

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
"Licenciado Gerardo Iraheta Rosales"



**REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD:
TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE
CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE
(Santa Ana, 2013)**

PRESENTADO POR
RAMIREZ MARTIR, CARLOS ALFREDO

CARNÉ
RM09097

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN ELABORADO POR ESTUDIANTE
EGRESADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADO EN
ANTROPOLOGÍA SOCIOCULTURAL**

MAESTRA SUSANA MAYBRI SALAZAR
DOCENTE ASESORA

MAESTRA MARIA DEL CARMEN ESCOBAR CORNEJO
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACION

CIUDAD UNIVESITARIA 7 DE AGOSTO DE 2014 EL SALVAVADOR
SAN SALVADOR,

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

Ingeniero Mario Nieto Lovo
RECTOR

Máster Ana maría de Alvarado
VICERRECTOR ACADEMICA

Licenciado Francisco Cruz Letona
FISCAL GENERAL

Doctora Ana Leticia Zavaleta de Amaya
SECRETARIA GENERAL

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

Licenciado José Raymundo Calderón Morán
DECANO

Maestra Norma Cecilia Blandón de Castro
VICEDECANA

Maestro Alfonso Mejía Rosales
SECRETARIO

AUTORIDADES DE LA ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”

Master Rene Antonio Martínez Pineda
DIRECTOR

Maestra María del Carmen Escobar Cornejo
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACIÓN

Maestra Susana Maybri Salazar
DOCENTE ASESORA

TRIBUNAL CALIFICADOR

- 1° MIEMBRO : Maestra María del Carmen Escobar Cornejo
- 2° MIEMBRO : Licenciada Laura Mena Quintanar
- 3° MIEMBRO : Mestra Susana Maybri Salazar

INDICE GENERAL

	PAGINAS
AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR.....	ii
AGRADECIMIENTOS	v
PRESENTACION	vi
INTRODUCCION.....	viii
 PRIMERA PARTE:	
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN: REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (Santa Ana, 2013).....	9
 CAPÍTULOS:	
1. MARCO TEÓRICO Y METODOLOGICO.....	10
1.1. ANTECEDENTES DE CHAGAS EN LATINOAMÉRICA	11
1.2. ANTECEDENTES DE CHAGAS EN EL SALVADOR.....	15
1.3. FACTORES QUE POSIBILITAN LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN EL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE.....	19
1.4. SITUACION ACTUAL DE TEXISTEPEQUE.....	21
1.5. REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN COMO CONCEPTOS DE ANÁLISIS PARA ABORDAR LA PROBLEMÁTICA DE CHAGAS.....	29
1.6. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECIFICOS.....	33
1.7. HIPÓTESIS.....	34
1.8. METODOLOGÍA.....	35
1.8.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS ENTREVISTADOS.....	46
 2. IDENTIDAD, ACEPTACIÓN Y RECHAZO DE LA ENFERMEDAD.....	48
2.1. PROCESO CONSTRUCCIÓN IDENTITARIA EN LAS PERSONA CON CHAGAS.....	49
2.2. CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON CHAGAS.....	61
2.3. LA PERSONA CON CHAGAS Y EL TIPO DE VIVIENDA.....	63
2.4. SEGUIMIENTO Y TRATAMIENTO SEGÚN EL MINISTERIO DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON CHAGAS	64
2.5. LAS PERSONAS CON CHAGAS Y SUS ACTITUDES	68
2.6. LAS PERSONAS CON CHAGAS Y SUS PRÁCTICAS CULTURALES.....	71

2.7. FACTORES QUE INCIDEN EN LA ACEPTACIÓN Y RECHAZO DE LA ENFERMEDAD.....	73
2.8. FACTORES QUE INCIDEN EN LA ACEPTACIÓN Y RECHAZO DEL TRATAMIENTO.....	74
CONCLUSIÓN	76
3. SIGNIFICACIÓN Y REPRESENTACIÓN SIMBÓLICA DE SALUD, ENFERMEDAD, CHAGAS Y TRATAMIENTO DE PARTE DE LOS ENFERMOS.	78
3.1. SIGNIFICACIÓN Y REPRESENTACIÓN DE SALUD	79
3.2. SIGNIFICACIÓN Y REPRESENTACIÓN DE ENFERMEDAD...	83
3.3. SIGNIFICACIÓN Y REPRESENTACIÓN DE CHAGAS.....	85
3.4. SIGNIFICACIÓN Y REPRESENTACIÓN DE TRATAMIENTO...	94
3.5. LA AUTOATENCIÓN DE LA PERSONA CON CHAGAS.....	99
CONCLUSIÓN.....	101
CONCLUSIÓN FINAL	102
ANEXO	108
1. GUÍA DE ENTREVISTA ANTROPOLÓGICA NO DIRIGIDA	109
BIBLIOGRAFÍA	110
SEGUNDA PARTE:	
DOCUMENTOS DE PLANIFICACIÓN EN PROCESO DE GRADO, 2014.....	116
1. PLAN DE INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO, 2014.....	117
2. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (Santa Ana, 2013).....	135
3. RESPONSABLE DEL INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN.....	153

AGRADECIMIENTOS

A todas aquellas personas que en algún momento se involucraron en este esfuerzo. A todos aquellos y aquellas de los cuales recibí confianza e inspiración desde la cotidianidad hasta lo más trascendente, se les agradece infinitamente.

PRESENTACIÓN

La Universidad de El Salvador por medio de la Facultad de Ciencias y Humanidades y la Escuela de Ciencias Sociales “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales” tienen como finalidad formar de manera integral, profesionales en diferentes áreas y disciplinas, comprometidos con el desarrollo social y económico de El Salvador desde una perspectiva científica y humanista. En su MISIÓN la importancia radica en formar recurso humano orientado a la investigación que aborde haciendo énfasis en lo teórico e histórico de los diferentes fenómenos y problemáticas a analizar de la realidad salvadoreña.

Al respecto, como estudiante que egresa de la carrera en Antropología Sociocultural se ha indagado sobre la problemática de las representaciones y significaciones asociadas a la enfermedad de Chagas en un contexto rural, y de esta forma, dar cumplimiento a uno de los requisitos para optar al grado académico de Licenciado en Antropología Sociocultural.

En este sentido, el análisis de la investigación se centra en el proceso de construcción de representaciones y significaciones que las personas con la enfermedad de Chagas hacen de este padecimiento, y como estas representaciones y significaciones dan sentido a la cotidianidad de este grupo de personas con la enfermedad de Chagas en un contexto de ruralidad. De esta manera, este documento es el inicio de un nuevo campo de estudio antropológico en la forma como se abordan los diferentes padecimientos en El Salvador. Por tanto, en concordancia con los requisitos establecidos en el “Reglamento de la Gestión académica Administrativa de la Universidad de El Salvador” el “Informe Final” está dividido de la siguiente forma: La primera etapa, sobre la planificación donde el Plan de Investigación en Proceso de grado 2014. Y en la segunda etapa, el Proyecto de Investigación; dentro del cual, en una primera fase, se realizó la selección del tema y la investigación de tipo bibliográfica; en una segunda fase fue analítica descriptiva.

Los documentos antes mencionados se incluyen en la segunda parte de este informe, y entre los que destaca el proyecto de investigación, el cual da la orientación de cómo abordar el proceso, considerando todos los aspectos que relacionan y condicionan la enfermedad de Chagas en la zona rural.

Todo esto de acuerdo a principios procedimentales del Método Etnográfico desarrollando los planteamientos teóricos establecidos por la Antropología Médica, usados para facilitar el procedimiento y análisis de la información recolectada, para plantear de forma sistemática las ideas y reconstruir el problema en su contexto.

La segunda etapa, la Ejecución de dicha planificación consistió principalmente en el trabajo de campo, el uso de las técnicas: el Punto de vista del actor, Atención flotante, la Entrevista Antropológica no dirigida y la Guía de preguntas.

El resultado de los datos es la elaboración de un Informe Final que se titula; “REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (SANTA ANA 2013)”, que comprende tres capítulos en los que se desarrolla todo el proceso investigativo, cuyo objetivo fue conocer las Representaciones y Significaciones de Salud, enfermedad, Chagas y Tratamiento que hacen las personas con Chagas sobre este padecimiento.

La tercera etapa, Exposición y Defensa de los resultados como producto de la investigación fue presentada al Tribunal Calificador, y también socializado ante docentes e invitadas/os. Este Informe Final fue posible gracias a la colaboración de personas con la enfermedad de Chagas, Centro de Investigación y Desarrollo en Salud (CENSALUD), Promotores de salud, Doctoras/es, personal de Vectores, y familiares de las personas con Chagas

INTRODUCCIÓN

El presente documento elaborado por estudiante egresado de la Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, en Facultad de Ciencias y Humanidades; da por terminada las etapas del proceso de trabajo de graduación que se rige por el mandato que establece condiciones administrativas y actividades de dicho proceso como resultado de la investigación con base al “Reglamento de la Gestión Académica-Administrativa (art. 203) de la Universidad de El Salvador”.

El informe se titula: “REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (SANTA ANA 2013)”. Y el objetivo es dar a conocer los resultados de la presente investigación en sus respectivas etapas y fases durante todo el proceso de investigación.

La importancia de este estudio radica en abordar este tipo de problemáticas para entender el punto de vista de las personas con Chagas, en el sentido de que les representa y significa este padecimiento, para diseñar iniciativas de control y prevención acordes a sus concepciones.

El contenido de este documento comprende lo siguiente: EL CAPITULO 1 presenta el planteamiento del problema, los objetivos, la hipótesis, el marco teórico y la metodología. EL CAPITULO 2 aborda un primer acercamiento a la identidad de este grupo de personas con este padecimiento. Y en CAPITULO 3 se presentan los hallazgos de de la problemática.

La metodología utilizada en el Presente documento fue la Planificación del Proyecto de Investigación y el Trabajo de Campo, utilizando el método etnográfico y partiendo del punto de vista del actor; una guía de preguntas aplicando la técnica de *atención flotante*. Asesorías y los lineamientos de la Normativa Universitaria (Reglamento de la Gestión académica Administrativa).

PRIMERA PARTE

REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A
PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL
MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE
(Santa Ana, 2013).

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

RESUMEN

El siguiente capítulo expone la situación Latinoamericana referente a la enfermedad de Chagas. Los problemas que está planteando la situación migratoria de las personas con este padecimiento y los antecedentes de Chagas en El Salvador.

Así mismo, se introducen fragmentos del sentir y pensar de las personas con Chagas de la localidad en cuestión. Posteriormente se introduce el marco teórico general que tiene que ver con la significación y representación simbólica como herramienta de análisis. Los objetivos, la hipótesis y la metodología utilizada en la investigación.

CAPITULO 1

MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO

1.1. ANTECEDENTES DE CHAGAS EN LATINOAMÉRICA

Roberto Salvatella y Chrid Topher (2006), afirman que en 1909 la enfermedad no solo era nueva para la ciencia, sino que tal vez no haya sido relativamente nueva al menos en la Cordillera de Los Andes. En ese sentido, para estos autores existe una fuerte evidencia de la prevalencia de la enfermedad en las culturas precolombinas de la región de los Andes en la forma como estos insectos continúan llamándose a nivel local con expresiones quechuas como “*vinchuca*” (*Lit.: dejarse caer*) y “*Chirimacha*” (*Lit.: borracho con el frio*), (Salvatella, 2006:37).

Para Salvatella el surgimiento de la enfermedad como problema de salud pública en los “sectores” de Brasil, haya estado asociado principalmente con el desarrollo de las redes ferroviarias a comienzos del siglo XX que llevo a la explotación y a la colonización de las tierras.

Asi mismo, estas redes ferroviarias fueron desarrolladas en el Chaco Argentino, donde la enfermedad permaneció sin ser reconocida hasta que fue redescubierta por Salvador Mazza en la década de 1930 (Salvatella, 2006:37).

Al respecto, afirman que en informes posteriores a esa época, y a un ritmo constante estas estimaciones fueron a la alza. Por ejemplo, según Salvatella en 1976 la OMS registró 10 millones, en 1981 ascendió a 20 millones, hasta llegar a un pico en la década de 1980 de 24 millones.

Según Salvatella, los datos de amplios análisis serológicos proporcionaron evidencia más precisa para la mayoría de países, estimando entre 16 y 18 millones de personas con la enfermedad de Chagas, y entre 90 y 100 millones en situación de riesgo.

Este autor considera que del mismo conjunto de datos sobre la cero prevalencia, se pudo calcular que la incidencia anual era de unas 450.000 infecciones nuevas por año en ausencia de cualquier intervención de control; según este autor el Banco Mundial calificó a la enfermedad de Chagas como la enfermedad parasitaria más importante de las Américas en términos de impacto socio económico estimado en términos de años de vida ajustada por discapacidad (AVAD) que se pierden a causa de la infección (Banco Mundial, 1993. Citado por Salvatella & Schofield, 2006:37)

Sin embargo, según este documento en otras partes de América Latina la idea respaldada por el análisis genético de la población de la chinche, indicaba que el insecto o chinche de tipo *Rhodnius Prolixus* al menos en Centroamérica había sido importada accidentalmente a comienzos del siglo XX, y a través de ese proceso había pasado por una serie de cambios genéticos que la volvieron susceptible a los métodos de control disponibles.

Así mismo, Salvatella enfatiza que estas características de la chinche de tipo *R. Prolixus* en Centroamérica reflejaban de manera muy similar a las de *T. infestans* del cono sur, y en ese sentido surge la propuesta de desarrollar una iniciativa Centroamericana, basada principalmente en la eliminación del *R. Prolixus* adoptada formalmente por los Ministros de Salud Centroamericanos en su reunión anual de 1997 (Salvatella & Schofield, 2006:42).

Según Salvatella, en aquella época se creía que la chinche de tipo *Rhodnius. Prolixus* se encontraba en el sur de México, Guatemala, Honduras, EL Salvador y Nicaragua (Dias 1952, citado por Salvatella & Schofield, 2006:39), sin embargo, agrega que si bien los trabajos de relevamiento en los ensayos realizados entre 1998 y 2000 solo revelaron dos pequeños focos en el sur de México y la aparente ausencia de la chinche de tipo *R. Prolixus* en EL Salvador, posiblemente fue debido a la fumigación intensiva con insecticida contra la malaria, pero tal vez reflejado en la sustancial mejoría de la viviendas rurales.

Para este autor desde 1999, las intervenciones extensivas para el control de los focos residenciales de la chinche de tipo *R. Prolixus* particularmente en Nicaragua, Guatemala y Honduras se redujeron sustancialmente y en la actualidad la atención se podría estar enfocando con mayor intensidad en el control del vector secundario, es decir, la chinche de tipo *Triatoma Dimidiata*, especie que se encuentra diseminada desde el centro de México hasta Panamá existiendo también focos en partes de Colombia, Venezuela, Ecuador y el norte de Perú (Salvatella & Schofield, 2006:42).

Revisando información más expedita para el área centroamericana (MINSAL, 2011:3), con una extensión territorial de 521,000 Km² y con una población de más de 40 millones de habitantes se afirma que la enfermedad de Chagas fue conocida desde 1913 cuando fue descubierta por el médico salvadoreño Juan C. Segovia. Al respecto, según este documento el conocimiento actual de la enfermedad aumento desde 1998 cuando se inició el programa de control y vigilancia de la enfermedad en el marco de la iniciativa de los países de América Central (IPCA).

