación de la comunidad. Sin embargo los lineamientos sobre el nivel de participación de la comunidad como un efecto democratizador se desconocen, y está sujeto a manipulación de intereses políticos.

En ese sentido Salomón (2001) sostiene que la democratización formal y la propagación de los lineamientos para la horizontalización en salud “han contribuido a generalizar el discurso participativo, por otra parte la aplicación de políticas que llevan a gran parte de la población vulnerable a la marginación sin horizontes visibles y a la priorización absoluta de la subsistencia sobre bases no solidarias conspiran contra él”. Este argumento corroboraría con los resultados obtenidos en las comunidades del Municipio de San Lucas, donde la participación de la comunidad se ha convertido en un discurso de las políticas en salud. La comunidad no participa cuando se tratan temas relacionados a la salud, no porque no tengan interés en resolverlos, sino porque existen diferentes problemas en la comunidad que no son atendidos, además que las medidas de salud son resueltas a niveles superiores sin pedir un consentimiento sobre el tema a la comunidad.

Por su parte Llovet y Dinardi (2014), realizaron una investigación en el Chaco Argentino, en consecuencia de la inclusión de la participación de la comunidad en el éxito del programa y la erradicación de la enfermedad de Chagas, concluyeron que: “la participación activa de las comunidades, tras un adecuado entrenamiento, garantizaría la sostenibilidad de las acciones de control en el tiempo”. Los investigadores consideran importante que exista un trabajo planificado y a largo plazo con la comunidad que puedan proporcionar resultados favorables en las intervenciones. Esto respalda con los resultados obtenidos en las comunidades del municipio de San Lucas, luego de haber tenido éxito cuando hubo acompañamiento del PNCH en las comunidades se logró reducir los niveles de infestación, pero luego las medidas disminuyeron debido a varios factores, entre ellos

la descentralización de las acciones y la horizontalización del programa. Sin embargo para lograr que la comunidad se apropie del problema es importante considerar un acompañamiento a largo plazo o constante.

Para el Sistema Nacional de Salud en Bolivia: “La participación social constituye una de las más importantes herramientas para armonizar el trabajo entre la comunidad y el Estado, para lograr conjuntamente el desarrollo de los programas y obtener efectos positivos en términos de mejores niveles de salud” (MSD, 2010). Según los resultados obtenidos en los municipios de San Lucas, no se estarían logrando los objetivos del Estado de armonizar el trabajo entre la comunidad y el Estado, y consecuentemente no se estarían analizando las necesidades de la comunidad para el desarrollo de los programas, y finalmente, esto no apoyaría al desarrollo de la participación de la comunidad.

Por lo expuesto anteriormente la participación en las comunidades de san Lucas, tiene un propósito democratizador en el discurso y/o concepto. El PNCH incluye la participación de la comunidad con el propósito de que la comunidad se involucre y sea protagonista en los problemas de salud de sus comunidades, pero aún no se ha logrado que la comunidad participe de forma efectiva a nivel de la planificación de los programas de salud, ni en la toma de decisiones, porque a esos niveles la participación se ve coartada por ciertos intereses de poder. También es importante señalar que no se han establecido las líneas claras, sobre el tipo ni el nivel de participación que se quiere lograr. Sin embargo para el PNCH es importante que las comunidades participen de forma colaborativa en las acciones del programa para el éxito de la erradicación del Chagas. Sin duda, que si el propósito del PNCH es la erradicación de la enfermedad, esto va en beneficio de la comunidad. Sin embargo el programa no está percibiendo las necesidades reales de la comunidad y apoyando en la resolución de éstas, que son indispensables para poder mejorar las condiciones de vida de la población.

En relación a la importancia de incorporar programas integrales para fomentar la participación de la comunidad para el control vectorial de la enfermedad de Chagas, existen diversos estudios que se han realizado en zonas endémicas de Chagas. Entre estos, una investigación realizada en siete países endémicos de Chagas, cuyos resultados

demonstraron que hubo buena participación de la comunidad al incorporar programas integrados, como el componentes educativo y el mejoramiento de viviendas, las comunidades participaron de manera más efectiva durante la intervención, así como también al final de la intervención observaron que la participación de la comunidad fue más propositiva y plantearon proyectos a futuro para mejorar la salud y la economía de las zonas intervenidas (Sommerfeld & Kroeger, 2014).

En ese mismo sentido estudio realizado en Venezuela con el fin de analizar los logros pasados y los retos de la estrategia del control vectorial (Felicangeli, M, 2009, pág. 398). Los resultados obtenidos demostraron que la inclusión de programas de mejoramiento de viviendas y el uso de insecticidas fomentó una buena participación de la comunidad. Ávila, et., al (1996), realizaron un estudio en dos comunidades rurales de la parte Central de Honduras. La intervención tuvo un componente educativo, un componente de mejoramiento de la vivienda y un componente extra sectorial. Los resultados de la intervención mostraron un incremento en el conocimiento sobre las medidas de mejoramiento de la vivienda para evitar la presencia de los triatominos y una disminución en la preferencia en el uso de insecticidas estadísticamente significativo en la comunidad de intervención en relación a la comunidad de control.

Finalmente un estudio de una intervención eco sistémica en Guatemala (Castro, 2014), se realizó con el fin de investigar y evaluar los factores de riesgos a nivel intra domicilio y peri domicilio de la enfermedad de Chagas en dos comunidades de intervención (enfoque sistémico) y dos comunidades control (enfoque tradicional). La intervención se realizó con el fin de fomentar la participación de la comunidad acompañada de procesos educativos. Durante el proceso de la intervención se generaron dos niveles de participación: i) pasiva durante la primera etapa (visitas domiciliarias) y; ii) activa durante la segunda etapa (mejoramiento de la vivienda), donde la comunidad participó en el revoco de las paredes, limpieza y ordenamiento de sus viviendas, elaboración de viveros con árboles nativos o frutales, tecnificación y crianza de abejas, así como también la comunidad fue capaz de identificar los problemas y proponer soluciones como la construcción de gallineros con malla metálica, vacunar las aves de corral, esterilización de los perros. Corroborando con los resultados de esta intervención

las comunidades de San Lucas en un momento tuvieron apoyo y acompañamiento de programas integrales pero el nivel de participación fue colaborativa, no llegó a ser de tipo propositiva como se logró en este último estudio.

Diversos autores respaldan la postura de la integralidad de las acciones en la erradicación de Chagas. La enfermedad de Chagas como el resto de enfermedades son multifactoriales y engloban varios problemas, en ese caso el mejoramiento de las viviendas no solo ayuda a contrarrestar el vector, sino también mejorar las condiciones de vida de los pobladores por lo tanto funcionarían mejor al existir una articulación con el resto de los programas de prevención (Salomón, 2002);. (Briceño- Leon, 1993) En concordancia con los resultados obtenidos en las comunidades del Municipio de San Lucas, existió en su momento apoyo de programas integrales que apoyaron la construcción de viviendas con el fin de mejorar las condiciones de vida de los habitantes, pero solo en algunas comunidades del municipio. Este apoyo se mantuvo algunos años. Actualmente, las acciones no son coordinadas, es decir existen algunas organizaciones que realizan proyectos de forma aislada en el mejoramiento de la vivienda o en el componente educativo.

Lebel, por su parte, en relación al enfoque eco sistémico señala “Cuando los científicos de varias disciplinas le dan participación tanto a los individuos de la comunidad que estudian como a quienes toman las decisiones” (Lebel, 2005). Estos programas benefician y mejora las condiciones de vida de la comunidad (Anger-Egg, 1992). Por lo tanto el acompañamiento de los programas en las comunidades a largo plazo y constante garantizaría la apropiación de las actividades de control vectorial por parte de la comunidad y su sostenibilidad de la misma.

Expertos en pesticidas (OPS, 1992), señalan que la lucha anti vectorial integrada sostenible del vector se puede realizar con “El uso de medios químicos y no químicos como el ordenamiento del medio, la protección personal y la lucha biológica además de la participación comunitaria y la educación sanitaria pueden ser más efectivas en la eliminación vectorial”. Estos expertos apoyarían la importancia de la integralidad de las acciones y sobre todo resaltando la participación de la comunidad como la clave para

evitar eventos de re infestación. En relación a los resultados obtenidos en las comunidades del Municipio de San Lucas.

Estas posturas y estudios respaldan la importancia de incluir programas integrales en la erradicación de la enfermedad de Chagas, con el fin de lograr mejores resultados en la participación de la comunidad en la erradicación del problema. Es importante considerar que todas estas intervenciones han tenido éxito mientras existía el acompañamiento del programa y mientras todos estos programas integrales trabajaban en la zona. Las comunidades de San Lucas no están al margen de haber logrado estos resultados exitosos en la disminución de infestación con la participación de la comunidad. Durante muchos años hubo apoyo de programas integrales como el componente de mejoramiento de viviendas y el componente educativo. La descentralización y democratización de las acciones del Estado a nivel municipal y departamental y la horizontalización del programa provocaron dificultades en la adquisición de recursos destinados al programa por la burocratización de los procesos. Estos cambios influyeron en el PNCH, puesto que anteriormente a esta democratización (2000 a 2007), y cuando las acciones eran más de tipo vertical, las comunidades recibían alimentos de parte del Fondo Mundial de Alimentos o existía apoyo de otros programas integrales y actualmente no reciben ningún tipo de ayuda a cambio de su colaboración y consecuentemente la participación de la comunidad ha disminuido.

La inclusión de los programas integrales en su momento, promovió la participación de los pobladores en las comunidades del Municipio de San Lucas, en el control vectorial. La comunidad se sintió más motivada al colaborar cuando el programa le propuso el mejoramiento de las viviendas. Los comuneros aportaron con mano de obra en el mejoramiento de las viviendas a cambio de apoyar en la construcción o en el revoco de las paredes de sus casas a cambio de recibir cereales y/u otros aportes proteicos por parte del Fondo Mundial de alimentos. El componente educativo tanto a nivel de capacitaciones y visitas domiciliarias facilitó la familiarización con el problema y su comprensión de la dimensión de la enfermedad de Chagas. En la actualidad esos programas no están trabajando de forma coordinada por lo que dificulta la participación de la comunidad.

Los programas de salud han invertido mucho dinero capacitando a la población para el cambio de comportamiento, pero aún no se ha logrado el fin. Existe la interrogante también que la comunidad solo colabora cuando es benefactora de un bien, pero si no es benefactora no colabora. Se puede entender como que la comunidad solo participa para obtener beneficios de los programas, y por otro lado que el Estado se convierte en benefactor y adopta una postura paternalista. Sin embargo es necesario comprender que este tipo de enfermedades provienen principalmente de la pobreza y abandono de los gobiernos, y pertenecen a poblaciones indígenas que durante mucho tiempo han sido marginadas y discriminadas. En ese sentido le corresponde a los gobiernos garantizar el derecho a la salud de las poblaciones y proporcionándoles mejores condiciones de vida.

Por lo que es importante trabajar de manera integral, para poder ir mejorando la calidad de vida de los pobladores, porque los principales problemas están vinculados a los determinantes sociales en salud. Es así también importante considerar los aspectos culturales de las regiones para potencializar los conocimientos que tienen al respecto de la salud enfermedad.

5.3.2. Conciencia política

En las comunidades del Municipio de San Lucas, la conciencia política o conciencia social, nace a partir de la identificación las necesidades sentidas en la comunidad, en este caso la exigencia del acceso a los servicios básicos. El Estado le otorga “recursos y poder de decisión a la comunidad” según la ley de las autonomías y la descentralización (Estado Plurinacional de Bolivia, 2010), sin embargo al mismo tiempo le restringe su poder de decisión al restarle importancia a las demandas presentadas por la comunidad, como ocurre en las comunidades del municipio de San Lucas. Según las autoridades, las propuestas presentadas por la comunidad, carecen de un argumento técnico y de análisis. Este hecho es interpretado por las comunidades como falta de voluntad política de parte de los gobernantes en resolver sus problemas.

En ese sentido este tipo de participación según Aguilar (2001), es una pseudo-participación (oferta/invitación), pretendiendo que las personas tomen decisiones cuando estas ya fueron tomadas en niveles superiores. Corroborando con los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas los gobernantes de alguna manera ya han tomado decisiones sobre los problemas que atañen a las comunidades y también resoluciones al respecto, por lo que la participación de la comunidad es solo un justificativo para llevar adelante las acciones. Entonces se produce un desencuentro entre las necesidades de la comunidad y las percepciones sobre las necesidades de las comunidades por parte de los funcionarios de las comunidades.

Según el enfoque de eco salud (Lebel, 2005) señala que: “el éxito de la participación reside en que la población sea capaz de identificar sus propias soluciones, no basadas en grandes infraestructuras, si no en soluciones más asequibles basadas en el manejo sostenible y saludable de los recursos de su entorno”. Bajo esta lógica se estaría obstaculizando la participación comunitaria (Briceño- Leon, 1993), al existir desacuerdos y falta de entendimiento entre las autoridades del gobierno municipal y la comunidad sobre la oferta y la demanda.

5.3.3. Organización y política y administrativa

En las comunidades de San Lucas y las comunidades rurales indígenas se están abandonando las formas tradicionales de solidaridad y /o reciprocidad de la comunidad. Por lo tanto afecta de forma directa en su organización. Así es como la asamblea comunal encargada de la legislación de la organización por usos y costumbres va sufriendo modificaciones en sus tradicionales roles y solo regula cuando hay fiestas y ritos sin tomar en cuenta aspectos en relación con el ámbito productivo, la salud y/o la enfermedad.