Ahora bien, según El Ministerio de Salud ha existido un avance significativo para el área de Centroamérica, en el sentido que se tiene informes (MINSAL, 2011:8), en el progreso de la “eliminación” de la chinche de tipo *R. Prolixus* en Guatemala, Honduras y Nicaragua; señalando además, la necesidad de desarrollar estrategias para la vigilancia y el control de la chinche de tipo *T. Dimidiata* y, se indica la importancia del conocer mejor la presencia y la distribución de las chinches emergentes de tipo *Rhodnius Pallescens* en Panamá y *T. Nitida* y *ryckmani* en Guatemala (MINSAL, 2011:11)

Así mismo, este documento señala que en Belice el único vector importante es la chinche de tipo *T. Dimidiata* y su distribución a nivel domiciliar y peridomiciliar esta detectada en los distritos de Corosal, Toledo y Cayo. Es interesante que este documento afirme que la enfermedad de Chagas fue detectada en el

pasado únicamente en trabajadores migrantes seropositivos de El Salvador, Guatemala, Honduras y México (MINSAL, 2011:9).

Por otra parte, en Guatemala consideran, al igual que Belice, que el vector más importante es la chinche de tipo *Triatoma. Dimiata* y al cual dirigen y realizan todas las acciones de control y vigilancia. Honduras por su lado en el año 2010 confirmó solo la existencia de chinches de tipo *T. dimidiata* en los departamentos de Madriz, Matagalpa, Segovia, Jinotega y Esteli., y las de tipo *R. prolixus* se encuentra en vías de “eliminación” (MINSAL, 2011:11).

Especial importancia merece Costa Rica, ya que según este documento la enfermedad de Chagas no es considerada problema prioritario al tener conocimiento que solo la chinche de tipo *T. dimidiata* es el único vector con riesgo de colonizar al país (MINSAL, 2011:12).

En Panamá la chinche de tipo *T. dimidiata* es el vector que más atención llama de parte de las autoridades, ya que está estrechamente relacionado a la transmisión de la enfermedad de Chagas Sin embargo, según este documento, Panamá no ha iniciado acciones en el programa de control vectorial (MINSAL, 2011:11).

Para variar, otro aspecto a considerar con la enfermedad de Chagas es que según el Ministerio de Salud (MINSAL, 2011: 14) el flujo de inmigrantes de países de América Latina, en los cuales la enfermedad de Chagas es endémica está planteando un problema potencial a las instituciones sanitarias de países como: Estados Unidos, Canadá, España y algunos países asiáticos, tal como lo han investigado Andrea Avaria, (Avaria, 2008:3). Alejandro Goldberg, (Goldberg, 2010:5), (MINSAL, 2011: 14), en el sentido, que estas personas llegan a los países de destino y se insertan a una vida laboral clandestina fuera de todo formalismo que implique chequeos médicos ofrecidos en trabajos “formales”, tal como lo refleja Goldberg, (Goldberg 2010:9).

Al respecto, Alejandro Goldberg agrega que el caso de los inmigrantes bolivianos en Barcelona es particularmente relevante, ya que ha sido la nacionalidad extranjera que más aumento en el 2006 en cifras absolutas para esta ciudad.

Según este autor buena parte de los itinerarios migratorios de los bolivianos residentes en Barcelona suponen una experiencia previa como inmigrantes en Argentina, principalmente en Buenos Aires y, en su mayoría ingresan de manera clandestina insertándose a una economía informal ocupando precarios puestos de trabajo (Goldberg, 2010:8).

Para MINSAL (MINSA, 2011:14) la inmigración de Centro América a los Estados Unidos muestra que 164,243 (5,6%) de 2,954,186 inmigrantes originarios podrían estar infectados con la enfermedad en el 2007.

Así mismo, la inmigración del campo a la ciudad de personas con Chagas supone también un reto enorme para las instituciones sanitarias en la medida que los controles de calidad de análisis de transfusión de sangre o trasplante de órganos son ineficientes para determinar la existencia del parásito en la sangre, ya que la información recopilada en esta investigación referente al sentir y pensar de las personas con Chagas refleja y demuestra las constantes donaciones de sangre de portadores del parasito *Tripanosoma Cruzi*.

1.2. ANTECEDENTES DE CHAGAS EN EL SALVADOR

En El Salvador la enfermedad de Chagas se ha identificado en todo el país tanto en adultos como en niños, y según el Ministerio de Salud en un informe presentado en el 2011 (MINSAL, 2011:13) con cifras del año 2005 afirman que cerca de 2, 700,000 estuvieron en riesgo por convivir en zonas endémicas, y una prevalencia porcentual de 322,000 con una incidencia porcentual de 2,500 personas infectadas. En ese sentido, la enfermedad de Chagas se transmite en más del 80% de la población por medio de las chinches. Sin embargo, el

porcentaje de prevalencia de los 322,000 casos aproximados registrados deberían parecer significativos a las autoridades gubernamentales y brindar toda la atención posible en materia de atención médica.

Al respecto, cabe destacar la importancia del descubrimiento del “primer caso de Chagas en El Salvador” y tomarlo como punto de partida de esta problemática, y acotar que los principales vectores de la enfermedad de Chagas reportados desde 1955 fueron las chinches de tipo *Rhodnius Prolixus* y *Triatoma Dimidiata*. El tipo de chinche *R. prolixus* se distribuía desde el nivel del mar hasta los 400 msnm.

Según Peñalver en 1955 este tipo de insecto vivía en ranchos de paja y se asociaba a la transmisión del parásito *Tripanosoma cruzi* y *T. Rangeli*. Por otro lado, la chinche de tipo *T. dimidiata* se reportó arriba de los 800 msnm. Asociada a casas de bahareque y adobe (MINSAL, 2011:10).

Ambos vectores fueron detectados entre los 400 y 800 msnm, y los índices de infestación fueron distribuidos en 51.8% para *T. dimidiata* y 48.2 % para *Rhodnius Prolixus*, según MINSAL (MINSAL, 2011: 10).

Coincidiendo con los tipos de chinches encontradas por los investigadores de CENSALUD en la zona rural de Texistepeque en el 2012, los cuales se tomaron como base para realizar esta investigación.

Según este Ministerio (MINSAL, 2011:16) para 1976 el Dr. Cedillos realiza un estudio epidemiológico por muestreo de comunidades localizadas a nivel del mar hasta los 1900 metros.

Al respecto, este estudio reportó una diferencia marcada entre la prevalencia de la chinche de tipo *T. dimidiata* (81.7%) y la chinche de tipo *R. prolixus* (18.3%) hasta los 600 metros de altitud, lo que indicaba una reducción de la chinche de tipo *R. prolixus* en el país.

Chinche tipo *Triatoma dimidiata*Fuente: *Triatoma dimidiata*, akamani. NetChinche tipo *Rhodnius prolixus*Fuente: *Rhodnius prolixus* Wikimedia Commons

Para el MINSAL (Vease MINSAL, 2011: 10) la época del conflicto tuvo como consecuencia la no realización de estudios entomológicos. Sin embargo, para el departamento de Control de Vectores del Ministerio de Salud en 1995 reporto solo índice de infestación de casa por la chinche de tipo *Triatoma dimidiata* en localidades encuestadas de los 14 departamentos, así mismo, esta información se confirmó en 1999 y 2000 en un estudio realizado a nivel nacional.

El Programa de Control de la Enfermedad de Chagas fue iniciado por el Ministerio de Salud en el 2003 (MINSAL, 2011:11), y según esta fuente, por razones de logística y falta de insumos y recurso humano” el programa inicio cubriendo solo tres departamentos de occidente (Sonsonate, Santa Ana, Ahuachapán), seleccionados por su elevada endemia Chagasica, y agrega este documento, que para el 2006, el JICA (Agencia de Cooperación Internacional del Japón) introdujo el sistema de vigilancia en áreas de alto riesgo, en adhesión a las áreas piloto de la región occidental, y por iniciativa del MINSAL en el departamento de La Libertad (Region Paracentral), y de Usulután, San Miguel y Morazán (Region oriental), siendo este sistema un elemento integral de monitoreo de la enfermedad de Chagas.

Según MINSAL (MINSAL, 2011:25), para el 2008 se habían ejecutado acciones en 246 municipios de los 262, que incluye 3904 de 8528 localidades y en

75,591 de 473,577 viviendas rurales existentes. Y según esta institución pública el estudio entomológico basal detectó un índice de dispersión promedio de la chinche de tipo T. *dimidiata* de 54.9% en localidades rurales encuestadas (2147 de 3904 localidades).

Para el Ministerio de Salud (MINSAL, 2011:31), un hallazgo importante a ser tomado en cuenta en esa década, fue la captura de adultos de chinches de tipo triatoma nítida en el departamento de Sonsonate entre 2004 y el 2009 identificándolo como oriundo de Guatemala, y deduciendo que su migración era debido a los constantes viajes de salvadoreños a ese país e introducido por “*transferencia pasiva*”.

Un dato importante a resaltar en este documento (MINSAL, 2011: 30-31), es que en el 2007 detectaron mayor frecuencia de casos en los departamentos de San Salvador, Santa Ana, Ahuachapán, La libertad, San Miguel, Sonsonate y Morazán, sumando entre los 7 departamentos 102 casos. Contrastados con la información recogida por la Prensa Gráfica (Véase, La Prensa Gráfica. Revista Septimo Sentido Abril, 2012:3), donde se afirma que se reportaron un año antes, es decir, 2006, solo en el Hospital Rosales y el Hospital Médico quirúrgico 635 casos.

Al respecto, se cuenta con información de otras investigaciones (De Cornejo &Tobar, 2011:29-41), quienes identificaron a 826 pacientes en el 2010, distribuidos en 5 bancos de sangre de la zona metropolitana de San Salvador, encontrando mayor número de pacientes en el Banco de Sangre del Hospital Rosales, en segundo lugar el Banco de Sangre de Cruz Roja Salvadoreña, en tercer lugar el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, el cuarto lugar el Hospital de Maternidad y finalmente el Hospital Nacional Psiquiátrico. Un dato importante a tomar en cuenta de estas investigadoras es la frecuencia de edad con mayor número de pacientes, esta se encuentra entre los 29-39 años

seguido por el rango de edad entre los 18-28 años, por último entre 59-69 años presentan menor frecuencia de la enfermedad.

Estas autoras agregan que la frecuencia de casos positivos entre los hombres se incrementa por arriba del 50% en relación con los casos de mujeres (De Cornejo y Tobar 2011:30) y los departamentos que presentan mayor número de casos identificados a través de los bancos de sangre de la zona metropolitana son: San Salvador, La Libertad y Cuscatlán, así también, recogen información de los municipios con más prevalencia, por ejemplo, los municipios de San Salvador, San Juan Opico y San Pedro Perulapán, registrando además que la procedencia de estos casos son en su mayoría de la zona rural, pero no con diferencia marcada, que bien podría suponer una creciente urbanización de casos con las posibles formas de contagio arriba mencionada en la que, las transfusiones de sangre han jugado un papel preponderante como los casos registrados en el trabajo de campo de esta investigación, es decir, de personas con Chagas que hasta unos meses antes de declararlos positivos al parásito fueron frecuentes donadores de sangre, por ejemplo Justiniano.

"Fijese que todo este tiempo yo he donado sangre un montón de veces, y a mí me ha extrañado pues de que, fijese que he donado sangre como unas 15 veces quizás más, y nunca me habían dicho nada. Yo iba a San Salvador y nada". (Justiniano 50 años: agricultor).

1.3. FACTORES QUE POSIBILITAN LA ENFERMEDAD DE CHAGAS EN LA ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE ANTECEDENTES LOCALES

Texistepeque el lugar donde se ha desarrollado la investigación se encuentra situada a 17 Km de la ciudad de Santa Ana, es una ciudad Prehispánica cuyos habitantes naturales según Jorge Lardé y Larín fueron posiblemente de origen y lenca o Maya, mezclándose con gente de habla Nahuatl, que llegaron a estas tierras provenientes del norte. Esta centenaria población data de los tiempos

precolombinos y fue fundada por tribus maya pokomames. A partir del siglo XIII o XIV los yaquis o pipiles conquistaron esta antigua urbe maya y le cambiaron su nombre original por el que ostenta hoy día. En idioma nahuatl, Texistepeque significa “lugar de caracoles” o “cerro de los huevos”, ya que las raíces constitutivas son texix, caracol, huevo y tepec, cerro, montaña, localidad (Lardé y Larín, 2000:594).

Por su parte, Jorge Lardé propone, como posible significado otra etimología “lugar donde se ven piedras de tec”, tech, piedra; ix, ver; y tepec, cerro, montaña, localidad. Y hacia 1550 tenía unos 400 habitantes.

Así mismo, este autor documentó que el 15 de octubre de 1577 el pueblo de Texistepeque fue dado en doctrina a los religiosos franciscanos del convento o Guardianía de San Salvador, según convenio celebrado entre el padre provincial fray Antonio de Tobar y el Presidente de la Real Audiencia de Guatemala doctor Pedro de Villalobos.

Los frailes, Francisco de Zouza y Francisco Vásquez, en un informe de fecha 8 de junio de 1689, afirman lo siguiente:

“Tiene el pueblo de Texistepeque ciento y treinta y cuatro personas de confesión, todos indios mexicanos sin interpelación de gente ladina. Tiene muy buenas aguas y algunas siembras de maíz y frutales. Dista de la ciudad de San Salvador, hacia el mediodía, doce leguas. Tiene esta doctrina siete pueblos adyacentes, todos de lengua mexicana”.

Así también, Larde y Larin siguiendo a Guillermo Dawson y Jon Barberena propone, que a fines del siglo XVII la población de Texistepeque, era genuinamente indígena. No había un solo ladino y mucho menos las “varias familias españolas”.

En 1786 este pueblo se incorporó como municipio del partido de Santa Ana y entró el 12 de junio de 1824 a formar parte del departamento de Sonsonate. A partir del 8 de febrero de 1855 es pueblo del departamento de Santa Ana, y en

un informe municipal de Texistepeque, de 1º de diciembre de 1858, aparece con 1644 habitantes. (Lardé y Larín, 2000:594-598).

"Hay en la población una iglesia parroquial, un santuario del Señor de Esquipulas, un cabildo y convento; doscientas ocho casas, de ellas cinco de tejas, diseminadas y sin orden pues solo hay cuatro calles. Fue vicaría antigua de la ciudad de Santa Ana, hubo convento de San Francisco y en el día es cabecera de parroquia servida por su correspondiente cura".

Según este documento municipal (Informe municipal de Texistepeque, de 1º de diciembre de 1858) la primera escuela de esta población fue establecida en el año de 1839 en cuyo periodo hasta esta fecha de (1839 – 1858), se manifiesta lo siguiente.

"Se encuentran muchos indígenas. Las mujeres aunque sumisas y joviales, no han recibido ninguna educación, pues hasta el día no hay escuela de niñas y si tienen algunas ideas religiosas y de moral, se las deben a sus padres"

Y agrega, que en jurisdicción de Texistepeque

"hay treinta aldeas, algunas con escuelas, pues en las demás mandan los padres a sus hijos que concurran a la establecida en el pueblo que contiene cuarenta y siete niños, de los cuales diez escriben correctamente".

Según Dawson y Barberena, es posible que el título de Villa lo haya obtenido por 1870 o 1871, en las postrimerías de la administración conservadora del Licenciado Don Francisco Dueñas; no obstante, en 1890 ya gozaba de este rango.

1.4. SITUACION ACTUAL DE TEXISTEPEQUE

En la actualidad Texistepeque posee calles adoquinadas, pavimentadas y algunas empedradas, su clima es agradable y se caracteriza por poseer varios portales rodeando al parque Menéndez, el cual posee un kiosco central y ha sido adornado al estilo colonial con bancas y faroles, posee bonitos jardines y arboles diversos, su clima es agradable contrario a lo que opinó Don Guillermo

Dawson cuando esbozo que *“la villa de Texistepeque, es de clima algo insalubre y de temperatura ardiente”* (Lardé y Larín, 2000:594-598).

Su extensión territorial consta de 178.97 km² y se divide en 8 cantones y 78 caseríos entre los cuales se encuentra el cantón El Jute y el cantón Chilcuyo donde se encuentra alta prevalencia de Chagas. Su población actual consta de 17,940 habitantes según el último censo del MINEC (Ministerio de Economía, 2007:33), de los cuales 3,495 corresponden al área urbana y 14,445 al área rural. De los 17,940 habitantes el 53% corresponde a las mujeres y el 47% a los hombres. Su actividad económica es mayoritariamente agrícola, seguido por la ganadería y pequeños negocios, empleados públicos y privados. Posee servicios básicos como agua, energía eléctrica, teléfono, aguas negras, internet, puesto de policía y juzgados de paz. Su infraestructura sanitaria consta de 3 unidades de salud, situadas en el casco urbano, en el cantón San Miguel, y en el caserío Guarnecia.

Según datos epidemiológicos (Reporte Unidad de Salud de Texistepeque) en el cuatrimestre de enero – abril 2012 se reportaron 793 casos de infecciones respiratorias agudas, 92 casos de parasitismo intestinal, 66 casos de diarrea y gastroenteritis, 26 casos de conjuntivitis bacteriana, 8 neumonías, 7 casos de enfermedades no infecciosas (primera vez de diagnóstico), y 18 casos de Chagas según los reportes registrados por el Centro de Investigación y Desarrollo en Salud CENSALUD, los cuales han sido retomados para realizar esta investigación.

Goldberg señala que esta enfermedad es un padecimiento que tiene relación con la pobreza estructural afectando casi exclusivamente a los pobres del continente y, de esta forma es como la prevalencia tiene una explicación fundamentalmente social, en tanto, se debe a factores culturales y socioeconómicos caracterizados por la pobreza y precariedad que presentan

los lugares de habitación de las poblaciones rurales de Texistepeque (Goldberg, 2010:4).

Al respecto, según el trabajo realizado en los lugares donde se desarrolló la investigación en su mayoría figuran construcciones de “adobe” y “bahareque” en menor cantidad de sistemas mixto, estas casas a la vez presentan grietas donde viven los insectos. Por otra parte y quizá el más importante de los factores la falta de recursos económicos de la población afectada y el poco interés del Estado en combatirla, tal como lo acota Goldberg (Goldberg, 2010:5), en el sentido que las personas con esta enfermedad no tienen acceso a un excelente diagnóstico y tratamiento de parte de las instituciones sanitarias de Texistepeque; caso específico; en estas instituciones (Unidades de Salud y hospitales) se constató la inexistencia de medicamentos e ineficiencia a la hora de brindar un excelente diagnóstico a las personas con Chagas tal como se presentará en el capítulo tres.

Marta Maffia agrega que los *cuadros viejos y objetos fijos en las viviendas constituyen también oportunidad para que viva el insecto*, en este sentido esto fue observado durante el trabajo de campo en las viviendas de las personas con Chagas. Además se agrega, tal como lo afirman estos autores, la poca iluminación como consecuencia de la reducción de ventanas en las viviendas contribuyendo también a una semioscuridad que favorece para que se aloje la chinche y transmita la enfermedad (Maffia et, al., 1997:7).

Se constataron viviendas con pisos de tierra, desorganización tanto al interior de la vivienda como en el exterior, la convivencia con animales como: gallinas, caballos, gatos, perros, ganado, cabras, pericos, entre otros, así también, al exterior o alrededor de la vivienda se observaron hortalizas, maleza, basura acumulada, arbustos, matorrales, y árboles frutales y no frutales, huecos de tronco de árboles, leña prensada, sacos sintéticos y de henequén prensados,

fosas sépticas con paredes de tierra muy cerca de las viviendas, igualmente los corrales.

Finalmente, estos mismos factores han sido constatados por algunos autores como: Oscar Sánchez (2005); Karen Quintanilla (2009); Sandra Alvarado (2011) MINSAL (2011), entre otros, en algunas partes del territorio nacional, así mismo, ante este panorama de inequidad institucional, precariedad económica que deriva en el tipo de vivienda, y la desorganización familiar, destaca un aspecto importante entre las personas con Chagas y familiares, esta es la frecuencia al uso de plantas medicinales preparadas en formas distintas para solucionar sus problemas de salud, ya por su conocimiento popular o como paliativo debido a la falta de medicamento.

Maffia agrega que ante esta falta de atención adecuada en el sector salud, falta de recursos económicos, entre otros, se resume en la medicina popular, y de esta forma, este comportamiento podría estar contribuyendo al aumento de casos en la medida que las “posibles” personas con Chagas no tienen un diagnóstico preciso en tanto “podrían” estar infectando a su grupo familiar al desconocer la enfermedad específica que padecen (Maffia et, al., 1997:7).

Finalmente, el ambiente delincuencial está dificultando una atención adecuada y oportuna desde las instituciones sanitarias hasta los enfermos y desde los enfermos hasta las instituciones sanitarias, en el sentido que los “caminos” rurales se vuelven inseguros.

“Mire, al otro de la hamaca es muy peligroso por los mafiosos imagínese a una niña la vez anterior le quitaron el pisto que llevaba para comprar en la escuela hoy miedo da salir” (Milena 17 años: actividades del Hogar).

Esta delincuencia a la vez genera un desinterés por parte de los trabajadores de la salud para trasladarse caminando o en vehículo a lugares de los cuales tienen conocimiento que son peligrosos, por tanto, optan por no trasladarse a

ese lugar; y en su lugar envían citatorios a los pacientes con Chagas, quienes deciden faltar a la cita, por la misma razón.

Según Maffia a lo largo del tiempo la vía más importante de infección chagásica es por la chinche; al respecto, estos insectos proliferan en viviendas precarias y por su expulsión del medio silvestre por la devastación para construir más viviendas, o por la tala de árboles para el consumo de leña como combustible para cocinar sus alimentos (Maffia et, al., 1997:8).

En términos generales, según Goldberg una condición y vía principal de infección de la enfermedad de Chagas es, que la mayoría de las personas generalmente no sabe que contrajo el Chagas porque la infección no se manifiesta durante décadas después de la picadura del insecto (Goldberg, 2010:6).

Así también, en la comunidad se ha constatado que los factores culturales y económicos como son los señalados en la vivienda con su frecuente falta de piso revestido con cemento u otro material, la desorganización al interior de la misma, la convivencia con animales domésticos como gallinas, perros, ganado, cerdos, caballos, cabras, gatos.

Entre otros, como la carencia e higiene por inaccesibilidad a la infraestructura sanitaria como el agua, y la insuficiencia de salarios y recursos básicos contribuyen a un concepto fatalista por la vida, al restringir también el acceso a la salud.

"Lo difícil esta en desocupar el tiempo para ir hasta allá, hacer grandes colas, y si uno llega tarde le cambian las citas, lo bueno fuera que vinieran hasta aquí los doctores; porque uno, mire (señala su entorno de precariedad material) y como va hasta allá a perder tiempo". (Zuleyma 41 años madre de Leonor de 8 años con Chagas).

Al respecto, para estos autores (Maffia, et, al. 1997:7-8) la chinche durante años no ha sido considerada como enemiga por las comunidades rurales, y en

ese sentido, el poco ingreso familiar de los pobladores es absorbido en alimento y vestuario y con lo poco que queda no pueden enfocarse en mejorar el lugar de habitación.

Tampoco son auxiliados por el escaso o nulo acceso al crédito (Maffia y Storino, 1997:8), y por tanto, en la preocupación central por lo inmediato, es decir, el alimento diario, por la difícil sobrevivencia, las comunidades no alcanzan a considerar la amenaza de esta enfermedad de evolución crónica y frecuentemente desapercibida; en el sentido que no la relacionan con los síntomas agudos o con las muertes súbitas como el paro cardíaco u otras características de la enfermedad de Chagas en la persona tal como lo manifiesta Beatriz..

"Fijese que yo me siento algo disgusto, Yo acetaminofén tomo, porque digo, a veces gripe me va dar o dolores de cabeza, tomo acetaminofén por dolores de cuerpo". (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

Maffia agrega que teniendo en cuenta la percepción de la enfermedad por parte de las comunidades rurales, se puede señalar que la enfermedad de Chagas presenta tres características determinantes que hacen que sea especial.

Primero, *"el largo periodo entre la etapa aguda que por lo regular separa el momento del contagio con la aparición del daño o la etapa crónica, lo cual hace imposible establecer un vínculo entre el insecto y la enfermedad"*.

Segundo, para estos autores al ser una enfermedad asintomática en una de sus fases más generalizadas, *se hace "muy difícil entenderla y aceptar su existencia sobre todo por la población de muy escasa educación o en gran medida analfabeta"*. Y tercero, agregan que *"el hecho de que la enfermedad en muchos casos no tenga cura, y por tanto, el conocimiento de la enfermedad no conduce a una situación positiva, pues simplemente no puede curarse"* (Maffia, et, al. 1997:7-8), tal como lo expresa Beatriz de 59 años.

"Para qué hacerme el examen, diez, veinte años que voy a vivir para qué. Fijese que yo actualmente me ocupo de mis labores domesticas, lo normal pues, aquí paso ocupada en la cocina" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

En este sentido, para Maffia, estas tres características contribuyen a tres tipos de comportamiento muy generalizado entre la población. Por un lado, "*hay una gran confusión con respecto a la enfermedad*". Por ejemplo, estudios en Argentina, Brasil y Venezuela, señalan que las personas confunden la enfermedad con otros padecimientos como (Maffia, et, al. 1997:8), la "*Leishmaniasis, la fiebre amarilla, o incluso con el paludismo*", entre otras. Así también, es confundida en el oriente rural de Texistepeque.

"A nadie le han dado tratamiento por que los síntomas se confunden con la gripe. Lo que me paso la semana pasada es que me habian salido unos camotes, así, [simula con los dedos una bolita como el tamaño de 2 cm] mire quizá era de nervios o estrés, y me dieron unas medicinas para los nervios y se me fueron quitando las grandes "chiporras [inflamaciones]", (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

Por otro lado, por la confusión anterior y por ser asintomática muchas personas aún con Chagas como las identificados en Texistepeque no creen que exista la enfermedad.

"Imaginase, yo no siento nada, me siento bien, esto alguien lo trajo y ya dice que estamos enfermos va creer". (Leónidas 42 años: agricultor).

Se enfatiza también, en que hay zonas endémicas donde las personas dicen no haber visto ni conocido a nadie que sufre la enfermedad. Al respecto, según estos investigadores si no se cree que exista la enfermedad en las comunidades, que si es posible, que aun estando alguien infectado crean que no se desarrolle la enfermedad, que si no se ha visto a alguien enfermo, y para finalizar, si alguien está infectado no puede hacer nada (Maffia, et. Al., (1997:8). Las comunidades piensan ¿"*Para qué preocuparse y darse mala vida? ¡Lo mejor*", según estos autores y constatado en las comunidades rurales de Texistepeque, "*es no saberlo*", pues no pueden hacer cosa alguna!, por

ejemplo, en la zona rural de Texistepeque algunas personas con Chagas piensan:

"Prefiero comer, vivir y trabajar a gusto" (Gonzalo 55 años: agricultor)

Así mismo, para estos autores (Maffia, et. al, 1997:8-9) estas características de "*tipo microsocioal se relacionan con dos rasgos globales que*", según Briceño Leon, existe en el campesino latinoamericano y que afecta el comportamiento ante la enfermedad.

El primer rasgo es "*la escasa visión de futuro que, en general, existe entre la población pero especialmente entre el campesinado*": por ejemplo entre los campesinos de Texistepeque.

"Mire, que yo viva otros veinte años, yo me siento feliz, para qué preocuparme, hasta más rápido se muere la gente" (Gonzalo 55 años: agricultor).

Según Briceño Leon (citado en Maffia, et. al, 1997:9) el futuro no se ve como algo que se construye, pues es muy difícil que encuentre respuesta una enfermedad que tiene efectos muchos años más tarde en una población que apenas logra imaginarse el futuro, o los años venideros por la misma pobreza en la que se encuentran.

El segundo rasgo, es "*la desesperanza*" [...] "*que han aprendido en la vida los pobladores más pobres del campo latinoamericano, y que son precisamente las que están en mayor riesgo de contraer la enfermedad*". A esta afirmación, Maffia, agrega que años o siglos de abandono y frustración han hecho muy difícil creer que haciendo esfuerzos se puede mejorar algo en la vida.

Según estos investigadores "*La experiencia ha sido de derrotas y fracasos, por tanto, aceptar que hacer algo les puede ayudar a prevenir la enfermedad es algo contradictorio*" para los enfermos y para las comunidades afectadas (Maffia, et. al, 1997:9).

Al respecto, es de importancia que ante la problemática planteada surja la interrogante en saber. ¿Qué representa y significa la enfermedad de Chagas para las personas diagnosticadas con este padecimiento en la zona rural del Municipio de Texistepeque Departamento de Santa Ana. Periodo enero a mayo de 2013?.

1.5. REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN SIMBÓLICA COMO CONCEPTOS DE ANÁLISIS PARA ABORDAR LA PROBLEMÁTICA DE CHAGAS

En esta investigación será esencial discutir la representación y significación que hombres y mujeres con la enfermedad de Chagas le atribuyen a la salud, a la enfermedad, al Chagas y al tratamiento en el contexto rural; en el sentido que las representaciones y significaciones sobre enfermedad han sido desde hace muchos años objeto de estudio de la antropología y más recientemente de la psicología social de la salud (Helman, 1994:135).

Los resultados de investigaciones en este campo sugieren que estas representaciones y significaciones influyen en una variedad de conductas relacionadas con la enfermedad, como por ejemplo, la interpretación de los síntomas y el autodiagnóstico, la búsqueda de ayuda, la interacción de víctimas con enfermedades, la selección de un tipo de tratamiento médico y la adherencia al tratamiento.

Según C. Helman (Helman, 1994: 135) *“las nociones de salud y enfermedad son construidas socialmente y moduladas por el contexto sociocultural”*. Por tanto, según este autor, esto sugiere una consideración de la pluralidad de las representaciones y significaciones de la salud y enfermedad, así también, para esta investigación se agregaría Chagas y tratamiento para el diseño de programas de prevención, control y atención en el área de la salud, precisamente para la enfermedad de Chagas.