Las formas económicas en las comunidades indígenas rurales, han transitado de una forma de producción colectiva a una forma de producción más individualista (Ormaceha & Ramirez, 2013). Los cambios políticos y de mercado están modernizando la economía de los pueblos rurales, las economías individuales de subsistencia están

pasando a ser macroeconomías (Dias, 2006). En las comunidades del Municipio de San Lucas, las organizaciones se basan en función de sus usos y costumbres. Sin embargo estas organizaciones cada vez son más frágiles sin poder legítimo. Esto se debe principalmente a que las actividades comunales ya no derivan a un bien común, más al contrario los miembros de las comunidades tienen necesidades diferentes. Existen algunas organizaciones al interior de las comunidades que comparten con fines netamente lucrativos por ejemplo, la asociación de productores de duraznos y/o de cría de chanchos, pero no así para generar un bien común.

Las diferencias de participación al interior de las comunidades nacen como resultado de las necesidades divergentes y las desigualdades que existen como producto de la presencia mayor o menor de la pequeña propiedad o usufructo privado de la tierra en las comunidades campesinas o indígenas de la zona. La existencia de comuneros ricos y comuneros pobres influyen en el surgimiento del desarrollo procesos de diferenciación social y económica en su interior (Ormachea, 2009). En concordancia con los resultados encontrados en las comunidades de san Lucas, existen comunidades concentradas donde los comuneros generalmente tienen más recursos y comunidades dispersas donde los pobladores cuentan con menos recursos. En las comunidades también existen comuneros que cuentan con propiedades más grandes en relación a otros comuneros cuyas propiedades son reducidas. Así como también existen personas ajenas a las comunidades que han adquirido tierras, donde han plantado árboles frutales de la zona para su comercialización. Esto también afecta a la organización de las comunidades, porque los intereses de los pobladores son diferentes y diversos.

Es también importante resaltar que como producto de la diferenciación social, en las comunidades del Municipio de San Lucas, generalmente las personas que tienen un nivel educativo superior a los demás y poseen propiedades más grandes en relación a los demás pobladores, son elegidos generalmente como representantes de las comunidades por lo que su representación corresponde a ciertos grupos de interés. Por lo que los pobladores más pobres no tienen una representación legítima a la hora de sus demandas, eso dificulta la participación de la comunidad.

5.3.4. Grado de liderazgo general y específico (Programa Chagas) en la comunidad

La implementación de la política SAFCI ha promovido la creación de la estructura social de salud, con el propósito de eliminar la exclusión social y fomentar la participación comunitaria de la gestión en salud (MSD, 2009). Los resultados obtenidos en las comunidades del Municipio de San Lucas, muestran que bajo esta normativa, algunas ONGs han impulsado dentro de su trabajo, la identificación de los representantes que integran la estructura social de salud, es el caso de las autoridades locales en salud (ALS).

Estos ALS tienen como función planificar junto con el equipo de salud, informar a la comunidad y realizar seguimiento y control de las acciones en salud (MSD, 2009). Contradictoriamente los ALS, representantes de la comunidad de la estructura social en salud de las comunidades del Municipio de San Lucas, desconocen sus roles y funciones. En ese aspecto para Blanco (2012, pág. 4), estos representantes de la comunidad, además de desconocer sus roles y funciones, algunas veces tienen una actuación equivocada porque “no existe ninguna normativa actual que lo explicita, desde la Constitución Política del Estado y la Ley Marco de Autonomías se menciona más lo que debe hacer la Participación y Control Social, sin llegar a determinar qué es”. Es decir las leyes solo definen que “deben hacer” pero falta el “que es y cómo” se debe implementar estas leyes. Es necesario que se explicita mejor el rol y el cumplimiento de las leyes antes de implementarlas para que evitar actuaciones equivocadas.

En esa línea Gurza e Isunza (2010) señalan que el control social debería ser una “modalidad exigente” de la participación democrática, cuya finalidad es la “responsabilización y sanción” de los gobernantes. Este punto de vista contrasta con la realidad de las comunidades de San Lucas, cuando el responsable del control social, no es tomado en cuenta en sus funciones y es más bien sometido a la voluntad política del gobierno municipal, por lo tanto no hay representación de la comunidad en la administración de los recursos. Es importante para la comunidad conocer las políticas para implementar la modalidad exigencia y/o de sanción.

En materiales para el debate sobre la democracia participativa y el control social hace referencia a Foucault y su descripción sobre el panóptico (Komadina, 2011). El panóptico es una máquina, en cuyo exterior existe un anillo y en el interior existe una torre. En otros términos la torre central representaría el Estado y el anillo periférico la comunidad. Desde el exterior “Es visto, pero él no ve; objeto de una información, jamás sujeto en una comunicación” (Foucault, 2002, pág. 121). De acuerdo con esta referencia los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas, los líderes de las comunidades son elegidos y constituyen la estructura social de la comunidad según la legislación pero no son tomados en cuenta en el momento de decidir sobre las prioridades de la comunidad, por lo tanto son objeto pero no se les considerara como sujeto.

Por otro lado los representantes de la comunidad o actores de este mecanismo de control social tienen intereses diferentes, que más vendrían a ser un tipo de organizaciones sectoriales que obedecen a intereses gremiales (agricultores). No son portavoces de los intereses generales, excluyendo a los grupos más vulnerables. Esto significa que queda pendiente la tarea del Estado de implementar bien la normativa y de esa manera fomentar la participación legítima de la comunidad.

En relación a los responsables PIV, como parte del liderazgo en la enfermedad de Chagas, en las comunidades de San Lucas, los resultados obtenidos mostraron que se incorporaron para promover la participación de la comunidad y de esta forma actuar de forma efectiva en la erradicación vectorial de la enfermedad de Chagas. Estos actores son en su mayoría elegidos por las comunidades con el apoyo del PNCH y de ONGs que trabajaron en la zona, con el fin de promover la participación de la comunidad en el control vectorial. El trabajo coordinado del PNCH con estos responsables de los PIV en el control vectorial del programa ayudó sustancialmente al éxito en la disminución de los índices de infestación a nivel peri e intra domiciliario en su momento. La comunidad se movilizó y colaboró con las medidas del PNCH. Reportando al establecimiento de salud cercano cualquier factor de riesgo que pudiera encontrar en su domicilio o comunidad. Por su parte estos PIV tenían la tarea de realizar seguimiento y visitas domiciliarias a las familias en las comunidades.

En referencia a los promotores voluntarios como parte de la estrategia del de control vectorial de la enfermedad de Chagas, existen diversos estudios que resaltan la estrategia de incluir los promotores voluntarios en la erradicación vectorial de la enfermedad de Chagas. En Venezuela, años atrás se realizó un proyecto piloto, implementando los Puestos de Notificación de Triatomíneos (PNT) con el fin de mejorar la vigilancia entomológica, promoviendo la participación de la comunidad. El proyecto, fue exitoso porque gracias al accionar de los PNT pudieron duplicar los datos de infestación que reportó el programa y además se logró una disminución de los índices de colonización en contraste con otra población donde la comunidad tenía una actitud pasiva dirigida por los investigadores. Esta experiencia de la intervención se replicó en Brasil. La autora resaltó el papel protagónico que tuvieron estos responsables de los PNT de la comunidad en la vigilancia, prevención y control de la enfermedad de Chagas. (Feliciangeli, M, 2009, pág. 396). Otro estudio donde se implementaron acciones a partir del enfoque eco sistémico en dos comunidades de intervención y dos comunidades control con enfoque tradicional (Castro, 2014), corrobora que con el fin de garantizar la participación de la comunidad y cambios de comportamiento de las comunidades en relación a los factores de riesgo, se conformaron grupos de Colaboradores Voluntarios de la enfermedad de Chagas CVC, siguiendo el modelo de Promoción de Salud del Ministerio de salud de Guatemala (Castro, 2014, pág. 329).

En ese mismo sentido el estudio de coste Coste-efectividad de la Enfermedad de Chagas de las estrategias de control vectorial, se realizó en el Nor este de Argentina (Vasquez-Prokopec, Spillmann, Zaidenberg, Kitron, & Gutler, 2009, pág. 2) al implementar la estrategia horizontal en ese país con el fin de dar mejor cobertura al programa en el control vectorial y abaratar los costos, promovió la participación de la comunidad. Esta nueva estrategia como parte de la Atención Primaria en Salud fue implementada durante los años de 1993 a 2001 en Argentina. Los agentes comunitarios rociaron las casas en una primera fase denominada de “ataque”, como consecuencia de esta estrategia se certificó a 5 provincias libres del vector. Así mismo los autores señalan que en la fase de vigilancia, bajó la calidad de fumigación porque el acompañamiento de los responsables del programa no realizaba el mismo seguimiento como en la fase de ataque. Respalda los resultados obtenidos en las comunidades del Municipio de San

Lucas. Es cierto que durante la fase de ataque mientras el programa estuvo presente y apoyando de forma directa a la comunidad, la comunidad respondió de forma efectiva. Sin embargo durante los últimos años esta actividad se vió afectada debido a que los PIV tienen menos apoyo del programa y no cuentan con el material suficiente como para realizar sus visitas domiciliarias.

Los resultados de estos estudios respaldarían la importancia de promover la participación de promotores de salud PIVs, como actores/efectores directos de las actividades de la vigilancia en el PNCH. Promover mejores estrategias de motivación a para evitar deserción y rotación constante en sus puestos que involucra un gasto en su capacitación. Estos resultados también demuestran que un acompañamiento constante de parte de los programas garantizaría la participación de la comunidad y en consecuencia la erradicación de la enfermedad.

En relación a las aspiraciones y motivaciones de los responsables de los PIVs, las investigadoras Castro y Garnica (Castro Mantilla & Garnica Lopez, 2012) mencionan que “las y los promotores voluntarios que adquieren experiencia, pueden desarrollar aspiraciones políticas genuinas y llegar a ser representantes de su comunidad”, refiriéndose a los Agentes Comunitarios en Salud (ACS) en un estudio evaluativo de un proyecto de “Salud comunitaria” en Bolivia. Además, según el estudio, estos ACS, asumen estos cargos de voluntarios porque de esa manera logran ganar respeto al interior de sus comunidades. Entre los testimonios de los ex responsables de los PIVS de las comunidades de San Lucas, el trabajo voluntario ha promovido a las voluntarios (as), a tener aspiraciones personales; estas aspiraciones van desde obtener un cargo al interior como líder de la comunidad hasta lograr superación personal, realizando estudios de nivel técnico en el ámbito de la salud. En el mismo párrafo las mismas investigadoras hacen una reflexión sobre la importancia de contar con voluntarios en lugares alejados donde no hay asistencia sanitaria.

En relación al tema de género y liderazgo de la mujer en la comunidad, el informe de Desarrollo Humano de Género en Bolivia (PNUD, 2003), señala que en Bolivia:

Los hombres están más y mejor educados que las mujeres, más y mejor atendidos en su salud que las mujeres, y tienen la posibilidad de generar mayores ingresos, inclusive trabajando menos (...) si consideramos que las mujeres, a diferencia de los hombres, tienen además (...) la responsabilidad casi exclusiva sobre el trabajo doméstico.

Esta afirmación corrobora, los resultados encontrados en relación a la participación de las mujeres en las comunidades del Municipio de San Lucas, donde la participación de las mujeres es limitada. Ni la voz, ni la opinión de las mujeres no son tomadas en cuenta en las reuniones de la comunidad. Las mujeres desde temprana edad, se dedican a las labores de la casa y al cuidado del hogar, sin generan ingresos económicos. El hombre es el que lleva el mando dentro y fuera de ella reflejando un sistema patriarcal.

Sobre el tema de género y el rol de la mujer en el estudio de investigación realizado en Guatemala, se analizó e incorporó el tema de género y la participación de las mujeres en el control vectorial de la enfermedad de Chagas. El proyecto de intervención consideró el enfoque de género y ciertos patrones culturales de las comunidades y se rescató una actividad realizada tradicionalmente sólo por mujeres y que se transmite de madres a hijas el llamado “revoco” de las paredes de las viviendas, esta arcilla para los revocados fueron analizados por los arquitectos del equipo y verificaron su permeabilidad para ser usado como un revoco mejorado y de esa manera fomentar la participación de las mujeres en la aplicación de este material en el revestimiento de las paredes y cría de animales menores. Los hombres de estas comunidades se dedicaron a la construcción de gallineros y anti chiches (Castro, 2014, págs. 335-336). Este mismo proyecto al convocar los colaboradores voluntarios del Chagas (CVC), para el apoyo a la implementación del proyecto, en su mayoría fueron mujeres, quienes manifestaron mayor interés en su participación (Castro, 2014, pág. 334). En relación con los resultados encontrados en las comunidades de San Lucas, a pesar de que la opinión de las mujeres no es tomada en cuenta en las reuniones de la comunidad donde se toman decisiones, se ha observado que son más las mujeres que se proponen para realizar el trabajo voluntario en las comunidades, en este caso de responsables de los PIV, y apoyan al Programa de Chagas.

En base a los estudios e investigaciones relacionadas a la salud y las mujeres, es importante resaltar que las mujeres juegan un rol importante en la salud y supervivencia de sus familias y de sus comunidades. La función reproductiva natural de la mujer y el cuidado de los hijos fomenta el voluntariado de éstas en los programas de salud. Por lo que se debería de fomentar los procesos de empoderamiento y liderazgo de las mujeres para lograr un cambio efectivo en las comunidades. A pesar de que existen proyectos encaminados a promover la organización y participación de la mujer en las comunidades, es importante considerar los patrones culturales y trabajar desde esa mirada para garantizar el éxito de los proyectos.