Al respecto, ante la problemática presentada por la enfermedad de Chagas en El Salvador y especialmente el municipio de Texistepeque, Paul Ricoeur (Ricoeur, 1975:13-23) y Michael Foucault (Foucault, 1988: 65-87), entre otros autores realizan importantes aportes teóricos en el área de la interpretación de signos y símbolos que dan luces para entender y explicar de mejor forma las significaciones y representaciones que hacen las personas con la enfermedad de Chagas.

Por tanto, al analizar los datos obtenidos en el trabajo de campo correspondiente a esta investigación, se atenderá aquí como representación y significación siguiendo las ideas de Michael Foucault en cuanto él define como signo a *“la idea de observar un determinado objeto como representación de otro”* (Foucault, 1988: 71).

Al respecto, se parte de esta idea, y en ese sentido sería la idea que tienen los enfermos por ejemplo, del objeto de salud. Desarrollando un poco más la idea con respecto a la idea de signo, Foucault agrega: que la idea que se tiene, es decir, del signo; y como ya se agregó arriba el signo de salud por ejemplo, es una idea de símbolo y este primer objeto que ya definíamos como salud es llamado signo. Entonces, la representación que se está buscando en esta investigación sería, siguiendo a Stuart Hall (Hall. 1997: 13-74), la producción de sentido de la palabra salud a través del lenguaje, producción de sentido que están realizando las personas con Chagas de la zona oriente de Texistepeque.

No obstante, Hall vá más allá, y trae a colación la definición de El Shorter Oxford English Dictionary sugiriendo dos sentidos relevantes para la palabra, y afirma, por un lado que representar algo es describirlo o dibujarlo, por el otro lado, dice que representar significa también simbolizar, es decir, la representación según Hall, es una parte importante del proceso mediante el cual se traduce el sentido se intercambia entre los miembros de una cultura.

Al respecto, para Foucault siguiendo las ideas de Condillac afirma, que la idea abstracta significa la percepción de la que ha sido formada, a decir, ya en el contexto de esta investigación la idea abstracta de la palabra salud, que es la que se está proponiendo como ejemplo, significa la percepción concreta del contexto sociocultural en el que ha que ha sido formada.

Sin embargo, Foucault reafirma este argumento, siguiendo las ideas de Hume y Condillac (Foucault, 1988:71) al decir que las imaginaciones son signos de las percepciones de las han salido, es decir, lo que las personas con Chagas están imaginando son signos de lo que están percibiendo, de lo que implica ser o estar con este padecimiento, de lo que implica el viaje a la Unidad de Salud, al hospital, la consulta, la socialización con el padre, la madre, el vecino con el hijo, la hija, el nieto, la nieta con el promotor, con el doctor, la doctora, con el personal de ONGs, con los investigadores, entre otros.

Foucault agrega que representar es oír en el sentido estricto del término, porque es a través del lenguaje donde se representa el pensamiento (Foucault, 1988: 81). En este sentido, siguiendo este argumento para esta investigación la palabra salud debe representar y significar para la persona con Chagas, en la medida en que ha sido escuchada por él, en un contexto de enfermedad, es decir, que está percibiendo o ha percibido por salud.

De manera, que al profundizar en la parte de interpretación de las personas con Chagas Paul Ricoeur (Ricoeur, 1975:23) dice que “es interpretación todo sonido emitió por la voz y dotado de significación; al respecto, para Ricoeur el nombre ya es interpretación, y en ese sentido la “hermenéutica en sentido completo es la significación de la frase, la frase salud por ejemplo.

significación referida al caso específico de esta investigación, significación de salud desde la perspectiva de los sujetos con Chagas, es decir, la frase representa y significa para estas personas, y representa cuya forma primero

según Ricoeur, es afirmación que dice algo de algo”, (Ricoeur, 1975:23) y decir algo de salud, es en el sentido fuerte del término interpretar, es decir, significa conocimientos específicos, los saberes del sentido común que orientan la acción, la comunicación y la comprensión del entorno social, material, o ideal del oriente rural de Texistepeque como se propone a continuación.

Por tanto, investigar desde la *perspectiva de la persona con Chagas* ha implicado considerar gran cantidad de aspectos objetivos y significados que estas personas le otorgan a la experiencia de vivir, y a pesar de un padecimiento crónico. Al respecto, según Phillip Conrad (1987)), para comprender esta situación se hace necesario.

“Explorar el significado de la enfermedad considerando la organización social del mundo del que sufre, así como sus estrategias de adaptación, las teorías y explicaciones que las personas desarrollan sobre su estado, ya que todo ello influye en la forma de atención, sea o no médica, que proporcionan su padecimiento” (Conrad & Roth 1987:131).

De tal manera, que el pensamiento de Foucault y Ricoeur, entre otros autores permite poner en perspectiva la forma como suponemos, que los signos y símbolos pueden ser contruidos y fijados dentro de un contexto simbólico específico al que se remite esta investigación.

Al respecto, es importante introducir en este apartado otras categorías conceptuales que contribuyen a entender la problemática de Chagas desarrollada en el municipio de Texistepeque; conceptos teóricos de los cuales aquí solo se mencionaran; sin embargo, se tendrá un desarrollo más amplio posteriormente, es decir, en los capítulos 2 y 3.

Ahora bien, estos conceptos son los referidos a entender aspectos relacionados con la identidad sociocultural de Fredric Barth (1976), que ayudará a comprender la relación social que establece el grupo de personas con Chagas con las otras personas; por ejemplo, las personas que no tienen Chagas.

Así mismo, se retomaran otros conceptos teóricos como: actitud de Andrew Baron y Robert Birne Don (2005); conducta pasiva y asertiva de los Autoinformes de Conducta Asertiva, Actitudes y Valores en las Interacciones Sociales ADCAs (2011); el concepto de salud de la OMS e incorporando otro autores a la discusión como Domínguez Carmona (1988), y CF. A. Bowlin(1994).

Por otra parte, se retomaran los conceptos de enfermedad, Chagas, tratamiento y autoatención; tomados en ese orden del Diccionario Terminológico de Ciencias Medicas (1999); MINSAL (2011); Diccionario de la Lengua Española (Madrid, 1970); y Eduardo Menéndez (1981). Categorías o ideas que están relacionadas de forma directa con la persona con Chagas; por tanto, se retoman y amplían en los capítulos siguientes.

1.6. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

1.6.1. GENERAL

Exponer las representaciones y significaciones socioculturales y ambientales de las personas con Chagas en la zona rural respecto a la enfermedad de Chagas, es decir, lo que significa y representa para las personas con ese padecimiento.

1.6.2. ESPECÍFICOS

1. Identificar las características de las personas con Chagas de la zona rural de Texistepeque, de manera que se pueda identificar el perfil del enfermo, y mostrar cómo se vive con la enfermedad.

2. Identificar las causas que inciden en las personas con Chagas para aceptar o rechazar la enfermedad y el tratamiento y su relación con la identidad como enfermo

3. Describir las prácticas culturales y actitudes de las personas con Chagas para identificar alguna variación en cuanto al antes y durante la enfermedad.

4. Describir y analizar las prácticas de auto atención en el grupo para identificar y/o proponer estrategias de atención hacia ellos más acordes a sus concepciones.

1.7. HIPÓTESIS

Las significaciones y representaciones socioculturales y ambientales hacen que la enfermedad del Chagas se viva con dificultad y por tanto, condiciona el contagio y su desarrollo. Así también, en el proceso de la enfermedad los individuos desarrollan estrategias propias encaminadas a la atención de la enfermedad.

1.8. METODOLOGÍA

¿CÓMO APROXIMARSE A LAS PERSONAS CON CHAGAS? Revisando información para superar la problemática planteada y encontrar un método para aproximarse a las personas con Chagas se pudo constatar que la mayoría de investigaciones referentes a tratar esta problemática en El Salvador partían de información basada principalmente en encuestas (Alvarado, 2011; Quintanilla, 2009, Sánchez, 2005) realizadas a personas viviendo en zonas de prevalencia de la chinche, lo que no permitía observar alguna técnica para introducirse al universo conceptual de los enfermos, es decir, desde la cotidianidad de los enfermos característica principal de la investigación antropológica.

La investigación como tal pretende explicar las razones del comportamiento de los enfermos de Chagas indagando en los conceptos de salud, enfermedad, Chagas y tratamiento desde la perspectiva de ellos como sujetos enfermos, que desde ya establecía una barrera social, en el sentido que estas personas con

Chagas manejan su estado de enfermedad en un círculo muy reducido compuesto por ejemplo, por el médico, el promotor de salud, y un responsable del enfermo, no más.

Al respecto, había que indagar en una técnica que permitiera el acceso a la cotidianidad de los enfermos sin que ellos percibieran al investigador como una persona “ajena” al contexto sociocultural local, y de esta forma, poder obtener la información requerida, relacionada con las características de la población enferma, magnitud de la problemática, incidencia, condiciones socioculturales y ambientales, y representaciones y significaciones sociales asociadas al problema de cómo se vive con la enfermedad de Chagas en las zonas rurales del municipio de Texistepeque.

Ahora bien, como un primer paso para poder realizar el acercamiento con las personas con Chagas se ha recurrido al método característico en toda investigación antropológica; que refiere al *método etnográfico* como tal, el cual consiste en la convivencia prolongada en la comunidad “*asemejado*” notablemente a los modos rutinarios con que la gente le da sentido al mundo en la vida diaria. Y según Hammersley y Atkinson consideran que aquí radica la importancia de este método, porque solo conviviendo con los sujetos de estudio se puede comparar lo que dicen con lo que hacen, o parafraseando a Levi-Strauss se puede establecer la diferencia y análisis de los actos tanto consientes como inconscientes en la sociedad que se investiga (Hammersley y Atkinson, 1994:16).

Sin embargo, otros consideran que aquí radica su debilidad elemental del método, así también, estos autores (Hammersley y Atkinson) afirman que en la actualidad la popularidad en la investigación cualitativa; como se pretende haber realizado en esta investigación, es tal que se ha convertido en la tendencia mayoritaria para los diferentes estudios (Hammersley y Atkinson, 1994:16)

Respecto a esta investigación, se partió de la premisa planteada por el método etnográfico de convivir con la comunidad para introducirse en la cotidianidad de la comunidad de estudio; no obstante, convivir con la comunidad no garantizó la obtención de los datos aunque sí contribuyó.

Por tanto, era necesario indagar en una técnica de comunicación con las personas con Chagas de la cual se hablara más adelante.

Por el momento, se retoman las características del método etnográfico que contribuyen a superar la problemática planteada de *como aproximarse a las personas con Chagas?*.

Al respecto, según Hammersley y Atkinson la principal característica es que el investigador “participa abiertamente o de manera encubierta en la vida diaria de las personas durante un periodo de tiempo: Observando que sucede, escuchando que se dice del problema de investigación, haciendo preguntas, haciendo acopio de cualquier dato disponible que sirva para arrojar un poco de luz sobre el tema que se centra la investigación (Hammersley & Atkinson 1994:15).

Así mismo, estos autores plantean: para que la investigación etnográfica tenga valor (Hammersley & Atkinson, 1994:30), el método “tiene que estar relacionado, no simplemente con la comprensión de mundo en que viven las personas con Chagas; sino con la aplicación de sus logros para propiciar un cambio” dentro de la comunidad misma con respecto a la problemática para superarla.

Estos autores también proponen que este tipo de investigación utilizando el método etnográfico implique “reflexividad”, es decir, que la reflexividad en la investigación implica que las orientaciones de los investigadores pueden tomar forma mediante su localización socio histórica, incluyendo los valores e intereses que estas localizaciones les confieren.

Por tanto, reflexionar sobre el lugar que ocupa el investigador dentro de la investigación implica, que el principal objetivo de esta reflexividad es el que debe seguir siendo el de producir conocimiento. Así también, este tipo de reflexividad según Hammersley y Atkinson proporciona la base para una indagación lógica que va más allá en importantes aspectos (Hammersley & Atkinson, 1994:31-36).

Al respecto, para el caso de esta investigación a la comunidad (doctores, doctoras, enfermeras, promotores, promotoras, enfermas, enfermos), se les presentó una propuesta de investigación para indagar en el *sentir y el pensar de los enfermos con respecto a la enfermedad de Chagas* para proponer, desde ellos una nueva forma de atención hacia ellos mismos reflexionar, es decir, reflexionar con las personas con Chagas para proponer según sus concepciones.

Desde esta perspectiva (la perspectiva del sujeto con Chagas) la interacción con estas personas se tornaba complicada y compleja.

Por un lado, el estado de enfermedad en el que se encuentran los sujetos obliga que esta información circule dentro de un grupo de personas de confianza de la persona; donde al investigador se le hacía difícil acceder por no considerarse dentro del círculo de confianza de la persona con Chagas.

Por otro lado, indagar en estas personas los diferentes aspectos sobre cómo le afecta la enfermedad en la vida cotidiana implicaba elaborar una estrategia adecuada de cómo aproximarse y ganar sus confianza, esto lleva a que se retomara "la perspectiva del actor" como técnica de investigación etnográfica.

Eduardo Menéndez considera que estas investigaciones expliciten si dicha perspectiva se aplica a la representación, y a las prácticas, o a ambas dimensiones del saber de los sujetos. Al respecto, es importante dejar sentado que para esta investigación, se toman las dos dimensiones la representación y

la práctica. Donde según E. Menéndez, la representación constituiría algo así como la teoría del proceso analizado, es decir, la representación teórica de salud, enfermedad, Chagas y tratamiento; objetivos de esta investigación a indagar en las personas con Chagas; y la práctica, lo que realmente realizan (Menéndez, 1987:239-266).

Para Menéndez la representación opera como un marco referencial que se actualiza en situaciones concretas en las cuales emergen respuestas inmediatas de los actores, que incluyen el “marco referencial” pero definido en función de los procesos de transiciones que funcionan en dicha situación; Incluso Menéndez afirma que el uso de esta técnica (*el punto de vista del actor*) implica la necesidad que el investigador explicita; no solo si va incluir las estructuras sociales y de significado, sino también; cuál es su concepción con respecto de la realidad analizada.

Es decir, no solo en términos de conocer uno o varios actores significativos, sino de cómo entiende la producción de la realidad de esos actores (Menéndez, 1987:265).

Al respecto, en esta investigación se entenderá esa realidad partiendo de cuestionar el nivel manifiesto, que representan los actores (doctores/as, promotores/as, enfermos/as, vecinos/as y familia) en término de representación de salud, enfermedad, Chagas y tratamiento, y analizando también el contexto sociocultural en el cual están realizando esa representación y significación, es decir, la zona rural.

Partiendo de la propuesta de Menéndez ya se entiende los lineamientos a seguir para indagar en las personas con Chagas sobre los conceptos arriba propuestos. Al respecto quedaba un último y principal detalle a superar, a decir, Cómo aproximarse a las personas con Chagas. En ese sentido, siguiendo la propuesta de Rosana Guber (2004), <<*la entrevista antropológica*>>, donde

afirma que la información puede obtenerse solo parcialmente a través de la observación, entre estos los sistemas de representaciones: ideas, creencias, valores, normas, criterios de inscripción y clasificación, entre otros.

Según esta autora, la entrevista es una de las técnicas más apropiadas para acceder al universo de significaciones de los actores, y esta "*debe ser entendida como relación social a través de la cual se obtienen enunciados y verbalizaciones*" (Guber, 2004:132), además es una instancia de observación en la que debe agregarse la información acerca del contexto del entrevistado, sus características, físicas y su conducta.

Ahora bien, para este trabajo se han seguido los planteamientos de Guber con respecto a la "*entrevista antropológica*", y según esta autora dicha entrevista debe tener preguntas que correspondan al objetivo de la investigación. Por ejemplo: para esta investigación se desarrolló una guía, en la que la primera serie de preguntas establecían el grado de conciencia con respecto al problema que se investiga, es decir, la enfermedad de Chagas.

La segunda serie tratan de establecer si el informante conoce de primera mano el problema tanto en teoría como en sentido común. La tercera serie fue dirigida a indagar el problema como tal (Ver anexo N° 1). Según Guber lo importante de la entrevista antropológica es que cuanto diga el investigado todo será incorporado por el investigador a su propio contexto interpretativo de las respuestas, y para evitar el etnocentrismo la antropología apela accediendo a una mínima comprensión de la lógica del universo de los sujetos con respecto de la entrevista (Guber, 2004:134).

Siguiendo con el planteamiento de resolver la metodología de este trabajo se ha recurrido a la "*entrevista no dirigida*" planteada por Rosana Guber (Guber, 2004: 138), en la que se permite o se solicita al informante que lo introduzca (al investigador) en su universo cultural, que le dé indicios para descubrir los

pasajes que permiten comprender su lógica (la lógica del investigado), (Guber, 2004: 139) desenlazando un nuevo ritmo de encuentro (...) que se opera desde participar términos de los informantes.

En este sentido, según Guber la premisa del trabajo antropológico es que, si bien se conoce el bagaje conceptual y de sentido común en relación con el objeto de investigación, se va en busca de temas y conceptos que la gente vierte por asociación libre, esto es así, porque para Guber los informantes introducen sus prioridades en forma de temas de conversación y prácticas atestiguadas por el investigador en modos de recibir preguntas de preguntas, de donde revelan los nudos problemáticos de su realidad social tal como la perciben desde su universo cultural.

Respecto a esto, según Guy Michelat y Jacques Maitre, Thiollent (citados por Guber, 2004:40) para captar este material que los informantes vierten por asociación libre el investigador permanece en “*atención flotante*” que consiste en un modo de escuchar donde no se privilegia de ante mano ningún punto del discurso.

Este procedimiento se diferencia del empleado en encuestas y cuestionarios, porque la libre asociación parte de introducir temas y conceptos desde la perspectiva del informante más que desde la lógica del investigador. Por tanto, al haber promovido la libre asociación, ello derivó en cierta asimetría en el diálogo de la entrevista antropológica, con verbalizaciones más prolongadas del informante, y mínimas o variables intervenciones e inducciones por parte del investigador.

Dicho en una metáfora, según Guber “*la de un guía por un área desconocida*” esta metáfora vale porque el investigador aprende a acompañar al informante por los caminos de su lógica, (...) aunque poco de lo que vea y suponga quede por el momento demasiado claro. Para Guber esos trozos de información, a

decir, las verbalizaciones que la persona con Chagas vierte, son el camino que se le propone recorrer al investigador, sin perder sentido crítico y capacidad de asombro; se trata de confiar que se llegara a alguna parte, es decir, todo aquello tiene alguna lógica y que esa lógica es la perspectiva del actor, a decir, de la persona con Chagas, del doctor, promotor, vecino y familia.

Dicho más académicamente, (Guber, 2004:141) *“el centramiento de la investigación en el entrevistado supone que el investigador acepta los marcos de referencia de su interlocutor para explorar juntos los aspectos del problema en discusión y el universo cultural en cuestión”*.

Es decir, la enfermedad de Chagas y, lo que implica ser una persona con Chagas en la zona rural del municipio de Texistepeque. Según Guber (Guber, 2004: 141) no se trata de una espera pasiva sino activa en la que el investigador relaciona, hipotetiza, confirma y refuta explicaciones, característico en todo el trabajo antropológico.

Esto se logra por dos vías: La primera, es introducir la menor cantidad posible de interrupciones y dejando que fluya el discurso del informante por la libre asociación; como ya se abordó brevemente. La segunda, consiste en abrir el discurso a través de distintos tipos de preguntas abiertas.

Por ejemplo, tal como lo consideran Donhrend y Richardson en White (1982), (citados en Guber), cuando consideran que a lo largo de una entrevista el investigador puede adoptar diversas tácticas o comportamientos para promover la locuacidad del informante con variables de grados de directividad de restricción o directividad sobre las respuestas (Guber, 2004:148).

En este sentido, según estos autores un simple movimiento de cabeza, asistiendo, negando o expresando interés y aprobación son importantes. Así de esta forma: *“y así, la medicina no se encuentra”*, explica el informante. *“Aha, o mire usted”*, responde el investigador.

Así también, se repetían los últimos términos con los que se expresaba el informante (*“así que se siente mal”*).

Por otra parte, emplear estas últimas frases para construir una pregunta en los mismos términos (*“¿y porque significa enfermedad?”, “¿entonces que le hace pensar en salud?”*).

Formular una pregunta en términos del investigador sobre los últimos términos enunciados por el informante (*“¿Qué bien, entonces el Chagas es secundario?”, “¿hay diferencias entre tratamientos entonces?”*).

Sobre la base de alguna idea expresada por el informante en su exposición se pedía su ampliación (*“usted me decía sobre la auto atención, ¿Por qué? “¿Qué cosas pasan entonces para que usted piense en enfermedad?”*).

Finalmente, la última táctica es introducir un nuevo tema de conversación.

Por otra parte, en el transcurso de la conversación el investigador pudo recurrir a interrogantes estratégicamente directivos. Las preguntas anzuelo (Agar, 1980. Citado por Guber, 2004: 150), estas suelen dar pie a pronunciamientos de los informantes, y son aquellas en las cuales el investigador ayuda a la locuacidad del informante suministrando un punto de vista premeditadamente erróneo o contrario para que el informante haga las correcciones y precisiones que considere pertinentes. Por ejemplo, *“Me contaron que la enfermedad no es muy grave”* o *¿Cómo va a ser grave la enfermedad?* o se realizan preguntas hipotéticas. Por ejemplo: *“como considera su vida cuando la enfermedad haya avanzado”*. Este tipo de preguntas fue adecuada para introducir variantes a la situación de entrevistas que circunscriben necesariamente lo que el informante verbaliza a lo pautado por el investigador (Sprandley, citado en Guber, 2004).

En síntesis, durante la primera etapa, el investigador se propuso armar un marco de términos y referencias significativo para encarar las futuras

entrevistas; se aprendió a distinguir lo relevante de lo secundario, lo que pertenece al informante de cuanto proviene de sus inferencias y preconcepciones; contribuyendo así, a modificar y relativizar su propia perspectiva sobre el universo cultural de los entrevistados.

Finalmente, bajo esta perspectiva metodológica se realizaron 9 entrevistas individuales y 2 grupos focales, contabilizando un total de 15 entrevistas locales, es decir, las personas con Chagas, vecinos y trabajadores de salud (médicos, promotores, enfermeras, vectores, entre otros), eligieron los lugares de entrevistas, e incluyeron casas de habitación, campos de cultivo, unidad de Salud. Así mismo, es de importancia aclarar algunas conversaciones se iniciaron y terminaron en la carretera y fuentes de agua (pozos y ríos) cercanos al lugar de habitación de los enfermos, vecinos y familiares.

Ahora bien, sobre estos aspectos profundizaremos, la información fue recolectada a través de esta metodología, es decir, *observación directa y la entrevista antropológica no dirigida* aplicada principalmente a las personas con Chagas seleccionadas mediante el *Reporte de casos sospechosos de Chagas* proporcionado por el Centro de Investigación y Desarrollo en Salud (CENSALUD) de la Universidad de El Salvador, e incorporando también a familiares, vecinos y trabajadores de la salud, entre otros, y realizada en lugares como la clínica, la casa de habitación de las personas con el padecimiento de Chagas, el parque, la tienda, pozos de agua y campos de cultivo como se observa en el siguiente cuadro.

En algunas semanas se requirió alojamiento (5 semanas) y supero más de 4 días continuos. Las entrevistas fueron realizadas a niños, mujeres y hombres con la enfermedad de Chagas. A delegados del Ministerio de Salud (promotores), vecinos y personas encontradas en la calle y en el parque; y otros actores entrevistados (Las semanas de trabajo de campo y los actores entrevistados se detallan a continuación en los siguientes cuadros).

DIAS DE TRABAJO DE CAMPO PARA LA ZONA RURAL DE TEXISTEPEQUE

año 2013	Días de trabajo de campo en la zona rural del municipio de Texistepeque																															
marzo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	10	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
abril	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	10	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	
mayo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	10	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
junio	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	10	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	

FUENTE: Creación propia en base a días calendario

ACTORES ENTREVISTADOS EN EL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE

Nombre y ocupación	edad	Caserío
Leónidas: actividades agrícolas	42 años	1 Vado de arena
Gonzalo: actividades agrícolas	55 años	2 El Jute
Hortensia: actividades del comercio	37 años	3 Guarnecia
Zuleyma: actividades del hogar	41 años	4 Guarnecia
Milena: actividades del hogar	17 años	5 El Jute
Beatriz: actividades del hogar	59 años	6 El Jute
Benjamín: promotor de salud	43 años	7 Guarnecia
Ricardo Promotor de salud	55 años	8 El Tamarindo
Federico: estudiante	23 años	9 Agua Caliente
Gerardo: Área de Vectores	43 años	10 Texistepeque
Justiniano: actividades agrícolas	56 años	11 Agua Caliente
Leonor: estudiante	8 años	12 Guarnecia
Pedro: Empleado privado	48 años	13 Texistepeque
María: actividades del hogar	61 años	14 El jute
Vicente: Agricultor	71 años	15 Vado de Arena
Fuente: CENSALUD		

FUENTE: Creación propia incorporando los aportes del reporte de casos sospechosos de Chagas del Centro de Investigación y Desarrollo en Salud CENSALUD de la Universidad de El Salvador encontrados en la zona rural de Texistepeque en el 2012.

La técnica de observación fue realizada en ocho semanas a las casas de habitación, la clínica, la zonas urbanas y las comunidades: Las Negritas, El Tamarindo, El Vado de Arena, El Jute, Agua Caliente, Valle Nuevo, Guarnecia y la alcaldía.

Las entrevistas fueron incorporadas o realizadas dentro de la observación 6 semanas, en las comunidades, El Tamarindo, El Jute, Agua Caliente, Guarnecia, El Vado de Arena, como resultado se han obtenido 9 entrevistas individuales y 2 grupales.

El trabajo de campo se realizó por medio de la *“Iniciativa ECOSALUD Repello de viviendas para minimizar el riesgo a infectarse con la enfermedad”* desarrollada por el Centro de Investigación y Desarrollo en Salud de la Universidad de El Salvador quien avaló la interacción social del investigador en las localidades en las cuales ellos estaban trabajando.

El horario de trabajo se ha realizado en su mayor parte en el Cantón El Jute de 9:00 a.m. A 3:00 p.m. donde se localizan la mayoría de comunidades con alta prevalencia de Chagas, y por tanto, de enfermos, (11 para ser exactos), y en otras localidades en menor cantidad de tiempo. En este sentido, se facilitó la movilidad entre cada uno de ellos.

El periodo comprende del 11 de marzo al 6 de junio de 2013. Las semanas de trabajo de campo fueron alternadas con las semanas de clase y en algunas ocasiones se realizó trabajo de campo y clases. Esto implicó un esfuerzo mayor, ya que había que trasladarse un poco más de 200 Kms. el mismo día.

La observación de esta investigación, refiere a los días claves, es decir, los días con mayor significado simbólico para esta investigación por ejemplo: El reconocimiento a la Unidad de Salud de Texistepeque y a las comunidades el día 11 de marzo de 2013. La concientización a las comunidades en el salón anexo a la Alcaldía Municipal el día 13 de marzo de 2013.

La reunión con los delegados de la Unidad de Salud de Santiago Nonualco para exponer su problemática referente Chagas el 04 de abril de 2013, la reunión con el encargado de Malaria de San Pedro Perulapán el 02 de mayo de 2013.

El reconocimiento a la Unidad de Salud de la Comunidad Guarneca el 13 de junio de 2013; para las entrevistas cada persona fue abordada en una sola ocasión para tener un consolidado de todas las personas con este padecimiento (aproximadamente 11 registrados) y posteriormente se visitaron nuevamente según la necesidad de profundizar en algún aspecto. Por otra parte, se ha procedido, de forma arbitraria a cambiar el nombre de las personas, edad y procedencia, debido a la confidencialidad de los casos.

1.8.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS ENTREVISTADOS

La edad de estas personas se ubica entre los 7 y los 79 años, los hombres trabajan en actividades agrícolas y ganadería, algunos (2) estudian. Las mujeres por su lado, desarrollan trabajos agrícolas, de transporte, comerciantes, y actividades del hogar. Los conceptos claves en las entrevistas enfocan, en el tratamiento, en la salud, en la enfermedad, en las prácticas culturales y actitudes, en la acción que ellos esperarían de parte de las autoridades sanitarias.

En relación a lo previsto para el trabajo de campo se puede afirmar que no estaba planificado realizar entrevistas grupales, sin embargo fueron realizadas (2), con mucha confianza y disponibilidad de las personas con Chagas y sin este padecimiento, esto a la vez permitió el intercambio de información y aclarar dudas con respecto a la enfermedad.

En general los instrumentos aplicados para recolectar la información requerida para trabajar este problema han permitido un acercamiento sustancial. En ese sentido, cabe resaltar que en un primer momento se realizó un reconocimiento a las unidades de Salud y a entablar comunicación con las autoridades de estos

establecimientos para exponer las pretensiones del trabajo de investigación. Así también, se realizaron reconocimientos a las comunidades para ubicar el domicilio de las personas con Chagas y solicitarles ser entrevistados, y de conceder la entrevista, pedir la disponibilidad de tiempo para no trastocar lo más mínimo sus actividades cotidianas.

En un segundo momento se consideraron realizar las entrevistas según su programación, esperando que ellos decidieran el lugar, días y hora; excepto una que otra se programó y se denegó por parte de las personas en general, sin embargo, posterior se fue desarrollando el trabajo de campo se retomaron para ser entrevistadas.

En este mismo sentido se entrevistaron a los promotores de salud, cuatro en total, personal referido al área de vectores, es decir, personal de control de plagas. Sin embargo, se considera importante aclarar que se ha tratado que los entrevistados se expresen con plena libertad.

Así también, es importante dejar sentado que se referirá al enfermo de Chagas como una persona con la enfermedad, es decir, una *persona con Chagas*, ya que ello manifiestan no sentirse enfermos, ni sentirse con alguna deficiencia física que les impida desenvolverse en su cotidianidad.

Por tanto, se puede considerar que se ha tratado de obtener la perspectiva de los actores involucrados en la problemática de la enfermedad de Chagas, para desenlazar en los autores principales de esta investigación.

Es decir, las personas con Chagas y su representación y significación de "salud, enfermedad, Chagas y tratamiento. Entendiendo por representación como tener la imagen o código mental de algo por ejemplo, la imagen o código de enfermedad en los sujetos, y significación, referirá a darles sentido cultural a esa imagen o código de enfermedad por parte de los sujetos enfermos en la zona rural de Texistepeque.