5.3.5. Grado de interés general y específico (salud, educación) de la comunidad en el problema

La enfermedad no es percibida como un problema, porque en la jerarquía de problemas al interior de las comunidades existen otros problemas más importantes por resolver. Es el caso de una zona endémica de malaria en Venezuela, donde se presentó un brote de la enfermedad. Los responsables del programa acudieron para fumigar la zona, pero los pobladores impidieron el ingreso de estos funcionarios hasta no solucionar la ruptura de una cañería de agua. Para la población era importante resolver el problema del agua, a pesar de que las fumigaciones representarían un beneficio para la población. Los pobladores negociaron el ingreso de los responsables del programa a cambio de resolver el problema de la cañería que proveía agua a la zona y los funcionarios pudieron cumplir con la meta planteada. (Briceño- Leon, 1993, pág. 170). Comparando con los resultados encontrados en las comunidades del Municipio de San Lucas, los comuneros reconocen la enfermedad de Chagas como un problema que aqueja a la comunidad, sin embargo los pobladores de las comunidades consideran prioritario resolver el problema del agua entre otras necesidades como los servicios de saneamiento. Es importante señalar que son pobladores de origen rural indígena que por muchos años han sido abandonados por el Estado. La situación de pobreza en la que viven es extrema, donde existen múltiples necesidades a la hora de ver prioridades.

Para la OPS: “el acceso a una vivienda y un alojamiento de calidad, a agua salubre y a servicios de saneamiento es un derecho de todo ser humano y una condición indispensable para una vida sana” (OPS, 2009). En las comunidades de San Lucas, la falta de agua potable, ocasiona otros problemas de salud, especialmente los niños por consumir aguas contaminadas. A esto se suma la falta de energía eléctrica en las comunidades dispersas, otro problema que influye para que durante la noche, los comuneros puedan identificar al vector de la enfermedad de Chagas.

Según la OMS “Los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto constituyen los determinantes sociales de la salud, que son la causa de la mayor parte de las desigualdades sanitarias entre los países y dentro de cada país” (OPS, 2009). Las desigualdades sociales en el contexto de las comunidades del Municipio de San Lucas estarían asociadas a factores medioambientales, las malas condiciones en las que viven los pobladores, los servicios de salud no resuelven las necesidades de los pobladores y la falta de recursos para la atención en salud refleja la inequidad sanitaria, así como también la adopción de ciertos elementos culturales por parte de la población. En función a estos problemas estructurales Lesky (1984), señala que “la mayor parte de las dolencias que nos afectan proceden del propio hombre y que la salud está muy relacionada con el sistema económico y el orden social en que se vive, afirmando que para cambiar esa situación hacen falta reformas sociales y económicas”.

Esto demuestra que el Estado no está asumiendo su rol para resolver las necesidades básicas de los pobladores del municipio de San Lucas, determinado por los problemas estructurales de tipo social y económico (pobreza, inequidad). Por lo tanto las principales causas de la presencia de las enfermedades son las estructurales, representando necesidades reales que no son resueltas y que dificultan la participación de la comunidad.

5.3.6. Grado de conocimiento del problema por parte de la comunidad

Numerosos estudios se han realizado en relación a los conocimientos y percepciones de los pobladores en lugares endémicos de Chagas. Entre ellos un estudio de Conocimientos Actitudes y Prácticas (CAP), realizado en las regiones del Valle y Chaco en Bolivia, cuyos resultados mostraron que la población que identificó al vector correspondía a un 94.7%, el 90% atribuyeron que el vector producía la enfermedad de Chagas, el 51,6% no sabía cómo la enfermedad se puede contraer, el 51,1% respondió que el Chagas es letal. Del 40% de personas que tienen un familiar con la enfermedad, 145 de estas familias no hicieron nada al respecto. En relación con los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas. Los pobladores de san Lucas, tienen conocimiento sobre aspectos ecológicos del vector, sobre su procedencia y sus modos operandi, asocian las casas de construcciones precarias hechas en base a paja y barro, y los hábitos de las personas para que el vector pueda desarrollarse. Saben también que el vector produce la enfermedad de Chagas al picar. También reconocen que dentro de las familias hay personas que padecen de la enfermedad y que hacen muy poco para tratar la enfermedad. Pero a pesar de eso, no actúan para prevenir porque le restan importancia porque los síntomas se manifiestan de forma tardía.

En ese aspecto, resultados diferentes se encontraron en un estudio sobre “Representaciones Sociales de la enfermedad de Chagas en comunidades en Riesgo: Creencias, Actitudes y Prevención” (León & Paez, 2002), en el Estado de Trujillo en Venezuela, con el propósito de identificar creencias y actitudes compartidas que pudieran favorecer o interferir en la participación de las comunidades en la prevención. Los resultados obtenidos mostraron que de 473 personas encuestadas, solo el 42% habían escuchado hablar del mal de Chagas, 20% conocía algo de la enfermedad. En los resultados encontrados en las comunidades del Municipio de San Lucas, los pobladores sí han escuchados del mal de Chagas, relacionan al vector con el mal de Chagas.

Otra investigación relacionada, se realizó en dos comunidades rurales de la parte Central de Honduras (Ávila, y otros, 1996). Las comunidades correspondían a las zonas en las que la enfermedad de Chagas es endémica. Una comunidad de intervención y la

otra de control. Parte del objetivo del estudio fue investigar y comparar en ambas zonas los conocimientos sobre la enfermedad de Chagas antes y después de la intervención a través de un CAP, los mecanismos de transmisión, las prácticas para evitar la presencia de triatominos en las viviendas, las creencias de los triatominos, el control del vector y las fuentes a partir de las cuales la población obtiene información sobre la enfermedad. Los resultados obtenidos sobre los conocimientos del vector casi el 100% de los entrevistados pudieron reconocer el vector y los hábitos de este en ambas comunidades. Con respecto a la enfermedad en un inicio los conocimientos eran casi nulos sobre la enfermedad que produce la enfermedad, luego de la intervención el nivel de conocimientos sobre la enfermedad cambiaron significativamente en la comunidad intervenida. En la comunidad de intervención el 84 % tenían conocimientos de los síntomas en relación a las comunidades de control que fue de 16%; en las comunidades de intervención el 31% pudieron mencionar su relación con una infección cardiaca crónica y solo el 1% en las comunidades control. Los resultados después de la intervención mostraron un incremento en el conocimiento sobre las medidas de mejoramiento de la vivienda para evitar la presencia de los triatominos y una disminución en la preferencia en el uso de insecticidas estadísticamente significativo en la comunidad de intervención en relación a la comunidad de control, por lo que intervenciones educativas bien diseñadas, son eficaces.

Un tercer estudio realizado en la población adulta endémica de Posse, Brasil, con más de una década bajo control en el año de 1999, el 72,88% de los entrevistados atribuyeron como causa de la enfermedad de Chagas a los triatominos, lo que también explicaría la eficacia de la intervención educativa (William-Blangero, VandeBerg, & Teixeira, 1999). Comparando con los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas, los pobladores, recibieron charlas educativas en reiteradas oportunidades, cuando se implementaron las acciones verticales del Programa Chagas. Los resultados del estudio demuestran que los pobladores conocen el vector productor de la enfermedad, sin embargo existe un limitado conocimiento sobre las consecuencias que produce en el organismo la enfermedad. Además las personas entrevistadas no sabían las otras vías de transmisión de la enfermedad, que los exponen al riesgo de adquirir la infección.

En relación a los conocimientos sobre la enfermedad de Chagas en escolares existe una investigación realizada en una población de La Tiguña (Ica, Perú) sobre “Conocimientos Actitudes y Prácticas de la enfermedad de Chagas, en población escolar en una zona endémica del Perú” (Cabrera, y otros, 2003), cuyos resultados mostraron que menos del 1% de los encuestados reconoce que los triatomas transmiten la enfermedad de Chagas, y casi la cuarta parte reconoce la enfermedad por la formación de "ronchas" en la piel; el 35,27% sabe que la infestación por el vector se controla con insecticidas. El 26,56% reconoce a los estados adultos del vector y el 21,16% a las ninfas; el 14,11% lo conoce con el nombre de "chirimacha"; el 82,57% aceptaría una encuesta entomológica; el 66,80% permitiría un estudio serológico y el 63,90% participaría en la búsqueda de triatomos. Este estudio demostraría el interés de la participación de los escolares en la vigilancia entomológica previa capacitación como alternativa para promover una vigilancia sostenible en el tiempo y de bajo costo. En relación a los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a los escolares del Municipio de San Lucas, existe muy poco conocimiento sobre el vector y un limitado conocimiento sobre la enfermedad, los síntomas y manifestaciones en el organismo. Estos estudiantes han demostrado poco interés en relación al problema de salud de la comunidad, a pesar de que recibieron capacitaciones constantes sobre la enfermedad de Chagas en sus escuelas. Es probable que las capacitaciones no sean suficientes o sean inadecuadas.

Por consiguiente, considerando que el Municipio de San Lucas es una zona endémica y donde los niños reciben orientación básica sobre la enfermedad de Chagas por las entidades educativas, y no existen instituciones apoyen iniciativas educativas de forma sostenida, constituye un riesgo potencial en relación a la salud no sólo para los niños, sino también de las familias enteras. Por otro lado, existen porcentajes variables de analfabetismo entre los padres y las madres, quienes no cuentan con niveles de instrucción apropiados como para complementar la información recibida en las escuelas, lo que no favorece la protección o prevención. Por lo que la educación en la enfermedad de Chagas es clave para la prevención o control

Numerosos estudios aportan significativamente el de trabajar en los colegios para informar sobre la enfermedad de Chagas y sus consecuencias. Entre ellos un estudio que

se desarrolló en las áreas rurales de las provincias de Rioja y Córdoba en Argentina (2001 y 2002): “Herramientas para que los escolares vigilen y determinen la presencia de factores de riesgo en sus viviendas” (Crocco, Rodriguez, Catalá, & Nattero, 2005) para disminuir la infestación del triatoma infestan a nivel domiciliario y peri domiciliario, se trabajó con 100 alumnos de los últimos grados de nivel primario de las escuelas rurales de ambos departamentos. Los resultados obtenidos por los escolares sobre porcentajes de viviendas que presentan factores de riesgo y viviendas positivas fueron similares a los obtenidos por el personal técnico. La información recabada permitió a los docentes caracterizar las viviendas como “con mucho riesgo”, “de riesgo” o “sin riesgo”. Según el estudio esta información de factores de riesgo de las viviendas puede ser una importante ayuda para los agentes primarios de salud. Por lo que recomienda incluir estas estrategias educativas en los programas de control, en especial para la fase de vigilancia. En esta misma línea educativa un proyecto que se realizó con orientación de alumnos de una escuela en Santiago del Estero en Argentina se introduciendo la realidad de la Enfermedad de Chagas a partir de juegos educativos y participativos, sus resultados mostraron el “compromiso positivo de la comunidad respecto a la prevención para mejorar la calidad de vida de sus habitantes” (Brigada & Cinimari, 2012)

Estos proyectos educativos podrían ser una medida interesante para poderla aplicar en las unidades educativas del Municipio de San Lucas, y de esa manera poder contribuir a la prevención y control de la enfermedad de Chagas.

5.3.7. Relación que el problema tiene con la vida de las personas y su cotidiano

La peculiaridad en la enfermedad de Chagas, es que el signo y la sintomatología se manifiestan en un largo periodo de tiempo. Esto argumentaría la naturalidad de la convivencia de los pobladores con los factores de riesgo (Briceño- Leon, 1993, pág. 169). Corroborando con los resultados del estudio en las comunidades del Municipio de San Lucas, la relación de la enfermedad de Chagas en la vida cotidiana de los comuneros es percibida como una actitud pasiva al no asistir a los establecimientos de salud para su tratamiento oportuno. Los comuneros sólo asisten a los establecimientos cuando la

enfermedad afecta su vida cotidiana por la manifestación de los síntomas en etapas avanzadas de la enfermedad, es en ese momento que las personas afectadas empiezan a sentirse agitados o cansados al realizar sus actividades, que compromete la posibilidad de una terapia.

En este aspecto es importante considerar también que pobladores de áreas pobres y marginales, enfrentan desigualdades económicas y sociales que no les permite sentirse mal por un acontecimiento, la vida se ha convertido en una constante lucha. (Briceño-Leon, 1998). Esta posición respaldaría la actitud de los pobladores de las comunidades del Municipio de San Lucas frente a la vida o la muerte. Aparentemente no hay abatimiento si alguien en la familia se enferma o se muere. Se asume como un proceso natural o de aceptación ante una realidad irreversible.

Es evidente que existe una posición de superioridad de parte del personal de salud frente a los pobladores cuando estos no cumplen con los requisitos al momento de la anamnesis (Briceño- Leon, 1993). Esta posición respaldaría la percepción asumida por el personal de salud en los servicios de salud del Municipio de San Lucas, al expresar su desconcierto sobre la actitud de los pobladores frente a la falta de cambio de hábitos de higiene y sobre el cuidado de su salud, y de asistir a los establecimientos de salud cuando básicamente no se puede hacer nada por resolver el problema.

Por otro lado, la presión constante de las capacitaciones para el cambio de hábitos en los pobladores provoca efectos contrarios a lo que se quiere lograr con la participación comunitaria (Briceño- Leon, 1993). Corroborando con los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas, los pobladores se ven acorraladas con las constantes capacitaciones que se realizan con el fin de generar cambio de hábitos, como cuando se les recomienda que se laven las manos antes de comer y estos no tienen disponibilidad suficiente de agua y/o no poseen agua potable. En este contexto, las personas de estas comunidades y sus líderes se ven obligadas a cumplir directrices de los organismos que llegan para la prevención de enfermedades, pero lamentablemente no se cumplen totalmente porque no van acompañadas de la provisión de condiciones para poder

practicarlas. Por ello las capacitaciones deben ser adaptadas al contexto concreto de intervención.

En esa misma línea, una investigación sobre “Representaciones Sociales de la enfermedad de Chagas en comunidades en Riesgo: Creencias, Actitudes y Prevención” (León & Paez, 2002), en Venezuela, concluye, que la enfermedad está asociada a escenarios prototípicos donde resalta un aspecto fundamental “la casa prototípica del Mal de Chagas”, donde la enfermedad de Chagas no solo sería una amenaza física sino de identidad social, en la que la casa representa la posibilidad de enfermar por las características que representa. Recogiendo las experiencias del estudio en Venezuela y comparando con los resultados de las comunidades del Municipio de San Lucas trae a la reflexión que las innumerables capacitaciones a los pobladores siempre han llevado como bandera la estigmatización de que la enfermedad se produce “en casas donde no hay limpieza” y que su vez son “precarias”. En el propósito de generar cambios de comportamiento se puede obstaculizar y desvirtualizar, dañando la autoestima de la población al tratarlos como gente sin buenos hábitos y pobre, que puede coadyuvar a la disminución de la cooperación en estos programas y su participación.

Siguiendo con la relación con la vida cotidiana otra investigación, sobre transmisión de vectores realizada por Cohen y G Gürtler (2001), propusieron un modelo matemático para poder entender la transmisión de la enfermedad de Chagas, la relación de la infección del *T. cruzi* en humanos, perros y pollos, y la estacionalidad en tres aldeas rurales de la provincia de Santiago del Estero, Noroeste de Argentina. Los investigadores observaron que en épocas de invierno, otoño y primavera los pobladores tienen la costumbre de dormir con sus pollos y perros al interior de sus habitaciones, porque estos pobladores alegan que sufren de robos. Durante el verano los pobladores duermen a la intemperie en sus terrazas y por consiguiente los animales también. Los resultados de esta investigación mostraron que los insectos son más propensos a alimentarse de los pollos y los perros porque éstos duermen de forma más anidada y en lugares más accesibles para los insectos y reaccionan ante una picadura de forma más inofensiva en comparación a los humanos. Por lo que evitar estos animales en los domicilios disminuir potencialmente la infección por *T. cruzi*. Corroborando con los resultados de las comunidades de San

Lucas, los comuneros de San Lucas, corren un alto riesgo de contagiarse con la enfermedad porque para la población resulta inconcebible que puedan desprenderse de sus gallinas y perros, porque estos animales constituyen su medio de supervivencia y la cercanía es obligada por los espacios limitados que poseen para criarlos y porque son parte de su ecosistema. Estas consideraciones culturales no son tomadas en cuenta al momento de realizar las capacitaciones por lo que se puede aludir la falta de éxito en el cambio de comportamiento.

Las prácticas preventivas adoptadas por los pobladores de San Lucas son deficientes. La construcción de las casas son precarias, los corrales de ganado están en los alrededores de sus casas, conviven cercanamente con animales domésticos. A pesar de las innumerables capacitaciones que han recibido por el PNCH, los pobladores no han asumido en sus vidas y en su cotidianidad estos cambios de hábitos. Esta falta de comprensión sobre los riesgos que implican mantener estos animales muy cercanos a su convivencia podría estar relacionado con la forma o metodología usada para la capacitación que no esté teniendo efecto. Sobre el uso de los insecticidas y su importancia como conocimiento sobre las consecuencias en los cultivos debería estar incluido en la estrategia educativa, así como las concepciones y percepciones culturales de los pobladores y su nivel socioeconómico.

En relación al trato recibido en los establecimientos de salud, Storino (2000, pág. 33) hace referencia a la condición de pobreza y de indigencia, en especial del paciente chagásico, como factor determinante para que los médicos no muestren interés en atenderlos especialmente si estos padecen la enfermedad en etapa avanzada. Esta situación según el autor es debido a la falta de enfoque del sistema sanitario de cara a la enfermedad, recayendo en el único damnificado en este caso el paciente con la enfermedad de Chagas. Esta posición respaldaría los resultados encontrados en el municipio de San Lucas, cuando los pobladores manifiestan un sentimiento de maltrato y desconfianza percibido por los usuarios al momento de acudir a los establecimientos de salud y ser atendidos por los profesionales que tienen un tono autoritario al momento de atenderlos y de dar las explicaciones sobre el cuidado de la salud como si ellos no entendieran.

Las poblaciones de origen rural e indígena maneja otros conceptos sobre la salud enfermedad que no son entendidos por los médicos convencionales, más bien son rechazados por su carencia de cientificidad (Citarella & Zangari, 2009). Sobre el tema de medicina tradicional y los conceptos de salud y enfermedad de los pueblos indígenas, una investigación realizada en Colombia en el municipio de Nariño (Patino Suaza & Sandin, 2010) muestra resultados en base a consultas a las comunidades de esas zonas, donde la enfermedad y la salud para los pobladores va ligado a la armonía con la naturaleza. Las autoras de este estudio, mencionan que los pobladores reconocen las dos medicinas tanto la tradicional como la medicina occidental, sin embargo hacen hincapié en el uso de la medicina tradicional, porque en dichas culturas existe el concepto de que los médicos tradicionales nacen con dones especiales para curar y además que estos conocimientos son transmitidos por generaciones. Corroborando con los resultados de las comunidades de San Lucas, los pobladores acuden en primera instancia a los médicos tradicionales porque ellos según sus creencias y costumbres sus enfermedades van ligadas a desequilibrios de la naturaleza como por ejemplo cuando relatan la enfermedad del “susto”. A esto se suman, otros factores como el acceso a los servicios de salud por factores geográficos, falta de accesibilidad de los caminos para que la población pueda llegar a los centros de salud o para que el personal de salud acceda a las comunidades las barreras idiomáticas, culturales de la zona y la capacidad resolutive no responde a las necesidades de los pobladores, falta de recursos humanos especializados, como insumos equipamiento en los establecimientos de salud de la zona. Constituyendo como primer recurso de la población para calmar sus males la “medicina tradicional”.

En Bolivia se ha incorporado dentro de las políticas de salud el enfoque intercultural para garantizar un mejor acceso a los servicios básicos de salud. Este enfoque se ha orientado especialmente a la atención del parto por los altos indicadores de mortalidad materna reportados. En ese sentido Gürtler (Gürtler, 2011), señala que: “más allá de comprender los aspectos médicos y biológicos de la enfermedad de Chagas-Mazza, es fundamental trabajar las cuestiones socioeconómicas y culturales que juegan un rol clave en la transmisión y permanencia de esta enfermedad, que afecta a zonas de alta pobreza”.

Estas observaciones ponen de manifiesto que en los lugares indígenas y por sobretodo rural existe un “concepto de la salud-enfermedad”, que debe ser tomado en cuenta. A pesar de la nueva política de salud en Bolivia, que integra la medicina tradicional, esta no ha logrado su articulación. Ese desencuentro que existe entre medicinas y cosmovisiones en estas comunidades puede afectar de alguna manera la participación de la comunidad en los programas. Es importante incorporar una visión global en la medicina preventiva. En ese sentido Levy (2006), en un estudio que realizó en Arequipa, Perú concluyó que "La ecología del Mal de Chagas varía mucho de país en país, por lo que la experiencia local es clave para elaborar estrategias de monitoreo hechas a la medida para las diferentes especies de insectos".

El modelo económico productivo juega un papel preponderante en las comunidades. La mayoría de las familias dependen de la agricultura como fuente de subsistencia, por ese mismo motivo destinan el mayor tiempo a sus chacos (territorios agrícolas). La falta de fuentes laborales a nivel local obliga a la población adulta joven generalmente hombres a migrar temporalmente empleados por las grandes empresas agrícolas u otras comunidades en épocas de siembra, o en las minas situadas en otros lugares alejados. Existe un investigación en el Chaco y Valle de Bolivia (Lardeux, Depickere, Aliaga, Chavez, & Zambrana, 2015) que muestra entre sus resultados información relevante que corrobora con los datos encontrados en San Lucas. Así también como consecuencia de la falta de fuentes laborales a nivel local, migran de forma definitiva a las capitales de los departamentos en busca de oportunidades laborales. Los adultos mayores son los que generalmente se quedan en las comunidades de forma estable. Este es un factor determinante para la estabilidad y la proyección de una comunidad.

5.3.8. Impacto del problema en el individuo, en la familia, en el lugar

La literatura muestra que la enfermedad de Chagas es una enfermedad olvidada, un problema relacionada a la pobreza (Storino, 2000, pág. 31). Para la OMS la enfermedad de Chagas es parte del grupo de enfermedades tropicales desatendidas, afecta

a las personas de áreas rurales y periurbanas donde existen condiciones insalubres con ausencia de agua potable y saneamiento ambiental (OMS, 2010). Las comunidades de San Lucas, como se observa en los resultados son comunidades indígenas rurales pobres, dispersas e inaccesibles geográficamente. Las condiciones de vida de los habitantes son precarias. Los pobladores reconocen la enfermedad de Chagas y los problemas que provoca en la salud y la vida de las personas, pero están resignados a vivir con el problema, porque se ven limitados en realizar acciones para resolver el problema, por no contar con los medios.

Aunque el tratamiento y el diagnóstico está cubierto por el programa, en la fase aguda y crónica. La enfermedad de Chagas, no deja de ser una preocupación para las personas que la padecen porque con el tiempo la signo sintomatología se va agudizando y se requerirán otro tipo de tratamientos de tipo quirúrgico, que ya no cubre el programa. Según Storino (2000, pág. 35), el buscar atención médica frecuente en estos estadios avanzados e internaciones en el hospital y más aún cuando se trata de la implantación de marcapasos permanentes no son cubiertos por la seguridad social y la movilización a los establecimientos, por lo que “la enfermedad de Chagas y las etapas más avanzadas de la enfermedad como las arritmias ventriculares graves y la insuficiencia cardíaca condiciona un elevado coste en la economía en la atención médica”. Así como se puede observar en las comunidades de San Lucas, donde los pobladores se ven afectados en las etapas avanzadas de la enfermedad cuando presentan cardiopatías o megacolon chagásico, el hospital público les cubre parcialmente el tratamiento quirúrgico o los tratamientos para controlar la insuficiencia cardíaca, la hospitalización y tratamientos adicionales corre por cuenta de los pobladores quienes tienen que financiar vendiendo los pocos productos que producen para poder cubrir los costos.

Considerando estos aspectos en el municipio de San Lucas, la enfermedad de Chagas afecta la vida productiva y la economía de las personas porque implica un gasto en sus tratamientos y todo lo que significa el acceder al mismo comenzando del desplazamiento que deben realizar a los establecimientos de salud. Para el Estado representa un alto coste como lo señala la OMS “el grupo de enfermedades tropicales desatendidas reducen el potencial humano, constituyendo una carga económica en los

países endémicos; así también afectan la productividad económica y daños irreversibles en las personas” (OMS, 2010).

Por lo tanto la muerte de un integrante del hogar es un impacto para la familia de los pobladores de las comunidades, porque se pierde una fuente generadora de ingresos para el sustento familiar. Es un elevado costo para el Estado.

5.4 Estrategias de prevención y control de Chagas por parte del Ministerio de Salud, su cumplimiento, implementación, y aceptación por parte de la comunidad

5.4.1. Cumplimiento e implementación de la estrategia de control vectorial

Existen estudios de investigación y evaluación sobre el cumplimiento de las estrategias en el control vectorial en la enfermedad de Chagas en los países afectados, entre ellos: un estudio sobre el costo-efectividad del control vectorial de la enfermedad de Chagas en Argentina realizado por Vasquez-Prokopec, Vasquez-Prokopec, et, al (2009, pág. 1), concluye que: “una de las estrategias con mejor relación costo-beneficio para controlar y prevenir la enfermedad de Chagas consistiría en un plan mixto de medidas “verticales”, implementadas por las autoridades sanitarias, y “medidas horizontales”, que incluyen la participación de la comunidad en riesgo”. Según los investigadores, cuando implementaron la estrategia horizontal en la Argentina e incorporaron la participación de la comunidad. Los agentes comunitarios, capacitados, rociaron las casas en una primera fase denominada de “ataque”, como consecuencia de estas medidas se certificó a 5 provincias libres del vector, además que esta medida fue menos costosa que la estrategia vertical. Sin embargo en la fase de vigilancia la calidad del rociado bajó, por lo que se tuvieron nuevamente que plantear un nuevo plan para retomar las acciones, concluyendo finalmente que es mejor integrar ambas estrategias para el éxito del control vectorial. Estos resultados corroborarían los resultados encontrados en las comunidades de San Lucas donde durante la implementación de la estrategia vertical se redujeron drásticamente los índices de infestación de 70% a 3%.

Para los años 2010, tras la implementación de la estrategia horizontal y los procesos de descentralización, los índices de infestación aumentaron a un 5%. Hubo reinfección en lugares donde se tenía controlado el vector, entre los factores desencadenantes disminuyeron las acciones de la vigilancia entomológica por lo que la participación de la comunidad disminuyó significativamente.

En ese mismo sentido Vasquez-Prokopec, et al. (2009, pág. 2), señalan que la descentralización y la reducción de los presupuestos en la estrategia vertical que implementaron en los años 80 en Argentina, provocó la discontinuidad de las acciones para el control vectorial. Esto corroboraría con los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas, al ponerse en marcha los procesos de descentralización y desconcentración administrativa a nivel departamental y municipal, atribuyendo nuevas responsabilidades de gasto, estableciéndose una coparticipación tributaria a nivel de los municipios y administración de recursos a nivel departamental, generaron una serie de obstáculos que influyeron en la continuidad de las acciones del Programa de Chagas y por consiguiente en el control vectorial. Por dificultades similares atravesaron otros países, como Venezuela, al poner en marcha los procesos de descentralización y desconcentración de las acciones del sistema de salud, provocando disminución en las actividades (Feliciangeli, M, 2009).