CAPÍTULO 2

IDENTIDAD, ACEPTACIÓN Y RECHAZO DE LA ENFERMEDAD

RESUMEN

El siguiente capítulo aborda un primer acercamiento al proceso de construcción identitaria de las personas con Chagas, así mismo, se elabora un perfil de la persona con Chagas para orientar el trabajo en esta investigación, y de alguna forma orientar el trabajo de los diferentes actores involucrados en resolver esta problemática hacia la construcción de sistemas de apoyo para las personas con Chagas.

Dicho perfil incluye personas infectadas, la edad, género, lugar de habitación y tipo de vivienda. Se hace hincapié en el tratamiento proporcionado por el Estado, en las prácticas culturales y actitudes tanto pasivas como asertivas relacionadas con las identidades construidas, y finalmente, se trata de identificar los factores que inciden en la aceptación y rechazo de la enfermedad.

CAPITULO 2

IDENTIDAD, ACEPTACIÓN Y RECHAZO DE LA ENFERMEDAD

2.1. PROCESO DE CONSTRUCCION IDENTITARIA EN LAS PERSONAS CON CHAGAS

Para Graciela Ciselli (2007) *los autores que trabajan la identidad como tema de investigación aún no se han puesto de acuerdo para definir identidad*", el cual ha sido ampliamente utilizado en las últimas décadas. Así también, enfatiza que, *"la antropología por mucho tiempo no le puso importancia como consecuencia de las características tradicionales de su objeto de estudio"*. Por ejemplo, *"el de la pequeña comunidad; y por la poca importancia que le tenían al individuo en las escuelas antropológicas"* (Ciselli, 2007:1)

Al respecto, según Ciselli, se entendía que, *"en las sociedades con tecnología sencilla, la socialización de los sujetos era considerada altamente exitosa y la creación de identidades era socialmente definida de antemano"*. Para Ciselli, la idea que dominó en ese periodo fue: *"una sociedad una cultura"* sin embargo, afirma que *"en las sociedades más complejas aparecieron diferentes opciones y pautas"*.

En tal sentido, según Ciselli, *"el concepto de identidad cultural surge en los años cincuenta en Estados Unidos relacionado a los estudios sobre la integración de los inmigrantes"* y, enfatiza que, *"este enfoque provenía de la psicología social que concebía a la identidad sociocultural como determinante de la conducta de los sujetos y componente de identidad social, entendida como el conjunto de pertenencias de un individuo en el sistema social"* (Ciselli, 2007:2).

Ahora bien, según esta autora la mayor parte de estudios se centraron en *"las identidades culturales o sociales"*, al respecto, afirma también, *"que estas*

pueden separarse en múltiples identidades”, por ejemplo, ella menciona la *“identidad étnica, identidad sectorial, identidad de género”*, entre otras, y para definir las, según Ciselli, *“unos optaron por los rasgos objetivos o subjetivos, mientras que otros la definieron como un proceso”* (Ciselli, 2007:2).

Según esta autora, la concepción objetivista de la identidad cultural define; *“identidad a partir de cierto número de criterios considerados como objetivos”*, entre estos, *“el origen común, la lengua, religión y el territorio”* (Ciselli, 2007:2).

Esta concepción se divide en dos perspectivas, según Ciselli, *“en una perspectiva esencialista y otra perspectiva primordialista o sociologisista”*. Respecto a la perspectiva esencialista Ciselli afirma que *“la identidad se piensa como condición inmanente del individuo, definitiva y estable, en la cual la identidad esta antes que el sujeto y, este solo puede adherirse a ella”*, es decir, la identidad *“se haya encriptada al patrimonio genético”*.

Al final, *“la identidad es un sentimiento de pertenencia de algún modo innato”*, así mismo afirma, que *“la concepción culturista enfatiza que la herencia cultural está vinculada con la socialización del individuo en el seno del grupo cultural”*. La otra perspectiva es la sociologista, según Ciselli, *“la identidad etnocultural es lo primordial”* por qué la pertenencia al grupo étnico es lo más importante, es decir, *“se privilegia el estudio de la estructura social”* (Ciselli, 2007:2).

Respecto a la concepción subjetivista, Ciselli afirma, que (Ciselli, 2007:2) *“reduce la identidad cultural a una elección individual arbitraria, porque cada sujeto es libre de realzar sus propias identificaciones”*. Sin embargo, esta concepción *“aporta el carácter variable de la identidad cultural”* según Ciselli.

Para esta autora, *“la concepción relacional y situacional explica la identidad como una construcción social que se origina en el interior de los marcos sociales”* en la cual Fredrik Barth (1976) fue el pionero. *“Esta construcción social se expresa en la oposición que un grupo pone a los otros con los cuales*

entra en contacto". Al respecto, según Ciselli, esta concepción "*permite superar la alternativa objetivismo/subjetivismo*", "porque Barth, de acuerdo a Ciselli construye su idea "*partiendo de la observación a nivel micro social para describir procesos de interacción que generan y reproducen diversos grupos étnicos como forma de organización social*". En este sentido, para Barth, afirma Ciselli. (Ciselli, 2007: 3), "*La identidad es un modo de categorización utilizado por los grupos étnicos para organizar sus intercambios*". Al respecto, agrega que: "*importa encontrar los rasgos distintivos que son empleados por los miembros del grupo para afirmar y mantener una distinción cultural*".

Al respecto, la identidad para Barth (Barth,1976:50) tiene como fundamento una relación social en la que intervienen dos grupos sociales el nosotros, el grupo portador de la identidad particular, y los otros, los considerados como extraños los diferentes a nosotros, entendiendo que la identidad sociocultural tiene un carácter relacional y que los elementos que lo componen y caracterizan no pueden entenderse en términos absolutos sino en relación con otros grupos sociales, o como afirma Bonfil Batalla, "*únicamente en relación a un sistema de identidades étnicas valoradas en forma diferente*", es decir, una oposición entre lo propio y lo ajeno (Batalla, 1986:6).

Batalla propone el esquema de "*los ámbitos de la cultura en función del control cultural, en el que, los elementos culturales pueden ser propios y ajenos*", Así también, "*las decisiones que operan en los elementos culturales pueden ser propias o ajenas*", en la que, como consecuencia produce una "*cultura autónoma, apropiada, enajenada o impuesta*". Por ejemplo, según Bonfil, "*si los elementos culturales son propios y las decisiones son propias se tiene una cultura autónoma*", es decir, la esencia de la cultura local, aunque hayan elementos culturales ajenos a la cultura que domina localmente, en ese sentido, las normas y los valores que están dominando en los elementos culturales y en las decisiones de los actores sociales son propios, por tanto, podría entenderse

como una cultura autónoma (Batalla, 1986: 6). No obstante, podría entenderse que se está esencializando una cultura autónoma, como también, se podría decir, que se esencializa una cultura impuesta.

En ese sentido, es el grupo social el que está afirmando normas y valores que pueden corresponder tanto a una cultura impuesta como la cultura occidental, o puede reafirmar normas y valores de la cultura mesoamericana, como se considera que trataba de entenderlo Batalla en su momento. Así mismo, *“si los elementos culturales son propios y las decisiones son ajenas, como resultado se tiene una cultura enajenada”*, es decir, “han perdido la capacidad de decidir.

Si los elementos culturales son ajenos y las decisiones son propias, como consecuencia se manifiesta una cultura apropiada”, es decir, *“el grupo ha aprendido a sacar ventaja de los elementos culturales ajenos, aunque no controle su producción y reproducción”* social (Batalla, 1986:12).

Finalmente, para Batalla, *“si los elementos culturales son ajenos y las decisiones son ajenas, derivan en una cultura impuesta, es decir, las normas y valores que operan en el grupo social son producidos y reproducidos externamente”*. En ese sentido, ha operado un proceso de aculturación, aunque, se evidencian rasgos de una cultura pasada (Batalla, 1986:12).

De tal manera, que el aporte de Bonfil Batalla proporciona las herramientas para observar las diversas expresiones identitarias dentro de un grupo social en una especie de *“hibridación cultural”* (Nestor Garcia Canclini, 1990:45), que evidencia o constata la persistencia y la continuidad sociocultural (Lara, 2005: 2-8). Por ejemplo, en *“México Profundo”* (1985).

Al respecto, en El Salvador diferentes autores (De Burgos, 2010. Marroquín Parducci, 2010. C. Lara 2005) han abordado el tema de identidades desde diferentes perspectivas, por ejemplo, De Burgos, explora el concepto de *“mejorar la raza o el mito de la belleza chele en la sociedad Salvadoreña*

contemporánea y su impacto en la autoestima y salud mental de las personas que han internalizado dichas creencias". Así también, Amparo Marroquín Parducci sus investigaciones giran en torno a *"las identidades construidos a través de la migración y la violencia"* (Revista identidades, 2010:27).

Para Carlos Lara en su artículo *"la dinámica de las identidades en El Salvador,"* presenta identidades a lo largo y ancho del territorio nacional *"las cuales pueden complementarse"*. No obstante, según este autor, *"algunas entran en conflicto"*. Sin embargo, para C. Lara, *"más importante que las identidades regionales son las identidades locales por su fundamento socio político y con territorio definido que da cierta autonomía (municipios, cantones) para celebrar sus fiestas patronales. Así también, barrios y colonias que no gozan de autonomía sociopolítica"*, sin embargo, poseen determinado margen de independencia, por ejemplo, sus directivas, comité o círculos comunales (Lara, 2005:3).

En este sentido, se toma como punto de partida la idea de C. Lara (Lara, 2005: 3), con respecto a la identidad local, de pequeños grupos sociales, es decir, la perspectiva desde adentro, con lo que la gente se está identificando en los municipios, cantones y barrios; y para la importancia del análisis presente se indagara en la identidad local referida al grupo de personas con Chagas, con lo que se está identificando ese determinado grupo. Y de esta forma, tener una idea de la identidad de estas personas para diseñar medidas que concuerden con lo que ellos se están identificando, para que de esta forma sean más eficientes los programas de intervención para la prevención de esta enfermedad.

Sin embargo, para abordar el fenómeno del *«Proceso de Construcción identitaria en las personas con Chagas de la zona rural del municipio de Texistepeque Departamento de Santa Ana»* se ha considerado la perspectiva teórica de Barth, porque aporta un enfoque amplio y adecuado para poder

analizar la construcción identitaria de las personas con Chagas; aunque Barth (Barth, 1976:51) refiere explícitamente a una identidad como modos de organizar las interacciones sociales que sirven para afirmar o mantener una distinción cultural en la que interaccionan en su funcionamiento como ya se afirmó anteriormente; relaciones de oposición entre el nosotros, los personas con Chagas/los otros, los saludables, los no enfermos, entre grupos o categorías sociales de la misma naturaleza, que incorporan procesos económicos, políticos y de hegemonía cultural. Y no una identidad de persona con Chagas como se pretende observar en la interacción de las relaciones de oposición entre el nosotros (las personas con Chagas), y los otros (las personas que no tienen Chagas como se acoto arriba.

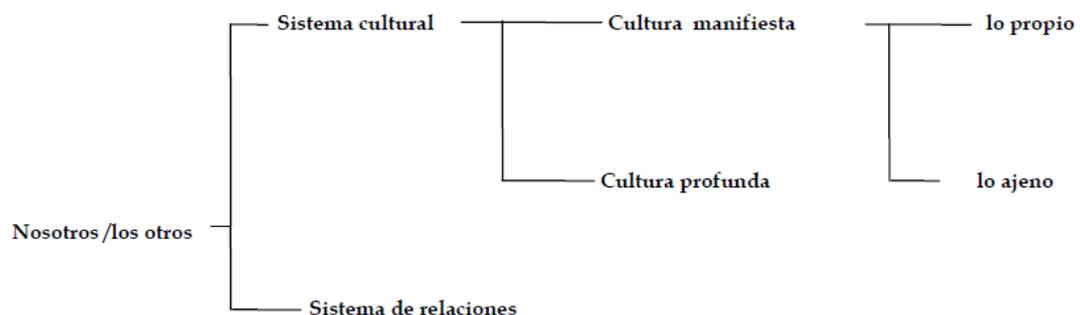
Un sistema de relaciones intrasociales, (al interior del grupo), de tipo ecológico, económico, político y de solidaridad. Un sistema cultural, que se desarrolla en dos niveles: la cultura profunda, referida al nivel de significación que está detrás de los símbolos manifiestos, es decir, las normas y valores que orientan la vida cotidiana de los miembros del grupo; y la cultura manifiesta referida a los símbolos que el grupo utiliza para mostrar su identidad (Lara, 2005:4).

Sin embargo, es en el nivel de la cultura manifiesta donde se encuentran dos micro niveles, como se observa a continuación en el esquema propuesto por Barth es decir, lo propio y lo ajeno al grupo de personas con Chagas, observado en la interacción. Lo que C. Lara (2005) ha dado en llamar siguiendo la idea de Marcel Mauss (1971) “hechos sociales totales “en el sentido que están incorporando procesos económicos, políticos y simbólicos en un mismo espacio y tiempo determinado.

En ese sentido se presenta la propuesta teórica de Fredrik Barth referente al esquema identitario en general, en el cual emerge la identidad de un grupo determinado; el cual servirá como punto de partida para evidenciar la identidad

de las personas con Chagas, es decir, la identidad referida a ese conjunto de características que definen a una persona con Chagas el cual se presentara más adelante.

Esquema identitario propuesto por Fredrik Barth (1976)



Fuente: Fredrik Barth 1976:50

Siguiendo la idea de Harald Eidheim (Citado en Barth, 1976:50), la identidad de los enfermos de Chagas podría estar referida a un estigma social, organizado con referencia a un estatus en cierto sentido ilegítimo, es decir una *identidad deteriorada*, y por lo mismo no se expresan de manera abierta en la interacción con los otros, el otro grupo social, los otros, es decir, los saludables.

Por tanto, esta ilegitimidad tiene repercusiones definidas en el proceso de toma de posiciones en la interacción elemental que da forma a las relaciones dentro del grupo, en la cual se ven obligados a desarrollar estrategias para prevenir o tolerar las ofensas de la vida cotidiana.

En términos de Ervin Goffman (Goffman 2006:33) se ven obligados a desarrollar una doble identidad.

Es decir, una "*Identidad social virtual*" referida a lo que ellos desean proyectar a los otros, los sanos, y una "*Identidad social real*" que refiere a la demostrable, lo

que le pertenece a los individuos con Chagas, lo real, a decir, la enfermedad en su concepto claro, expresada como una deficiencia física (Goffman, 2006: 33).

Por otra parte, respecto al caso específico de construcción identitaria de las personas con Chagas, se puede tener una aproximación, en ese sentido, esta propuesta teórica (Barth, 1976:50) corresponde a la construcción relacional expresada en la oposición que ponen los enfermos, a los otros con los cuales entran en contacto, es decir, los sanos, los saludables. Un sistema de relaciones intrasociales en la cual la persona con Chagas se relaciona con el otro, es decir, la persona con Chagas frente al promotor/a, al doctor/a, al vecino/a, a la familia. Frente a estos cuatro actores la persona reacciona de diferente forma. Por ejemplo, frente al doctor/a y promotor/a, el enfermo/a evidencia su identidad social real, es decir, la de persona con Chagas construida en el transcurso de constantes visitas a los establecimientos de salud (Goffman, 1978:33).

"Fijese, a mí me la detectaron porque fui a donar sangre y me dijeron que yo no podía porque tenía Chagas (...) y me mandaron hacer el examen en noviembre, hace dos años y salió positivo la primera, y me dijeron, le vamos hacer la otra, allí me volvió a salir positiva.

Pues va, de allí me hicieron una en la unidad de salud a unos les aparecía y, a mí no, y como yo tengo algunas cosas que me dieron y me las sigo tomando, pero los riñones me empezaron a doler y no me podía levantar" (Gonzalo 55 años: agricultor).

"Mire, a mí me amaneció bien hinchado el dedo del pie porque se me salía del mosquitero y topaba en la pared, y eso, que le consulto a la doctora. Me dice, le vamos a hacer el examen porque este puede ser un piquete de chinche. Porque estaba morado y me picaba (...), porque cuando uno está enfermo y el médico le pone en tratamiento es para curarse, pero, es de darle seguimiento" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

"Viera en el hospital cuesta que lo atiendan, en cuatro meses me van a volver a ver y solo para seguirme viendo porque no me dan nada (...). Mire fijese que son cuatro exámenes de sangre y no me dicen nada. Lo último el doctor me dijo que me informara por internet" (Milena 17 años: actividades del hogar).

Por otra parte, frente a la familia la relación de la persona con Chagas tiene su particularidades identitarias, por ejemplo, un delegado del Ministerio de Salud enfatizaba que una paciente solicitaba mantener su resultado de exámenes de Chagas de forma confidencial, a tal grado que ni su esposa e hijos se dieran cuenta de su padecimiento.

Sin embargo, los testimonios evidencian diversas formas de vivir con esta enfermedad frente a la familia como lo manifiesta María de 61 años.

"Mire, aquí solo sabe mi marido y mis hijos, ha, y el yerno. Porque para que van a saber los demás, si ni hacen nada" (María 61 años: actividades del hogar).

No obstante, se han encontrado casos donde la problemática de la persona con Chagas es conocida por la familia extensa, es decir, tíos/as, primos/as, hermanos/as yernos y nueras, entre otros, por ejemplo otra persona con Chagas esbozaba:

"Fijese que ellos me han andado llevando por todos lados, gracias a Dios. Hay vienen a verme, hasta el yerno y la nuera, hombre los amigos también" (Pedro 48 años: empleado).

Así también, hay testimonios que evidencia el hermetismo en que se desarrollan las relaciones sociales de estas personas frente a los otros.

"A mi familia les importa poco la enfermedad o que yo este enferma absolutamente nada les importa. Entonces para que uno les va decir pues" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

En este sentido, el enfermo o enferma inicia un proceso de construcción identitaria frente al vecino, en la cual se ven obligado a desarrollar una doble identidad. Lo que Goffman (Goffman 2006: 33) ha dado a llamar "Identidad social Virtual" referida a, como ellos desearían que el otro los percibiera, es decir, ellos, las personas con Chagas desearían ser percibidos como personas sanas saludables, y sus esfuerzos van en caminos hacia eso. Por ejemplo, Hortensia y Gonzalo.

"Yo me siento bien, No siento nada, estoy trabajando normal. No me preocupa la enfermedad y no voy hablar de eso con tanto trabajo que tengo" (Hortensia 37 años: comerciante).

"Yo la verdad no quiero saber nada de Chagas, yo quiero vivir a gusto. Si es una enfermedad que no me va a matar al momento quiero vivir y comer a gusto, y no estar pensando en eso, quiero trabajar a gusto, ya que el examen que me hice en la clínica jamás volvió y como Dios ya le tienen destinado el día en que vamos a llegar, para que estar con aquello (...) Dolores musculares así por así, solamente que vaya a trabajar (...) de allí se me quitan, de allí no siento nada" (Gonzalo 55 años: agricultor).

De igual forma, es la relación con otras comunidades, las personas con este padecimiento desean ser percibidos como personas “normales” al seguir desarrollando las actividades cotidianas. Las mujeres las actividades del hogar, cuidado del ganado, manejar vehículos para trabajar e ir al mercado, ordeñar la vacas, entre otras actividades. Los hombres por su lado, montan caballos, andan en bicicleta desarrollan labores agrícolas, manejo de vehículos, cortan leña, entre otras. Por ejemplo, algunas personas como Gonzalo sus comentarios fueron:

“Mire aquí nosotros trabajamos 6 horas sin descanso diarios, yo las trabajo normal. Si agarro una cuesta con carga a salir a la calle me canso poco. Ando en bicicleta, porque hay ando en bicicleta, y hay una cuesta y pedaleo mucho me canso, pero yo pienso que es normal” (Gonzalo 55 años: agricultor).

“Mire, nosotras nos vamos en caminata de aquí al río Iempa a lavar y a pasar el día allá. No me afecta. Lo normal, cansancio por lo retirado. Si son cerca de 10 kilómetros entre ida y venida” (Beatriz 59 años: Actividades del hogar).

Por otra parte, el sistema cultural con el cual se construye la identidad de estas personas está referido a la Salud, la enfermedad, el Chagas, el tratamiento, promotores/as, Unidad de Salud, los doctores/as, las enfermeras, el hospital el hogar, el cansancio, la inapetencia, entre otros.

Un nivel de cultura manifiesta, donde se evidencian los símbolos que el grupo utiliza para mostrar su identidad como el bordón usado por los ancianos y ancianas en la etapa crónica, o por los efectos secundarios del tratamiento, como evidencia Gonzalo en su testimonio.

“Como dos veces parece que tome seguido ese bolado (medicamento), me dieron otros dos, pero, ya no; esas pastillas lo matan a uno, porque ni en la hamaca podía sentarme, a cual quiera lo mata antes del tiempo, con bordón andaba yo, va creer” (Gonzalo 55 años: agricultor).

Siguiendo con los símbolos manifiestos, también está la silla de ruedas, las medicinas, las citas, el tratamiento, la enfermedad, el orden, la espera, el atraso y la marginación. Así también, los símbolos dentro de la cultura profunda

referidos a la significación que está detrás de los símbolos manifiestos, es decir, las normas y valores que orientan a la vida cotidiana de estas personas. Entre estos símbolos se ha podido constatar la creencia en un ser superior que les cura su enfermedad, en la medicina natural o tradicional, en “los bañitos, agüitas”, hojas, raíces, cascaras, y semillas. Algunas afirmaciones fueron:

“Voy a poner esto en las manos de Dios”

“Dios ya tiene destinado hasta el día que va a llegar. Mire, para aliviarse haya que confiarse de Dios”.

“Aquí solo con tomar agüitas se cura uno (...), a veces cuesta que se aliente allá en los hospitales, haya muchos sufren pasan día y noche sin dormir”.

“Viera, aquí mientras tanto uno se cura con aguas monteses, porque uno tiene que tomar algo para ver si se alivia”.

“Mire, en FOSALUD así le dijeron: hágale lo que usted pueda”.

“Aquí nosotros nos curamos con poco, con cascaritas, bejucos, raíces atoles, semillas, bañitos”.

Por otra parte, en la cultura manifiesta encontramos dos micro niveles referidos a lo propio con lo que las personas que padecen esta enfermedad se identifican, en este caso particular, es con lo que se identifica la persona con Chagas, es decir, la creencia en Dios y la medicina tradicional.

También sobresale la construcción de una identidad social virtual que enfatiza en el “*yo estoy bien*”, *trabajo y como a gusto*”, en el individuo saludable para seguir siendo competitivo en la cotidianidad ante los otros.

Por otro lado, la persona con Chagas presentan una identidad social real construida generalmente en torno a la familia nuclear (papa, mamá e hijos) e involucra a los trabajadores de Salud (Médicos, enfermeras, promotores), entre otras. Excepcionalmente se involucra la familia extensa.

Respecto a lo ajeno, la persona con Chagas enfatiza también en una identidad social virtual, en el tratamiento ofrecido en los establecimientos de Salud, en el sentido que esta fuera de su alcance económico para trasladarse, y por la

alimentación consumida en el viaje, esto queda evidenciado cuando afirmó por ejemplo la madre de Leonor:

“Lo difícil es desocupar el tiempo para ir hasta allá (la clínica) hacer grandes colas y si uno llega tarde, le cambian las citas (...) porque uno, ¡mire! (gestualiza su entorno de precariedad material), y como va hasta allá a perder el tiempo solo para que lo tengan o digan que le van hacer exámenes y tal vez uno sin comer” (Zuleyma 41 años: Madre de Leonor niña de 8 años con Chagas).

“La última vez que me vio el doctor me dijo: la voy a seguir viendo pero le voy hacer unos exámenes, yo le dije que ya me los habían hecho, pero, él me dijo, que él los iba hacer propiamente. Imagínese, y uno con tanta viajadera y de donde usted. Y a veces no le dan a uno nada, más que uno pierde tiempo” (Milena 17 años: actividades del hogar).

Ahora bien, parte del tratamiento es visto como ajeno por parte de los enfermos y enfermas en el sentido económico, porque se sale de alcance del presupuesto familiar, en ese sentido la salud no es considerada dentro de las necesidades inmediatas, por otra parte, hay otros aspectos como las citas, las cuales son consideradas como ajenas a ellos, por la falta de medicamento, por la tardía respuesta de exámenes y por la “*pérdida de tiempo*” que implica estas citas, cuando ni los medicamentos ni las respuestas de los exámenes son entregados a su debido tiempo. Al respecto, el esquema identitario de las personas con Chagas se presenta de la forma siguiente tomando como referencia el esquema propuesto por Barth e incorporando los rasgos identitarios propios de las personas con Chagas de Texistepeque (ver siguiente página).

Esquema identitario de las personas que padecen Chagas



Fuente: Creación Propia en base al esquema identitario presentado por Fredrik Barth 1976 e incorporando los hallazgos referido a los elementos identitarios con los cuales se están identificando las personas con Chagas

Se considera necesario enfatizar que este es un primer acercamiento a la identidad de las personas con Chagas de la zona rural de municipio de Texistepeque Departamento de Santa Ana, el cual está considerado como una “aproximación preliminar” al proceso de construcción identitaria de estas personas con este padecimiento en particular, en el que estas personas no están asumiendo una identidad de enfermo

Al respecto, se considera que estas personas están construyendo su identidad en base a dos factores:

El primero, seguir siendo útil en un contexto de competencias, es decir, de trabajo competitivo, ya que, en ellos, parte de su economía la complementan con el intercambio de fuerza de trabajo remunerado que involucra actividades agrícolas y de ganadería, es decir, se mueven en el marco de una identidad social virtual y una identidad social real. Segundo, porque el asumirse enfermos no les garantiza la superación de la problemática, ya que no se les brinda el medicamento ni la atención adecuada. Por tanto, el asumir una identidad social virtual les garantiza seguir siendo competitivos en la cotidianidad rural del municipio de Texistepeque.

2.2. CARÁCTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON CHAGAS

El propósito de este apartado es aproximarse a comprender las características de las personas con Chagas en este país, con el objetivo de elaborar un perfil que oriente el trabajo de los diferentes sujetos involucrados en resolver de alguna manera esta problemática hacia la construcción de sistemas de apoyo para estas personas.

Basado en el estudio de De Cornejo y Tobar (2011), el Reporte del *hospital Nacional Santa Teresa, laboratorio y Banco de Sangre, casos confirmados de Chagas por el nivel Central del 29 de mayo de 2013*. Así también, el *reporte del Centro de investigación y desarrollo en Salud CENSALUD. “casos sospechosos*

de Chagas del Proyecto ECOSALUD, Texistepeque cantones el Jute y Chilcuyo 2012”, se puede afirmar que la persona con Chagas es un hombre en mayor número, y menor cantidad son mujeres (50% menos).

Se identifica a través de una identidad social virtual (Goffman, 2006), referida a una persona sana, es decir, no se identifica como enfermo, sino como una persona no enferma saludable, como quedó evidenciado anteriormente.

Su edad varía. Y de esta forma, se puede encontrar con la edad de entre 29 y 38 año, seguido por el rango entre 18 y 28 años, y los rangos de menor edad 59 a 69 años (de Cornejo & Tobar 2011) y entre 8 y 18 años, según el trabajo de campo realizado. Por tanto, habría que recabar mayor información para argumentar con mayor solidez esta aseveración. Así mismo, estas personas viven principalmente en los municipios de San Salvador, San Juan Opico y San Pedro Perulapan, no obstante, se puede encontrar residiendo en Santiago Nonualco y Texistepeque, según reportes de trabajo de campo, así como en otros municipios. (MINSAL, 2011:10,51).

Por otra parte, según de Cornejo y Tobar (de Cornejo & Tobar, 2011:30-42), los datos recolectados del registro hospitalario del Hospital Nacional Rosales, Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloon, Hospital Nacional Maternidad, Cruz Roja Salvadoreña, Hospital Nacional Psiquiátrico.

Y agregado a estos hospitales, los registros recolectados del trabajo de campo correspondiente al Hospital Nacional Santa Teresa, con el reporte del Centro de Investigaciones y desarrollo en Salud CENSALUD recolectado en zonas rurales del municipio de Texistepeque, se puede realizar una aproximación y afirmar que el mayor número de casos identificados presentan mayor procedencia o se registra mayor número de casos provenientes de la zona rural.

No obstante, según estas autoras, e instituciones de gobierno la diferencia no es muy marcada como podría hacer pensar la infestación de la enfermedad,

porque existe un número considerable registrado en las zonas urbanas de los municipios.

Aunque habría que recabar mayor información si en estos casos la infestación ha ocurrido en la zona rural y con la migración se identifican posteriormente en la zona urbana, o si efectivamente la infestación ha ocurrido precisamente en la zona urbana. En ese sentido, según estos investigadores las personas con Chagas están viviendo generalmente en la zona rural (de Cornejo & Tobar, 2011: 41).

2.3. LA PERSONA CON CHAGAS Y EL TIPO DE VIVIENDA

Al respecto, estas personas con Chagas según Alvarado (2011), Sánchez Velásquez (2005) y Quintanilla Barrios (2009) quienes desarrollan de tesis de Maestría y Grado, respectivamente de la Universidad de El Salvador junto al trabajo de campo de esta investigación, coincidieron que estas personas residen principalmente en viviendas de adobe, bahareque, lamina, madera y mixto (ladrillo y cemento), pisos de tierra, techos de paja, lamina y teja. Así también según estos autores, es característico el desorden dentro y fuera de estas viviendas, y para variar esta persona tiende a priorizar la convivencia con animales tanto dentro como fuera de la casa.

Por otra parte, un buen número de personas son analfabetas o con muy poca escolaridad básica entre primero y sexto grado (Sánchez, 2005:57-97), por tanto, tienden a priorizar en el cultivo de la tierra de forma artesanal como alternativa primaria para sobrevivir, lo que contribuye a una exposición mayor a ser picados por la Chinche, en el sentido que posterior al término de la jornada o tarea toman pequeños descansos recostados en árboles o pequeños arbustos o en ranchos improvisados en los campos de cultivo o en lugares que ellos consideran cómodos, oportunidad que podría estar siendo aprovechada por la chinche para transmitir la enfermedad.

En síntesis, según estos autores la persona con Chagas es de género masculino, es decir, es un hombre de entre los 38 años, residiendo en San Salvador, viviendo en condiciones precarias y conviviendo con animales domésticos tanto fuera como dentro de la vivienda, cultiva la tierra y vende su fuerza de trabajo en tareas agrícolas como alternativa primaria de subsistencia y para el cual se ha diseñado un protocolo de seguimiento en el cual se pretende brindar una atención adecuada, un buen diagnóstico, y una oportuna medicación.