Por su parte Bejarano (2006), refiriéndose al proceso de descentralización en Bolivia señala: “Bolivia no ha habido un proceso de descentralización propiamente dicho, sino, más bien, un proceso de desconcentración de algunas funciones de carácter administrativo”. Esta falta de coordinación desfavorece las acciones que se llevan a cabo en el Programa Chagas que con el enfoque horizontal de la estrategia, los recursos han pasado a la administración municipal y departamental. La descentralización, como tendencia global procura, a su vez, un proyecto racional y programado de horizontalización política, de la que la participación comunitaria es parte fundamental. Lamentablemente, en ocasiones, la descentralización se ha instrumentado esencialmente como una necesidad económica de reducción de costos y transferencia de responsabilidades, desvirtuando sus fundamentos y relativizando los resultados de los programas participativos de control de vectores.

En referencia a la re infestación peri e intradomiciliaria, un estudio evaluativo sobre los logros pasados y retos presentes del Programa de Chagas en Venezuela hace referencia a las dificultades presentadas en la distribución de los recursos al Programa de Chagas, desencadenando la re infestación en algunas zonas donde se tenía controlado el vector como consecuencia del proceso de descentralización de las funciones del Sistema de Salud de ese país y consecuentemente disminución en las actividades de control vectorial, provocando re infestación (Feliciangeli, M, 2009, pág. 395). En concordancia con los resultados obtenidos, el Programa de Chagas se vio afectado luego de tener éxito en la disminución de infestación intra y peridomiciliar, la falta de recursos humanos como financieros, provocaron la re infestación por el vector en municipios aledaños al Municipio de San Lucas (Huacaya, Monteagudo, y Macharefí). Estos problemas de re infestación peri e intra domiciliar está relacionado con el mal uso de los plaguicidas, la resistencia a los plaguicidas, poblaciones extra domésticas.

La disminución de recursos producto de la descentralización según Vasquez-Prokopec, et, al. (2009, pág. 2), afectaron las actividades programadas y como consecuencia no lograron una cobertura completa de aplicaciones de insecticidas en las zonas endémicas de Argentina. Esto corroboraría con los resultados obtenidos en las comunidades del municipio de San Lucas donde el proceso de descentralización y desconcentración administrativa provocaron obstáculos en la disponibilidad de los recursos para el funcionamiento del Programa de Chagas, provocando disminución de las actividades programadas y el éxito que se había logrado con la disminución de la presencia vectorial en los municipios. La contratación de recursos humanos (técnicos) para continuar con las acciones de fumigación, es uno de los problemas por los que atraviesa el programa a nivel local, la rotación constante de los técnicos encargados del rociado, debido al descontento salarial que perciben para realizar el trabajo.

Respecto a la falta de priorización del Programa de Chagas, los resultados del estudio sobre los logros pasados y retos presentes de la estrategia en Venezuela, hacen referencia a enfermedades reemergentes como la malaria y el dengue hemorrágico como causantes de la desviación de los recursos destinados al Programa de Chagas (Feliciangeli, M, 2009, pág. 395). Corroborando con los resultados encontrados en las

comunidades del municipio de San Lucas la priorización en el tratamiento de enfermedades reemergentes como la malaria y el dengue, provocaron una disminución en los recursos destinados al Programa de Chagas. En vista de que estos programas se juntaron como consecuencia del proceso de descentralización. Esto hace pensar que no existen lineamientos claros sobre el manejo de los recursos.

La falta de insumos en los establecimientos de salud, desmotivan la participación de las comunidades porque los establecimientos de salud no satisfacen las necesidades de los pobladores. Así lo señalan las investigadoras Patiño y Sandín en un estudio sobre interculturalidad en salud, desarrollado en Colombia (2010). Esto corroboraría con los resultados obtenidos en las comunidades de San Lucas, donde el proceso de descentralización y de transferencia de recursos, ha generado una serie de inconvenientes para la implementación de la estrategia del Programa de Chagas, por la burocratización a nivel municipal y de SEDES. Es así que en el Municipio de San Lucas, el Programa de Chagas tuvo problemas en la adquisición de medicamentos, insumos en laboratorio, y logística manifestados por el equipo de salud, provocando la inasistencia de la población a los servicios de salud por la desconfianza en los tratamientos a falta de estos recursos. Así mismo en las comunidades de San Lucas el trabajo voluntario de los responsables de los PIV fue afectado a causa de adquisición oportuna de logística como materiales educativos, provocando desmotivación de estos voluntarios, e influyendo en la participación integral de la comunidad.

Existen diversos estudios, que respaldan la posición de la integración de diversos actores y sectores en el control vectorial de la enfermedad de Chagas, para que los programas tengan éxito. Entre estos estudios se destacan los estudios eco sistémicos e integrales que proponen la transdisciplinariedad en las intervenciones de proyectos y programas, entre estos estudios esta la investigación e intervención realizada en siete países endémicos de Chagas, cuyos resultados demostraron que hubo buena participación de la comunidad al incorporar programas integrados y transdisciplinarios en el proceso de investigación (Sommerfeld & Kroeger, 2014). Otro estudio de la participación comunitaria en la enfermedad de Chagas en Honduras, como parte del componente extra sectorial incluyeron la participación de otras organizaciones privadas de desarrollo que

estaban operando en ese sector como el proyecto de Comayagua de Educación para el Trabajo (POCET), proporcionó alimentos. Así también Plan Internacional, apoyó con la construcción de viviendas que tenían previstas enfatizando en los beneficios que tendrían la población para evitar enfermedades como el Chagas, respiratorias y diarreicas. Finalmente el ejército apoyo en la realización de exámenes de gabinete para los pacientes que estaban recibiendo tratamiento (Avila, y otros, 1996). Así también expertos respaldan las acciones integrales en enfoques eco sistémico como Lebel. (2005).

En un resumen del tercer encuentro internacional de la enfermedad de Chagas, los resultados obtenidos de la plataforma de atención del enfermo de Chagas, Vargas, Morales, Quiroga, Rios, y Avalos (2012), concluyen que “el mal de Chagas no pertenece aisladamente a nadie, a ninguna institución en particular, ni a médicos, ni a funcionarios. Es una posición filosófica e ideológica: el problema concierne a toda la comunidad”. Esto contrastaría con los resultados encontrados en las comunidades de San Lucas donde existe una débil coordinación interinstitucional a diferentes niveles. En el nivel central el Programa, debería coordinar con el Ministerio de Educación y Ministerio de Vivienda. Las actividades que vienen implementando estos ministerios se llevan a cabo de forma aislada, no vinculada a las acciones del Programa de Chagas.

Estas experiencias muestran que es importante el trabajo coordinado y planificado para erradicar la enfermedad de Chagas, con apoyo de todos los sectores, que no corresponde únicamente al programa ni a la población. Las acciones tienen que ser conjuntas e intersectoriales.

VI. CONCLUSIONES y RECOMENDACIONES

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

La investigación concluye lo siguiente:

6.1. Existe una participación activa, reactiva, es decir de tipo colaborativo en las comunidades Yapusiri, Tambo Moq'o, Quirpini del Municipio de San Lucas, para el control vectorial y prevención de la enfermedad de Chagas. Si bien el Estado en su intención de promover la participación de la comunidad como efecto democratizador, les otorga responsabilidades a los actores en las comunidades para coger acciones de programas en salud, éstas no se han cumplido a ese nivel de participación, porque la comunidad no tiene poder de decisión, de exigencia, de crítica u observación y menos de sugerencia a las acciones de estos programas de salud.

6.2. Las dificultades en la participación de la comunidad a efectos democratizadores en el control y prevención de la enfermedad de Chagas en las comunidades de estudio, responden a diversos factores que se citan a continuación:

6.2.1 La comunidad participa cuando existe acompañamiento del Programa de Chagas y cuando éste incluye acciones integrales. Es decir su participación es activa mientras existe apoyo de los programas que son recibidos como beneficios y otorga su colaboración como corresponsabilidad de la comunidad a los programas del Estado. El apoyo del Programa de Chagas debe ser constante para lograr la participación de la comunidad.

6.2.2 Las comunidades identifican sus necesidades, sin embargo estas no son tomadas en cuenta por las autoridades. Por su parte, las autoridades municipales identifican necesidades de las comunidades como prioritarias que son rechazadas por estas. Existen un desencuentro entre demanda y necesidad.

6.2.3 Las comunidades en estudio están transitando de ser unas comunidades colectivas a individuales. Esto afecta en su organización política donde: antes existía una organización por usos y costumbres ahora se organizan en base a intereses político partidistas o de ganancias. A esto se suma la

diferenciación y las desigualdades económicas al interior de las comunidades.

- 6.2.4 El liderazgo de la comunidad, constituye la estructura social en salud de la política SAFCI. Sin embargo los representantes (líderes) elegidos por sus comunidades, desconocen sus roles. Este desconocimiento conlleva a un ejercicio equivocado de sus funciones (prebendalismo, manipulación etc.). Por ese motivo existen dificultades en la gestión participativa y administración de los recursos asignados en salud del municipio. Los responsables de los PIV (mayoritariamente mujeres), trabajan únicamente con el programa. Entre estos responsables de los PIV, hay rotación constante y abandono de los puestos por actividades laborales remuneradas o actividades del hogar. Las mujeres no son consideradas como portavoces de la comunidad aunque sean representantes o ejerzan un cargo rotativo por usos y costumbres.
- 6.2.5 Las comunidades tienen débil interés en resolver el problema de la enfermedad de Chagas. Existen otras prioridades dentro de las comunidades, como el acceso a los servicios básicos (agua y saneamiento). Estos problemas no resueltos afectan la salud de los comuneros y también su medio de subsistencia (agricultura y ganadería).
- 6.2.6 Los pobladores identifican al vector productor de la enfermedad de Chagas. Sin embargo tienen un limitado conocimiento en relación al desarrollo de la enfermedad sobre todo la población joven. Las medidas educativas realizadas a nivel local resultan insuficientes, porque no existe una estrategia comunicativa con acciones integrales del programa, y adaptada al contexto de la comunidad.
- 6.2.7 El personal de salud percibe que la gente le resta importancia a la enfermedad de Chagas pero esto está relacionado con la manifestación de los síntomas de la enfermedad de forma tardía; la búsqueda de la medicina

tradicional como primer recurso a sus dolencias como resultado de sus creencias y acervo cultural; y la falta de empatía con el personal de salud.

- 6.2.8 El impacto y sus consecuencias de la enfermedad de Chagas repercuten directamente en la economía y vida productiva de los pacientes afectados, sobre todo en etapas avanzadas de la enfermedad. La discapacidad o la muerte de un individuo, producto de la enfermedad de Chagas, representa una carga económica para la familia, la comunidad y el Estado.
- 6.2.9 La estrategia del programa de Chagas, se ha visto afectada a consecuencia del proceso de descentralización y la transferencia de los recursos a nivel departamental y municipal, generando una serie de obstáculos, como la reinfestación y demora en la adquisición de insumos y recursos, falta de priorización del programa, provocando retrasos y discontinuidad en las acciones del programa.

Recomendaciones:

- 7.1.** Bajo el marco normativo de la Política SAFCI, la inclusión de la medicina tradicional ha logrado grandes avances en su articulación, sobre todo en lo referente al tema del parto. Para lograr una participación efectiva en el tema de Chagas, es importante considerar trabajar todos los aspectos de la salud, incluido el enfoque intercultural sobre todo cuando se trata de enfermedades infectocontagiosas endémicas para lograr el control efectivo.
- 7.2.** Es importante considerar y motivar el rol de la mujer en los programas de salud. Es clave conocer más sobre las concepciones culturales que manejan los pobladores de las comunidades indígenas, para comprender las razones que inciden en cierto tipo de “sometimiento” o baja estima que afecta a las mujeres, y así poder trabajar para evitarlo.

7.3.La falta de participación de estas comunidades, proviene principalmente de necesidades insatisfechas no resueltas por el Estado (problemas estructurales/determinantes sociales), constituyendo estos un derecho fundamental para los pobladores (ejm. acceso a los servicios básicos). Es necesario su abordaje al problema desde los determinantes sociales en salud.

“El mejor observador no es el que habla mucho, sino el que hace hablar a los demás”.

Bibliografía

- Aguilar, M. J. (2001). *La Participación Comunitaria en Salud: ¿mito O Realidad?*
Madrid: Días de Santos.
- Amezcuca, M. (2000). El trabajo Etnográfico en Salud. *Index. Enferm*, 30-35.
- Anger-Egg. (1992). *Introducción al Trabajo Social*. Madrid: Siglo XXI.
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (1998). Ethnography and participant observation. En N. Denzin, & Y. Lincoln, *Strategies of qualitative inquiry* (págs. 36-110).
Thousand Oaks: Sage.
- Ávila, G., Martines, M., Ponce, C., Ponce, E., Rosales, R., Orellana, L., & Quintana, M. (1996). Participación Comunitaria para el Control de la Enfermedad de Chagas. *Revista Médica Hondureña*, 64(2), 52-59.
- Bartolomé. (1992). *La Investigación Cooperativa*. Granada.
- Bejarano, M. R. (2006). *Rol y Potencialidades de la Descentralización en Educación*.
La Paz: Santillana.
- Bernard, H. R. (1995). *Research Methods in Antropology*. London: Altamira Press.
- Blanco, L. (2012). *Participacion y Control Social. Guía para el ejercicio efectivo de la ciudadanía*. Recuperado el 18 de 2 de 2016, de www.jubileobolivia.org.bo.
- Borda, F. (1981). *Reflexiones sobre la investigación participativa*. CD Mexico:
Cenapro.
- Bravo, J., & Medici, A. (2008). *Estimaciones Indirectas de la Prevalencia y Mortalidad de Chagas*. La Paz: CELADE, BID.

- Briceño- Leon, R. (1993). Retos y problemas para alcanzar la participacion comunitaria en el control de las enfermedades tropicales. *FERMETUM. Revista Venezolana de Sociologia y Antropologia*(8), 165-176.
- Briceño-Leon, R. (1998). El Contexto Politico de la Participacion en America Latina. *Cuaderno de Saúde Pública, 14*(2), 141-147. Recuperado el 11 de 2 de 2016
- Brigada, A., & Cinimari, E. (2012). Concientización de la enfermedad de Chagas como protagonista de un futuro mejor. *Aportes de la extensión a las Políticas Publicas, al Proyecto Nacional y Latinoamericano*. Cordoba: Revista de la universidad Nacional de Córdoba.
- Bronfman, M., & Gleizer, M. (1994). Participación Comunitaria: Necesidad, Excusa o Estrategia? *Cad. de Saud Public, 10*(1), 111-122. Recuperado el 17 de 12 de 2015
- Cabrera, R., Mayo, C., Suarez, N., Infante, C., Naquira, C., & Garcia-Zapata, &. (2003). Conocimientos, actitudes y practicas sobre la enfermedad de Chagas en poblacion escolar de una zona endemica del Peru. *Cad Saude Publica, 19*(1), 147-154.
- Calderón, C. (Mayo de 2009). Elavución de la calidad de la investigación cualitativa, criterios, procesos y escritura. *Forum Qualitative Social Research, 10*(2), 20. Recuperado el 24 de 1 de 2016. www.qualitative-research.net
- Callejo, G. J. (2002). El silencio de tres prácticas de investigación. En C. Gallego, *Observación, entrevista y grupo de discusión* (págs. 409-422). Madrid: Universitaria Ramón Areces.
- Castro Mantilla, M., & Garnica Lopez, M. (2012). *Estudio de evaluación de la implementación*. La Paz: PROCOSI.
- Castro, R. X. (2014). Intervenciones ecosistémicas para el control de la enfermedad de Chagas. *Espacio abierto. Cuaderno Venezolano de Sociologia. , 23*(2), 325-338. Recuperado el 28 de 04 de 2016

- CDC. (2013). *www.cdc.gov*. Recuperado el 21 de 2 de 2016, de *www.cdc.gov*:
<http://www.cdc.gov/parasites/chagas/resources/es/chagasdiseaseintheamericas.pdf>
- CEMSE. (2015). *www.cemce.org.bo*. Obtenido de *www.cemce.org.bo*:
<http://www.cemse.org.bo/webcemse/index.php/listacatnoticias/item/185-puestos-de-informacion-vectorial-comunitarios-pivc-implementados-para-la-prevencion-del-mal-de-chagas-y-control-del-vector-vinchucas>
- Cepeda, S. (2012). *El empoderamiento de la mujer como motor del desarrollo*. Saltillo: UAAAN – UAdeC.
- Cesar Cuba, & Salange Evangelina Hidalgo.(2010). *Curso sobre Enfermedades Vectoriales para Agentes Comunitarios en Ambiente y Salud*. Buenos Aires: Ministerio de Salud de Argentina.
- Chambers, R. (1997). *Who Reality Counts*. Londres: Intermediate Technology Publications.
- Chungara, J. (1993). *La Enfermedad de Chagas*. La Paz: internet: Chagas en Bolivia 1993, PDF.
- Cisterna, F. (2005). El procesamiento de la Información desde la Triangulación Hermenéutica. En C. Francisco, *Theoria* (Vol. 14, págs. 61-71). Chillán: Universidad del Bío Bío.
- Citarella, L., & Zangari, A. (2009). *Yachay Tinkuy*. La Paz: Gente Comun.
- Cohen, J., & Gürtler, R. (27 de 7 de 2001). Modeling household transmission of American trypanosomiasis. *Science*, 293(5530), 694-698.
doi:10.1126/science.1060638
- Constitución Política del Estado. (2006). "*Hacia una Salud Unversal*". La Paz. Recuperado el 16 de Enero de 2014

- Crocco, L., Rodriguez, C., Catalá, S., & Nattero, J. (2005). Enfermedad de Chagas en Argentina: Herramientas para que los escolares vigilen y determinen la presencia de factores de riesgo en sus viviendas. *Cadernos de Saúde Pública*, 645-651.
- Cuentas, N., & Guillen, G. (2009). *Puesto de Información de Vectores*. La Paz.
- De Urioste-Stone, S., Pennington, P., Pallecer, E., Aguilar, T., Samayoa, G., Perdomo, H., . . . Juárez, J. (2014). Development of a community-based intervention for the control of Chagas disease based on peridomestic animal management: an eco-bio-social perspective. *Trans Ro Soc Trop Med Hyg*, 109, 159-167.
doi:10.1093/trstmh/tru202
- Días, J. (2001). La Comunidad y el control de la enfermedad de Chagas. Integración, rol supervisión, y evaluación. En OPS, "*Grupo de Trabajo OPS para Consulta en Planificación, Operativa, Estrategia y Evaluación de Etapas Avanzadas del Control Antivectorial en Enfermedad de Chagas*" (págs. 35-51). Montevideo: OPS.
- Dias, J. C. (2006). Enfermedad de Chagas: Las etapas recorridas y las perspectivas futuras. En OPS/CD/426-06, *La Enfermedad de Chagas a la puerta de los cien años de conocimiento de una endemia americana ancestral*. (págs. 37-50). Washington: OPS.
- Elliott, J. (1993). *El cambio educativo desde la Investigación -Acción*. Madrid: Morata.
- ENDSA. (2008). *Encuesta Nacional de Demografía en Salud*. La Paz: Minsiterio de Salud.
- Esquivel, A. (2005). *Financiamiento de Programas Públicos en Bolivia*. La Paz: UDAPE. Recuperado el 1 de 7 de 2013
- Estado, Constitución Política del. (2009). *Constitución Política del Estado*. La Paz: Internet.

- Feliciangeli, D., Hernandez, Mayely, & et.al. (2007). Comparación de métodos de captura intradoméstica de triatomíneos vectores de la enfermedad de Chagas en Venezuela. Maracay, Venezuela.
- Feliciangeli, M, D. (2009). Control de la Enfermedad de Chagas en Venezuela, Logros Pasados y Retos Presentes. *Interciencia.*, 34(6), 393-399.
- Fine, G. (2003). Towards a peopled ethnography developing theory from group life. En G. Fine, *Ethnography* (págs. 41-60). Washington.
- Flores, J. (1996). La metodología de investigación mediante grupos de discusión. En G. Rodríguez Gomez, J. Javier Gil Flores, & E. García Jimenes, *La Metodología de la Investigación* (págs. 199-212). Sevilla: Aljibe.
- Foucault, M. (2002). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión* (1era ed.). (S. X. Argentina, Ed., & A. Garzon del Camino, Trad.) Buenos Aires.
- Freire. (1994). Educación y Participación comunitaria. "*Nuevas perspectivas críticas en educación*" (pág. 5). Barcelona: Paidós. Recuperado el 17 de 12 de 2015
- Gaceta oficial. (21 de 4 de 1994). *Gaceta oficial. Estado Plurinacional*. Obtenido de Gaceta oficial. Estado Plurinacional.:
<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/index.php/normas/buscar>
- Gaceta Oficial. (7 de Julio de 2001). *Gaceta Oficial. Estado Plurinacional*. Obtenido de Gaceta Oficial. Estado Plurinacional:
<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/index.php/normas/buscar>
- Gaceta Oficial. (7 de Febrero de 2009). *Gaceta Oficial: Estado Plurinacional de Bolivia*. Obtenido de Gaceta Oficial. Estado Plurinacional de Bolivia:
<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/index.php/normas/lista/9>
- Gaceta Oficial del Estado. (5 de Febrero de 2013). *Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia*. Obtenido de Gaceta Oficial del Estado Plurinacional

de Bolivia.:

<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/index.php/normas/lista/10/>

Gaceta Oficial. (8 de 11 de 1999). *Gaceta oficial del Estado Plurinacional*. Obtenido de Gaceta oficial del Estado Plurinacional:

<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/index.php/normas/buscar>

Gaceta Oficial. (28 de 7 de 1995). *Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia*. Obtenido de Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia:

<http://www.gacetaoficialdebolivia.gob.bo/index.php/normas/buscar>

García, T., & Marsden, P. (1994). Enfermedad de Chagas: Control y vigilancia con insecticidas ya participación comunitaria en Mambai Goiás. *Bol of Sabit Panam*, 116(2), 97-110.

Gaventa, J., & Cornwall, A. (2004). *Strengthening participatory approaches to local governance*. Recuperado el 12 de Octubre de 2013, de

<http://www.ids.ac.uk/logolink/initiatives/info/Nationalcivicreview.htm>.

Guba, & Lincoln. (1994). *Social Research Methods*. Obtenido de Social Research Methods: [www. socialresearchmetohods.net/kb/qualval.php](http://www.socialresearchmethods.net/kb/qualval.php)

Gürtler, R. (2011). *Youtube, ciencia y tecnología*. Recuperado el 17 de Enero de 2014, de Laboratorio de ideas, entrevista a Ricardo Gürtler:

<http://www.youtube.com/watch?v=069antBDEL4>

Gürtler, R. E. (2006). Eco-epidemiología regional de la transmisión. En OPS, *La enfermedad de Chagas, a la puerta de los 100 años del conocimiento de una endemia americana ancestral* (págs. 137-155). Buenos Aires: OPS.

Gürtler, R., & Yadon, Z. (2014). Eco-bio-social reserch on community-based approaches for Chagas disease vector control in Latina America. *Trans Ro Soc Trop Med Hyg*, 91-98.

- Gurza, A., & Insunza, E. (2010). *Precisiones conceptuales para el debate*. Xalapa: Universidad de Salamanca.
- INE. (2001). La Paz.
- Israel, B., Eng, E., Schulz, A., & Parker, E. (2012). *Introduction to Methods for CBPR for Health*. Michigan.
- Kawachi, L., & et, al. (2004). A glosary of Health an Inequalities. *Boletin Epidemiológico N° 25*.
- Kawulich, B. (2005). La Observación participante como método de recolección de datos. *Forum: Cualitative social Research 6. Art. 43, 2*.
- Kemmis, j., & McTaggart, R. (1988). *Cómo planificar la investigación - Acción*. Barcelona: Laertes.
- Komadina, J. (Marzo de 2011). Los poderes de control. Materiales para el debate sobre la democracia participativa. (E. Aguilar, Ed.) *Traspatios. Revista del Centro de Investigaciones CISO(2)*. Recuperado el 2 de 05 de 2016
- La Veaux, D., & Christopher, S. (2010). Contextualizing CBPR: Key Principles of CBPR meet the Indigenou Research Context. *NIH Public Access. Author Manuscript, 7(1), 15*.
- Lardeux, F., Depickere, S., Aliaga, C., Chavez, T., & Zambrana, L. (2015). Experimental control of *Triatoma infestan* in poor rural villages of Boloivia through community participation. *The Royal Society of Tropical Medicine & Hygiene, 109*, 150-158. doi:10.1093/trstmh/tru205
- Lazzari, C., Pereira, M., & Lorenzo, M. (2013). Behavioural biology of Chagas disease vectors. *Memorias do Instituto Oswaldo Cruz, 108(1)*, 34-47. doi:10.1590/0074-0276130409
- Lebel, J. (2005). *Salud Un enfoque Ecosistémico*. Bogotá: Alfa Omega.

- Lennox HA, K. D. (2007). Chagas Disease. *Medsurg Nurs*, 229-236.
- León, C. M., & Paez, R. D. (2002). Representaciones sociales de la Enfermedad de Chagas en Comunidades en Riesgo: Creencias, Actitudes y Prevencion". *Interamerican Journal of Psychology*, 215-236.
- Lesky, E. (1984). Introducción al discurso académico de Johann Peter Frank sobre la miseria del pueblo como madre de las enfermedades. *Medicina Social. Estudios y testimonios históricos*, 133-152. Recuperado el 7 de 9 de 2012
- Levy, M. (2006). Periurban Tripanosoma Cruzi Infected, Triatoma Infestans Arequipa, Perú. *Emerg Infect Dis*, 1345-52.
- Lewin, K. (May de 1946). Action Research and Minority Problems. En *Resolving Social Conflicts* (Vol. 2, pág. 224). Harper.
- LLovet, I., & Dinardi, G. (2014). Etnicidad y Participacion Social y Reinfestacion de viviendas en el Chaco Argentino, un enfoque de Ecosalud de la Enfermedad de Chagas. *Espacio Abierto, cuaderno Venezolano de Sociologia. Vol. 23 N^a 2*, 305-324.
- Martínez Avendaño, Eddy; Chávez Espada, Tamara. (2007). Triatoma boliviana sp. n. *Scielo*, 9-16.
- MDM, Comité Interinstitucional. (2011). *Sexto Informe de Progreso de los Objetivos de Desarrollo del Milenio en Bolivia*. La Paz: Internet.
- MDRA y MA. (2007). *Revolución agraria y forestal*. La Paz: Ministerio de Desarrollo Rural y Medio Ambiente.
- Ministerio de Comunicación. (2008). *Ministerio de Comunicacion de Bolivia*. Obtenido de Ministerio de Comunicacion de Bolivia:
<http://www.comunicacion.gob.bo/?q=20130725/nueva-constitucion-politica-del-estado-boliviano>

- Montoya, R. (2013). *Congreso Latinoamericano de Parasitología*. Guayaquil: FLAPXXI.
- MPD. (2006). *Plan Nacional de Desarrollo*. La Paz, Bolivia.
- MS. (2016). *www.minsalud.gob.bo*. Obtenido de *www.minsalud.gob.bo*:
<http://www.minsalud.gob.bo/1076-plan-sectorial-de-desarrollo-2016-2020-busca-reducir-a-cero-los-municipios-con-indices-de-infestacion-de-chagas-en-viviendas>
- MSD. (1993). *Salud y Gestión Social*. La paz: ILDIS.
- MSD. (1993). *Salud y Gestión Social*. La Paz: ILDIS.
- MSD. (2006). *Ley N° 3374*. La Paz.
- MSD. (2008). *Anuario 2008*. La Paz: MSD. Recuperado el 24 de 11 de 2012
- MSD. (2008). *Puesto de información de vectores*. La Paz.
- MSD. (2009). *Estrategia Integral e Intersectorial de Prevención y Control de la Enfermedad de Chagas*. La, Paz.
- MSD. (2009). *Guía de Procedimientos de la Gestión Participativa Municipal*. La Paz: PRISA.
- MSD. (2009). *Salud Familiar Comunitaria Intercultural*. La Paz: MSD.
- MSD. (2010). *Plan de Desarrollo Sectorial, 1ra Edición*. La Paz: Publicaciones del Ministerio de salud y Deportes.
- MSD. (2009). *Programa Nacional de Chagas: Anuario 2008*. La Paz Bolivia.
- MSF. (2014). *Memoria Internacional 2014*. Londres, Reino Unido: ACW.
- MSy BS (1986). *Carta de Ottawa*. Ottawa: MS y BS.

- OMS. (2010). *www.who.int/ topics/tropical_diseases*. Recuperado el 15 de Mayo de 2016, de *www.who.int/ topics/tropical_diseases*:
http://www.who.int/topics/tropical_diseases/qa/faq/es/
- OMS. (2016). *www. who.int*. (OMS) Recuperado el 17 de Mayo de 2016, de *www. who.int*: <http://www.who.int/mediacentre>
- OPS. (1978). *Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud*. Alma-Ata,: OPS. Recuperado el 16 de 5 de 2016
- OPS. (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Ottawa: OPS.
- OPS. (1991). *Control de la Enfermedad de Chagas. Informe de Comité de expertos*. Ginebra: OPS.
- OPS. (1992). *15 Informe del comité de Expertos de la OMS en biología de Vectores y Lucha Antivectorial: Resistencia de los Vectores de Enfermedades a los Plaguicidas*. Ginebra: OPS.
- OPS. (2005). *Boletín Informativo de OPS*.
- OPS. (2006). *Estimación Cuantitativa de la Enfermedad de Chagas*. Montevideo: OPS.
- OPS. (2009). *Subsanar las Desigualdades en una Generación*. Buenos Aires: Ediciones Journal.
- OPS. (2010). *XVIIa. Reunión de la Comisión Intergubernamental (CI)*. Santiago, Chile: OPS.
- OPS. (2011). *www.ops*. Obtenido de *www.ops*:
<http://www.ops.org.bo/textocompleto/nchagas32348.pdf>
- OPS. (2012). *Salud en las Américas*. Washington, US: PAHO.
- OPS. (Marzo de 2015). *OPS*. Obtenido de OPS: <http://www.who.int/mediacentre>

OPS/HCP/HCT/194/01. (2001). Recomendaciones. En OPS/HCP/HCT/194/01, "*Grupo de Trabajo OPS para Consulta en Planificación, Operativa, Estrategia y Evaluación de Etapas Avanzadas del Control Antivectorial en Enfermedad de Chagas*" (págs. 71-74). Montevideo: OPS.

Ormachea, E., & Ramirez, N. (2013). *Propiedad Colectiva de la Tierra y producción Agrícola Capitalista*. La Paz: Presencia.

Ormachea, E. (2009). *Soberanía y seguridad alimentaria en Bolivia: Políticas y estado*. La Paz: CEDLA.

PAHO. (1993). *II Reunion de la Comisión Intergubernamental para la eliminación del Triatoma Infestans y la Interrupción de la Triotomiasis Americana Transfucional*. PAHO. Santa Cruz: www.paho.org. Recuperado el 17 de 5 de 2016, de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=15339&lang=en

PAHO. (1998). Eliminación de la Transmisión de la Enfermedad de Chagas:Décima Sesión Plenaria. *51 asamblea Mundial de la Salud*. Ginebra: WHO. IRIS. Recuperado el 23 de 2 de 2016, de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=15474&Itemid

PAHO. (1998). Eliminación de la Transmisión de la Enfermedad de Chagas:Décima Sesión Plenaria. *51 asamblea Mundial de la Salud*. Ginebra: WHO. IRIS. Obtenido de www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=15474&Itemid

PAHO. (1998). *Tratamiento etiologico de la*. Washington, D.C: (OPS/HCP/HCT/140/99).

- PAHO. (2007). Reunión conjunta de las Iniciativas Subregionales de Prevención y Control de chagas de América del Sur. *I Reunión conjunta de las iniciativas subregionales de prevención y control de chagas de América del Sur (Cono Sur, Píses Andinos y Amazónicos)*, (pág. 17). Montevideo. Recuperado el 17 de 5 de 2016
- PAHO. (2009). *49 Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud*. Washington, D.C.: PAHO. Recuperado el 17 de 5 de 2016, de [http://www.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49-DIV-9%20\(Esp.\).pdf](http://www.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49-DIV-9%20(Esp.).pdf)
- PAHO. (2009). II Reunión Conjunta de Iniciativas Subregionales. *II Reunión Conjunta de Iniciativas Subregionales. Cono Sur, Centroamérica, Andina*, (pág. 30). Belén do Pará. Brasil: PAHO. Recuperado el 17 de 5 de 2016
- PAHO. (2014). www.paho.org. Recuperado el 17 de 5 de 2016, de www.paho.org: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5856%3A2011-informacion-general-enfermedad-chagas&catid=1232%3Achagas-content
- Patino Suaza, A., & Sandin, M. (2010). Diálogo y respeto: bases para la construcción de un sistema de salud intercultural para las comunidades indígenas de Puerto Nariño, Amazonas, Colombia. *Salud Colectiva*, 379-396: 387.
- Patton, M. (1990). *Qualitative Evaluation and research methods 2ed*. Newbury Park: Sage Publications.
- PDM. (2008). *Diagnóstico Municipal*, . San Lucas.
- Perez de Ayala, B. A., & López, R. (2011). *Enfermedad de Chagas en España*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- Pestañas, M., & Espadas Alcazar. (2002). *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales*. Madrid: Edición Digital.

- PNUD. (2003). *Informe de desarrollo humano de genero en Bolivia 2003*. La Paz: Plural.
- PNUD. (2007). *Situación Actual, Evaluación y Perpspectivas*. la Paz: Weinberg S.R.L. Manufacturas e Imprenta.
- Renshaw, J., & Rivas, D. (1991). A community development approach to Chagas disease: The Sucre health project, Bolivia. *Oxford Journals*, 244-255.
- Rifking, S. B. (1990). What does "Community Participations" Mean. En R. Susana B, *Community Participation in maternal and child health /family planning programmes* (págs. 9-15). Geneva: WHO. Recuperado el 29 de 3 de 2016
- Rojas, M. (2007). *Triatominos de Bolivia y la Enfermedad de Chagas*. La Paz: MSD.
- Salomón, O. (2002). *Aspectos de prevención de la enfermedad*. Buenos Aires: Centro Nacional de Diagnóstico e Investigación en Endemo-epidemias (CENDIE).
- Sandoval, C. (2002). *Investigaición cualitativa*. Bogotá: ARFO .
- SNIS. (2011). *www.nis.bo.org*. Obtenido de www.snis.bo.org.
- SNIS. (2015). *www.minsalud.gob.bo*. Obtenido de www.minsalud.gob.bo: <http://www.minsalud.gob.bo/509-plan-contra-el-chagas-determinara-efectividad-de-insecticidas-en-el-chaco-chuquisaqueno>
- Sommerfeld, J., & Kroeger, A. (2014). Innovative community-based vector control intervetions for inproved dengue and Chagas diseases prevention in Latina America: introduction to the special issue. *Trans Ro Soc Trop Med Hyg*, 109, 85-88. doi:10.1093/trtmh/tru176
- Storino, R. (2000). La Cara Oculta de la Enfermedad de Chagas. *Revista Federacion Argentina de Cardiologia*, 29(1), 31-44. Recuperado el 11 de 2 de 2016
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of cualitative research*. Newbury Park: Sage.

- Taylor, J., & Bodgan, T. (1987). *Introducción a los métodos de investigación cualitativa*. Buenos Aires: Paidós.
- Ulin, P., Robinson, E., & Tolley, E. (2005). *Investigación Aplicada en Salud Pública*. Washington: OPS, Publicación científica y Técnica N° 614.
- Vargas, O., Morales, S., Quiroga, A., Rios, M., & Avalos, M. (2012). Resultados obtenidos en la plataforma de atención al enfermo de Chagas. En M. Sano, *Resúmenes de Presentaciones 3º Encuentro Internacional sobre enfermedades Olvidadas, XV Simposio, sobre Control Epidemiológico de Enfermedades Transmitidas por Vectores* (pág. 1041). Buenos Aires.
- Vasquez, G. (2009). Estrategia Mixta contra la Enfermedad de Chagas. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 363-371.
- Vasquez-Prokopec, G. M., Spillmann, C., Zaidenberg, M., Kitron, U., & Gutler, R. E. (2009). Cost-Effectiveness of Chagas Disease Vector Control Strategies in Northwestern Argentina. (L. S. Mike J. Lehane, Ed.) *PLOS Neglected Tropical Diseases*, 3(1), 11. doi:10.1371
- Waleckx, E., Camara-Mejía, J., Ramirez Sierra, M., Cruz-Chan, V., Rosado-Vallado, M., Najera-Vasquez, R., Dumonteil, E. (2015). An innovative ecohealth intervention for Chagas disease vector control in Yucatan, Mexico. *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine & Hygiene*, 143-149.
- WHO. (21-25 de Julio de 1997). *www.who.org*. Recuperado el 17 de 5 de 2016, de *www.who.org*:
http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/hpr_jakarta_declaration_sp.pdf
- WHO. (2002). *Iniciativa Intergubernamental del Cono Sur para la*. Brasilia, Brasil: OPS. Obtenido de *who.org*.

WHO. (2010). 63 Asamblea Mundial De La Salud. *WHA63* (págs. 42-44). Ginebra:

OPS. Recuperado el 17 de 5 de 2016, de

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_17-sp.pdf

WHO. (22 de Abril de 2010). *www.who.int*. Obtenido de *www.who.int*:

http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_17-en.pdf.A63/17

William-Blangero, VandeBerg, J., & Teixeira, A. (1999). Attitudes Towards Chagas
Disease in a Endemic Brazilian Community. (F. O. Escola Nacional de Saúde
Pública, Ed.) *Cadernos de Saúde Publica*, 15(1), 7-14.

doi:<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1999000100002>

Yves, C. (2003). Chagas Disease. *Medicine*.

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

ANEXOS

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales

Anexo 1: Carta de información y consentimiento informado

Carta de información y consentimiento informado

“Percepciones de la comunidad sobre la enfermedad de Chagas”

Nombre del Investigador: Katherine Bustinza. kathybustinza@hotmail.com

Dirección: alto Irpavi calle 5 N7 La Paz. Teléfono 73010555.

La participación durante el proceso de la investigación es voluntaria, significa que solo participará si la persona quiere a título personal. La participación en la investigación no dará beneficio personal, a no ser la satisfacción de poder contribuir con información. Si en algún momento la persona se siente incómoda con su participación es libre de poder retirarse.

La participación de los miembros de la comunidad dentro del proceso de investigación serán de diversas formas, algunos aportaran información mediante entrevistas personales a profundidad donde se recurrirá al uso de grabadora par aguardar la información, que tendrá una duración de media hora en lugares privados. Solo el investigador tendrá acceso a la cinta grabada para proceso de transcripción.

Se conformara grupos de discusión sobre temas referentes a la salud y la enfermedad de Chagas dentro de la comunidad, que tendrá una duración de aproximadamente dos horas en lugares establecidos por la propia comunidad como salones comunales u otros. El investigador para comprender más a fondo las necesidades de la comunidad se involucrara de manera pasiva como observador sin emitir opiniones en contra o a favor de la misma.

Este estudio guarda confidencialidad de todos los participantes, así mismo no se usará la información para beneficio político o de otra índole en contra del participante. El nombre o cualquier forma de identificación personal no aparecerán en ningún lugar. También es importante que las personas participantes guarden confidencialidad de la discusión realizada en el grupo.

Estoy de acuerdo en ser entrevistado para los propósitos descritos en la carta de información. Entiendo que mi nombre no será asociado con el audio grabaciones y que los identificadores serán removidos.

Firma del participante

Fecha

Nombre.

Anexo 2: Guías de entrevistas a informantes clave de la comunidad

Lugar endémico
¿Cuáles son los lugares más endémicos de Chagas en el municipio?
La Estrategia de control vectorial y prevención
¿Qué estrategias de prevención y control vectorial de Chagas, se han tomado en el municipio y especialmente en la comunidad?
¿Cómo ha respondido la comunidad ante las estrategias de prevención y control de Chagas?
¿Qué dificultades se han tenido con esas estrategias?
¿Qué cosas buenas se han logrado con esas estrategias de Chagas?
¿Cree que es sostenible la implementación de estas acciones?
¿Qué cosas sugeriría para mejorar esta estrategia?
Participación de la comunidad
¿Cómo participa la comunidad en la prevención y control del Chagas?
¿Está organizada la comunidad para prevenir y controlar la enfermedad? ¿Cómo es esa organización, quienes participan?
¿Cómo participa la comunidad? ¿Han tenido dificultades en la participación? ¿Cuáles son esas dificultades?
Conocimientos actitudes y prácticas
¿Qué conocimientos tienen las personas de las comunidades con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Cómo reacciona y que actitudes la comunidad frente a esa enfermedad?
¿Qué hace la comunidad frente a la enfermedad de Chagas?
¿Qué acciones se están realizando actualmente en la comunidad con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Qué soluciones Ud. daría para erradicar esta enfermedad?
Materiales educativos
¿Los materiales educativos que usan para trabajar con la comunidad quien se los proporciona?
¿Este material es entendible o debería mejorar?
Coordinación con establecimientos y ONG
¿Cómo coordinan con los establecimientos de salud el trabajo que realizan?
¿Cómo reportan los casos de Chagas y a dónde reportan?
¿Reciben algún pago por el trabajo que realizan o algún tipo de incentivo?
¿Qué dificultades tienen con el trabajo que realizan?
¿Existen algunas otras ONGs que trabajan en la zona y cómo trabajan?

Anexo 3: Guía de Preguntas para el personal en Salud

Estrategia del programa Chagas
¿Cuáles son los lugares más endémicos de Chagas en el municipio?
¿Qué estrategias de prevención y control de Chagas, se han tomado en el municipio y especialmente en estas comunidades?
¿Cómo ha respondido la comunidad ante las estrategias de prevención y control de Chagas?
¿Qué dificultades se han tenido con esas estrategias?
¿Qué acciones realizan concretamente en el establecimiento para erradicar la enfermedad de Chagas?
¿Qué cosas buenas se han logrado con esas estrategias de Chagas?
¿Qué acciones se están realizando actualmente en el municipio de San Lucas con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Cómo ve la sostenibilidad de la implementación de estas acciones?
¿Cómo ve la sostenibilidad de la implementación de la estrategia de prevención y de control de la enfermedad de Chagas del ministerio de salud?
¿Que cosa se podría hacer para mejorar esta esta estrategia?
Participación de la comunidad
¿Cómo participa la comunidad en la prevención y control del Chagas?
¿Está organizada la comunidad para prevenir y controlar la enfermedad? ¿Cómo es esa organización, quienes participan?
¿Existen promotores de la enfermedad de Chagas y puestos de información de vectores?
¿Cómo funcionan estos puestos y quienes son los responsables y cuáles son las funciones?
¿Como coordinan las actividades con estos puestos de información de vectores?
¿Existe participación activa de mujeres como promotores o en las organizaciones de la comunidad?
¿Existen dificultades en la participación de la comunidad?
Conocimientos actitudes y practicas
¿Qué conocimientos tienen las personas de las comunidades con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Qué actitudes tiene la gente con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Qué practicas tiene la gente con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Que soluciones usted daría para erradicar esta enfermedad?
Intersectorialidad
¿Existen ONGs trabajando en estas comunidades?
¿Cuáles son las acciones que realizan en la comunidad estas ONGs con respecto a Enfermedad de Chagas?
Funcionamiento
¿Quién proporciona los medicamentos para el tratamiento de pacientes con Chagas?, pruebas de laboratorio, atención de mujeres embarazadas etc.
¿Tiene dificultades para la obtención?

Anexo 4: Guía de preguntas para el Gerente de Red, Técnicos Departamentales de Chagas.

Lugar endémico
¿Cuáles son los lugares más endémicos de Chagas en el municipio?
Estrategia del programa Chagas
¿Qué estrategias de prevención y control de Chagas, se han tomado en el municipio y especialmente en esos lugares?
¿Cómo ha respondido la comunidad ante las estrategias de prevención y control de Chagas?
¿Qué dificultades se han tenido con esas estrategias?
¿Qué cosas buenas se han logrado con esas estrategias de Chagas?
¿Cómo ve la sostenibilidad de la implementación de la estrategia de prevención y de control de la enfermedad de Chagas del ministerio de salud?
¿Qué cosa se podría hacer para mejorar esta esta estrategia?
Participación de la comunidad
¿Cómo participa la comunidad en la prevención y control del Chagas?
¿Está organizada la comunidad para prevenir y controlar la enfermedad? ¿Cómo es esa organización, quienes participan?
Conocimientos actitudes y practicas
¿Qué concepciones tienen las personas de las comunidades con respecto a la enfermedad?
¿Que conocimientos tienen las personas de las comunidades con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Que actitudes tiene la gente con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Qué practicas tiene la gente con respecto a la enfermedad de Chagas?
Intersectorialdad
¿Qué acciones se están realizando actualmente en el municipio de San Lucas respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Como ve la sostenibilidad de la implementación de estas acciones?
¿Están trabajando de manera coordinada con otras instituciones?
¿Como están trabajando esta enfermedad con otras instituciones?
¿Qué soluciones usted daría para erradicar esta enfermedad?

Anexo 5. Guías de preguntas para los Grupos de discusión

Lugar endémico
¿Sabe usted si este es un lugar endémico de Chagas?
Conocimientos actitudes y prácticas
¿Que saben ustedes sobre la enfermedad de Chagas?
¿Sabe ustedes cómo se transmite?
¿Saben si existen tratamientos para esa enfermedad? ¿Si saben cómo se administra y cuándo?
¿Cómo reaccionan y que actitudes tiene usted frente a esa enfermedad?
¿Qué hacen ustedes frente a la enfermedad de Chagas?
¿Qué acciones se están realizando actualmente en la comunidad con respecto a la enfermedad de Chagas?
¿Qué soluciones Ud. daría para erradicar esta enfermedad?
La Estrategia de control vectorial y prevención
¿Saben que estrategias de prevención y control vectorial de vinchuca, se han tomado especialmente en la comunidad para erradicar la enfermedad de Chagas?
¿Cómo ha respondido la comunidad ante las estrategias de prevención y control de Chagas?
¿Qué dificultades se han tenido con esas estrategias?
¿Que cosas buenas y/o malas se han logrado con esas estrategias de Chagas?
¿Creen ustedes que son sostenibles la implementación de estas acciones?
¿Que cosas sugeriría para mejorar esta estrategia?
Participación de la comunidad
¿Cómo participan ustedes en su comunidad para prevenir y control esta enfermedad de Chagas?
¿Está organizada la comunidad para prevenir y controlar la enfermedad? ¿Cómo es esa organización, quienes participan?
¿Cómo participa la comunidad? ¿Han tenido dificultades en la participación? ¿Cuáles son esas dificultades?
Materiales educativos
Los materiales educativos que usan para trabajar con la comunidad les parece que son buenos o ¿debería mejorar?
Coordinación con establecimientos y ONG
¿Cuando alguien se enferma donde acuden ustedes?
¿Como reportan los casos de Chagas y a dónde reportan?
¿Sabe si hay algunas ONGS que trabajan en la zona y cómo trabajan?
Sugerencia importante con relación a la enfermedad de Chagas.

Anexo 6: Resumen del grupo de discusión

Resumen del Grupo de discusión (Para ser llenado una vez termine el GF)

Lugar de Reunión _____ Fecha: __/__/__

Facilitador: _____ Anotador _____

Hora de Inicio: __/____ Hora de Término: __/____

Población Objetivo: _____

1. Describir el desarrollo del GF (cómo fueron los participantes, el local, el tiempo, se cumplieron los objetivos).
2. Impresiones sobre el grupo focal (interés y actitudes de los participantes frente al tema).
3. Principales patrones en relación a las preguntas (percepciones, comportamientos, conocimientos).
4. Temas que emergieron como principales contemplados o no en la guía.
5. Otros aspectos importantes a incluir en el análisis.

Anexo 7: Historia de Éxito

“Ayudar a la gente es mi motivación”

Una joven mujer comprometida con la comunidad como responsable del puesto de informaciones de vectores (PIV), se motiva a seguir estudiando para apoyar a su comunidad.

Juanita Luque, ex responsable del PIV de la comunidad de Yapusiri. Fue capacitada por el personal del Programa Nacional de Chagas, en temas de salud. Estas capacitaciones recibidas y ver de cerca las necesidades de las comunidades los le motivaron a seguir estudios de técnico en enfermería. Para ella el aprender y conocer sobre las enfermedades es muy importante, porque piensa que así puede ayudar mejor a la comunidad y a su familia.

Tengo 23 años de edad, vivo en esta comunidad de Yapusiri, años antes cuando era niña vivía junto a mis padres, fui a la escuela cuando tenía 7 años, he estudiado durante 3 años y me salí del 3er año, por falta de recursos no podía estudiar más y, ayudaba a mis padres durante toda mi niñez y adolescencia. Después salí a trabajar con mis hermanos durante tres semanas y, luego volvíamos con nuestra familia, cuando estábamos en casa ayudábamos a nuestros padres, así la pasamos toda la vida [...] decidí luego entrar al Instituto en la ciudad, para hacer prácticas y aprender algo sobre primeros auxilios y así poder salvar vidas y también ayudar a muchas personas que lo necesitaban.



“ser responsable del Puesto de información de vectores me ayudo a ver la necesidad de mi comunidad y estudiar”

Comunidad Yapusiri

Anexo 8: Historia de Éxito

“Toda mi vida he sido voluntario”

German Dávila, joven de control social de 28 años. El ser responsable PIV le motivó a seguir en el camino de liderazgo en su comunidad.

“Cuando tenía 16 años estaba en octavo de primaria fui voluntaria de Plan Internacional mi trabajo era buscar niños(as) de familias de bajo recursos, para que sean afiliados a Plan Internacional. Hicimos un censo a toda la comunidad para saber cuántos niños(as) habían, les sacaba fotos a todos los que estaban afiliados para mandarles a sus patrocinadores; y le entregaba sus regalos a todos los niños que tenían patrocinadores y le enviaban de diferentes países”.

“En este trabajo, primero de responsable PIV y promotor, aprendí mucho a comprender los problemas de muchas familias bien pobres y familias que tenían más. Iba a visitar a las comunidades, que me correspondían, encontraba a muchas personas mal de salud que no tenían plata para hacerse curar, y yo al ver todo esto que pasaba en diferentes partes del pueblo y nadie les ayudaba, quería hacer algo para ayudarles.



“Quisiera hacer más por mi comunidad, pero lamentablemente no he terminado el colegio”.

Comunidad Yapusiri.

Anexo 9: Plan de acción con la comunidad.

Plan de acción	
Análisis de la situación de Salud	
<p>La propuesta del proyecto nace de la necesidad de la comunidad de contar con agua para consumo y riego de los cultivos.</p> <p>Para la elaboración de plan de acción e identificar las necesidades de la comunidad, se ha realizado un diagnóstico previo identificando los problemas existentes en las comunidades, para ello se realizó un árbol de problemas. Este análisis se realizó en un taller y se contó con la presencia de los líderes de las comunidades.</p>	
Análisis de Riesgos y Oportunidades	
<p>Oportunidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contar con el apoyo de una persona que puede facilitar el proceso. - Contar con un “Fondo Indígena” para la presentación de propuestas para las comunidades indígenas. <p>Riesgos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Situación política del país. - Próximos 2 años en procesos electorales. - Alta rotación de RRHH en el gobierno Municipal - No priorización de la propuesta. - Falta de financiamiento para implementación. - Las organizaciones comunitarias se opongan a las acciones emprendidas. <p>Sinergias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Asocio con ONGs - Municipios que priorizan proyectos de la comunidad. <p>Complementariedades:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Con los ayllus y Comarcas. 	
Análisis (FODA).	
Fortalezas	Debilidades
La comunidad organizada puede trabajar con mano de obra.	<ul style="list-style-type: none"> - Dificultad de la comunidad para diseñar una propuesta de proyecto. - Falta de organización en las comunidades.
Oportunidades	Amenazas
Mandato del gobierno para financiar proyectos con el Fondo Indígena.	<ul style="list-style-type: none"> - Etapa electoral. - Rotación de personal
<p>La comunidad realizará dos tipos de actividades previas a la presentación de la propuesta:</p> <p>a) Reuniones en la comunidad, se realizarán, presentaciones de manera conjunta, sobre la propuesta del proyecto a la comunidad y a las respectivas autoridades del municipio de San Lucas.</p>	

- b) **Mecanismos de coordinación**, uno de los socios fundamentales se pretende involucrar de manera directa al gobierno municipal.

Sostenibilidad (Técnica, financiera y participativa)

- I. Este proyecto será sostenible técnicamente a medida que: Exista fortalecimiento de una red social de apoyo. Se involucre a los diferentes actores (incluyendo el Gobierno Municipal
- II. El Proyecto será sostenible financieramente cuando: Los gobiernos municipales asignen presupuestos específicos en sus Programas Operativos anuales.
- III. El Proyecto será sostenible socialmente cuando: La participación efectiva y activa de la comunidad.

Anexo 10: Marco lógico del plan de acción con la comunidad

Descripción del Marco lógico.				
	Línea de Base	A1	A2	Fuentes de Verificación
Objetivo Mejorar la calidad de vida de los pobladores de las comunidades.				
Hipótesis: La gestión participativa eje importante para su desarrollo.				
Fortalecer la capacidad de las organizaciones de la comunidad.				
RA1: Se han fortalecido las capacidades de las organizaciones locales.				
1.1 100% de las comuneros convocados a participar en las reuniones, para definir estrategia de mejoras en la comunidad.	0%	80%	100%	Actas, listas.
1.2 100% de la comunidad comprometida a trabajar de forma organizada y cooperativa.	0%	80%	100%	Actas, listas.
Realizar un perfil de proyecto para la implementación de un sistema de agua				
RA2: Se ha realizado el perfil para la implementación de un sistema de agua para la comunidad				
1.1 1 Perfil de proyecto diseñado y consensuado con la comunidad.	0	1		Documento
Actividades				
Resultado 1: Actividades.				
Actividad 1.1				
Taller o reuniones previas.				
Actividad 1.2				
Buscar alianzas con Gobierno Municipal				
Actividad 1.2				
Firma de acuerdo con consultora (voluntaria) para la elaboración del perfil.				
Resultado 2. Actividades.				
Actividad 2.1				
Búsqueda de Fondos para la presentación de propuestas de perfiles de proyectos en implementación de agua a comunidades rurales.				
Actividad 2.2				
Realización de la propuesta o perfil.				
Actividad 2.3				
Presentación de la propuesta o perfil previo consenso con la comunidad.				

Factores que dificultan la participación de la comunidad en la sostenibilidad de la Estrategia de
Prevención y Promoción de la enfermedad de Chagas en comunidades rurales