El protocolo de seguimiento está diseñado de tal manera, que desde que se sospecha que una persona presenta los síntomas referentes a la enfermedad de Chagas se le da seguimiento hasta confirmar o descartar la sospecha. En caso de confirmar, se proporciona el medicamento y la supervisión para que estas personas se adhieran a este proceso como se observara en siguiente apartado.

2.4. SEGUIMIENTO Y TRATAMIENTO SEGÚN EL MINISTERIO DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON CHAGAS.

Según el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social En el capítulo V correspondiente al tratamiento de La Norma Técnica para la Prevención y Control de la enfermedad de Chagas (MSPAS, 2011:10-15), establece que el tratamiento farmacéutico para pacientes crónicos sin cardiopatía debe indicarse a los menores de dieciséis años, y el tratamiento para los pacientes mayores de dieciséis años de edad, queda a criterio del médico tratante, para lo cual, se requerirá consentimiento del paciente; debiendo enfatizar el riesgo de la aparición de efectos adversos o el fracaso terapéutico del mismo.

En este sentido, previo al inicio del tratamiento, el médico debe ordenar los siguientes exámenes:

”a. Hemoglobina, hematócrito, leucograma y plaquetas.

- b. Nitrógeno ureico y creatinina.
- c. Proteínas séricas, transaminasas y bilirrubinas.
- d. Examen general de orina.
- e. Radiografía de tórax pósterio-anterior.
- f. Electrocardiograma”.

Así mismo, el médico tratante del segundo o tercer Nivel de atención, al indicar tratamiento a una persona con Chagas, debe informarle al nivel local de referencia, para el seguimiento y ejecución de acciones comunitarias orientadas al control del vector, es decir la chinche.

Por otra parte, el suministro de medicamento según el artículo 25 establece que la entrega de medicamentos por el almacén del Nivel Superior a los establecimientos locales para ser entregados a las personas con Chagas, se debe hacer contra entrega de la hoja de estudio epidemiológico de caso.

Así también, establece que no se debe hacer uso de estos, si la persona está en tratamiento con antirretrovirales.

Del control subsecuente, el artículo 27 establece que en todo control ya sea por caso agudo o crónico, el médico tratante de la enfermedad de Chagas debe:

- ”a. Verificar el peso del paciente, los signos, síntomas e intolerancia al medicamento.
- b. Indicar la dosis de Nifurtimox o Benznidazole, según el peso actual del paciente
- o. si presenta intolerancia al medicamento, usar dosis mínima recomendada.
- c. Referir a un establecimiento de salud del tercer nivel para su tratamiento médico especializado adecuado y oportuno, si existe evidencia de signos y síntomas de enfermedad cardíaca, alteraciones electrocardiográficas,

evidencia de aumento de la relación normal de los índices de la silueta cardiaca en la radiografía de tórax, o si existiera enfermedad concomitante (diabetes, cáncer, hipertensión arterial, enfermedad renal, VIH).

d. Realizar electrocardiograma, si en cualquiera de las consultas subsecuentes se encuentra alguna alteración del ritmo cardíaco, en aquellos pacientes que no la habían presentado.

e. Realizar ecocardiograma, si en cualquiera de las consultas subsecuentes se encuentra alguna alteración de la silueta cardiaca en radiografía de tórax, en aquellos pacientes que no la habían presentado; o en pacientes con cambios que sugieran deterioro de la función cardiaca, en la clase funcional de insuficiencia cardiaca presente.

f. Controlar al paciente una vez por mes en consulta externa, con hemograma y examen general de orina durante el tratamiento con Nifurtimox o Benznidazole.

g. Control periódico cada uno o dos años con pruebas serológicas para determinar la negativización de la serología”, (Véase, Norma Técnica para Prevención y Control de la enfermedad de Chagas, MSPAS, 2011:10-15).

El artículo 20 establece que: Todo tratamiento prescrito por el personal médico, debe ser justificado en un reporte de estudio epidemiológico de caso.

En este sentido, el médico debe indicar el tratamiento aprobado por el Ministerio de Salud, con Nifurtimox o Benznidazole en el segundo o tercer nivel de atención, según su disponibilidad, el cual debe ser estrictamente supervisado, de acuerdo a los esquemas correspondientes. Por ejemplo, el medicamento a). Nifurtimox (tabletas de 120 miligramos) debe usarse en: Niños hasta diez años: 15-20 mg/kg/peso, adolescentes de once a dieciséis años: 12.5 -15 mg/kg/peso, mayores de dieciséis años: 8-10 mg/kg/peso. Dosis máxima 700 mg. en veinticuatro horas.

Las dosis en las diferentes edades deben dividirse en tres veces al día, por vía oral preferentemente después de cada comida. La duración total del tratamiento debe ser sesenta días.

El médico debe orientar a la persona sobre los efectos adversos del Nifurtimox, los cuales deben reportarse inmediatamente al médico tratante. Los efectos adversos más generales que pueden presentarse son los siguientes: Frecuentes: pérdida de peso, náuseas, reacciones cutáneas, debilidad en manos y pies. Menos frecuentes: insomnio, psicosis, pérdida o debilidad temporal de la memoria, dificultad para la concentración, e impotencia sexual.

Por otra parte, el medicamento b) Benznidazole (tabletas de 100 miligramos) debe usarse en: Niños: 5-10 mg/kg/peso, adultos: 5-7 mg/kg/peso. Las dosis en las diferentes edades deben dividirse en dos veces al día, por vía oral preferentemente después del desayuno y cena. La duración total del tratamiento debe ser sesenta días.

Así mismo, el médico debe orientar a la persona sobre los efectos adversos del medicamento que pueden presentarse, y que son los siguientes: Frecuentes pérdida de peso, náuseas, reacciones cutáneas, debilidad en manos y pies. Menos frecuentes: Insomnio, psicosis, pérdida o debilidad temporal de la memoria, dificultad para la concentración, impotencia sexual. Cabe agregar que ambos medicamentos antiparasitarios son de uso exclusivo a nivel institucional.

En lo concerniente a la reducción del tratamiento según el artículo 22 de la Norma Técnica se debe reducir la dosis de tratamiento, cuando ocurren trastornos gastrointestinales, tales como náuseas o vómitos severos, adecuando la dosis de acuerdo al peso de la persona.

En cuanto a la Suspensión del tratamiento el artículo 23 manifiesta que se debe suspender el tratamiento por intolerancia al medicamento, cuando se presenten las situaciones siguientes:

- "a. Náuseas y vómitos severos, tras disminución de la dosis.
- b. Alteración nerviosa periférica, que no mejora tras reducir la dosis.
- c. Depresión de médula ósea.
- d. Dermatitis severa, provocada por el medicamento Benznidazole".

Sin embargo, este protocolo de atención está lejos de hacerse palpable en la cotidianidad de las personas con Chagas como se presenta a continuación de este capítulo y precisamente se retoma en el capítulo final de esta investigación.

2.5. LAS PERSONAS CON CHAGAS Y SUS ACTITUDES

Para Baron y Birne (Baron y Birne 2005:134), las actitudes pueden ser vistas como reacciones casi automáticas hacia el mundo que nos rodea, en el sentido que la actividad en el cerebro humano sugiere que parece que se clasifican como positivas o negativas los estímulos con los que las personas se encuentran casi de manera inmediata.

De esta forma, las actitudes parecen operar como esquemas marcos mentales que ayudan a interpretar y procesar muchos tipos de información, mejor aún las actitudes matizan fuertemente las percepciones y pensamientos acerca de temas, personas, objetos o grupos a los cuales hacen referencia. No obstante, de manera sorprendente para Baron y Birne se recuerda mejor la información que refuta las actitudes que la información que las apoya (Baron & Birne, 2005:130).

Este autores enfatizan que las actitudes cumplen una función de autoestima ayudando a mantener o realizar los sentimientos de confianza de las personas mismas que las ejecutan, es decir, su función es de motivación a causar buena impresión social generando más argumentos nuevos que den soporte a sus actitudes; en este sentido, y hablando del yo, estos autores afirman, que las actitudes algunas veces cumplen una función de autodefensa

(Kats, citado por Baron & Birne, 2005:131), ayudando a las personas a protegerse de información no deseada acerca de ellos mismos (Baron & Birne, 2005:131).

Al respecto, tomando la propuesta de Baron y Birne, las personas con chagas estarían retomando una actitud que les cumple una función de autoestima para realizar o mantener sentimientos de confianza con respecto a los otros, es decir, las personas que no tienen Chagas para causar buena impresión social, y de esta forma, protegerse de brindar información que las delataría como personas con Chagas.

Por otro lado, Según los ADCAs. (Autoinformes de Conducta Asertivas. Actitudes y Valores en las Interacciones Sociales ADCAs 2011:14) consideran que en la vida se manifiesta tres actitudes: “Pasiva, agresiva y asertiva”, en esta última, según estos autores el individuo actúa bien, se comporta con una actitud que contente a todos y que previamente se ha meditado por lo que no se entra en conflicto.

En tanto, que la actitud agresiva, el sujeto se impone con violencia verbal o física, inicia un enfrentamiento por lo que el conflicto empeora. Por último, la actitud pasiva y es la que interesa comprender en esta investigación, ya que es la actitud que están presentado las personas con Chagas, junto con una actitud asertiva.

En ese sentido la actitud pasiva según los ADCAs es cuando el sujeto no actúa, se huye o se rinde, por lo que el conflicto se mantiene, hay un sentimiento de miedo y tristeza, hay un sentimiento de impotencia. El sentimiento que prevalece en esta actitud es “que los demás tienen más derechos que yo, o nosotros” por ejemplo, según las personas con Chagas, y no se consideran merecedoras de respeto y consideración pero si respetan a los demás (ADCAs, 2011:14).

Ahora bien, interesa entonces dar a conocer como se manifiesta cada una de estas actitudes; al respecto, según los ADCAs, los sujetos en una actitud asertiva hablan con claridad, no desvían la conversación, no interrumpen, piensan soluciones intermedias y dicen con facilidad lo que piensan y desean para llegar a acuerdos con los demás; piensan que todos tienen defectos y virtudes.

Así también, derechos y obligaciones como los que están manifestando las personas con Chagas en Texistepeque relacionado a su identidad social virtual que es como ellos desean que los identifiquen.

Todo lo contrario de la manifestación de una actitud agresiva, según este documento, acá los sujetos hablan mucho interrumpen a los demás rechazan la ideas y propuestas de los otros, dicen lo que desean que hagan los demás, critican, amenazan, insultan, provocan y se creen superiores a los otros. Sin embargo, la manifestación de una actitud pasiva se manifiesta también en las personas con Chagas y está referida a su identidad social real.

En ese sentido, de acuerdo al desarrollo del trabajo de campo se comprobó que ellos y ellas identificadas como persona con Chagas hablan poco y con mínimo contacto visual, todo el tiempo están de acuerdo y se dejan llevar por los demás, les cuesta decir lo que piensan se disculpan y nunca critican, se creen inferiores y con baja autoestima, consideran que una atención como ellos la piensan y conciben es imposible.

Al respecto, es interesante poner en perspectiva que tipo de actitud está prevaleciendo en las personas con Chagas.

Ahora bien, parte del discurso de estas personas radica en una actitud pasiva, es decir, se rinden ante la impotencia de conseguir medicinas, de viajar a los establecimientos de salud, hay un sentimiento de miedo hacia la muerte y

tristeza ante el entorno de precariedad como lo manifiestan a continuación las afirmaciones recolectados en el trabajo campo.

"Lo difícil está en desocupar el tiempo para ir hasta allá, lo bueno fuera que vinieran hasta que los doctores porque uno ¡mire! [gestualiza su entorno de precariedad material con la mano] y como uno va allá... solo para que lo tengan (se refiere a perder el tiempo) o digan que le va hacer exámenes" (Zuleyma 41 años: madre de Leonor de 8 años con Chagas).

"Solo entretenida me llevan, no me atienden, ni me dicen que tengo, Ellos [Doctores] no le dicen a uno que está mal" (Milena 17 años: actividades del hogar).

"Esto lo he dejado en las manos de Dios" (Gonzalo 55 años: agricultor)

"Solo a los niños les tomaron las muestras quizás como dicen que los niños son el futuro" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

"Yo ya estoy viejito para que preocuparme" (Vicente 71 años: Agricultor).

De esta forma, las personas con Chagas han desarrollado una actitud pasiva para vivir en positivo (Tomas Castillo, 2009:55), y esta actitud pasiva está relacionada a su identidad social real como ya se mencionó anteriormente. Es decir, no afrontan el problema de la enfermedad, no exigen a las autoridades y de esta manera no mueren lentamente deseando lo que les hace falta.

Así mismo, han desarrollado una actitud asertiva porque proponen un tipo de atención hacia ellos como se verá más adelante, no obstante, esta actitud asertiva está relacionada con su identidad social virtual en el sentido que se observan como personas no enfermas y desde esa posición pueden proponer.

2.6. LAS PERSONAS CON CHAGAS Y SUS PRÁCTICAS CULTURALES

Según Gabriel Contreras Soto (Contreras, 2008:2), por prácticas culturales se puede definir en un primer momento como las actividades específicas que realizan las personas dentro de un campo cultural determinado (Contreras, 2008:2).

En este sentido, Contreras refiere al campo artístico académico, religioso, deportivo, escolar y científico. Sin embargo aquí se agregaría el campo de las prácticas de los sujetos de estudio de esta investigación.

Es decir, las prácticas culturales de las personas con Chagas que están orientando la cotidianidad, en tanto es un espacio social que se abre y consolida en el proceso de la enfermedad.

Por tanto, tener conocimiento de ciertos códigos de esas prácticas, junto con las formas de participación y organización de estas personas presupone que mientras mayor es el nivel de esas prácticas a nivel social estas personas enfermas amplían durante estas prácticas y procesos su visión cultural respecto a ser enfermo de Chagas. Sin embargo, en estas prácticas culturales, según Soto, incluye otras formas de expresión y participación no solo las Institucionalizadas por la cultura oficial (dominante) sino también otras prácticas de la cultura popular como se detallara a continuación en las afirmaciones de estas personas.

Al respecto, las personas con Chagas “prácticamente” sigue su cotidianidad tal y como la venían desarrollando cuando no sabían que tenían Chagas. De tal manera que dichas prácticas van encaminadas a poner en evidencia una “*identidad social virtual*” (Goffman 2006), como ya se detalló en el apartado de “construcción identitaria”.

Sin embargo, en este apartado se limitara a evidenciar concretamente las prácticas de estas personas con respecto a cuestiones cotidianas relacionadas a actividades agrícolas, de ganadería, salud y trabajo doméstico.

Por otra parte, en lo concerniente a prácticas culturales las personas con Chagas siguen su cotidianidad por ejemplo: en el “desmonte” (cortar la maleza) de la propiedad donde cultiva como mínimo una manzana de terreno por persona.

Así mismo, también el desmonte implica aplicar herbicida a la maleza en jornadas de 6 horas, con bombas de mochila de 25 litros, entre otras prácticas que se detallan a continuación.

"Nosotros trabajamos 6 horas diarias sin descanso, yo las trabajo normal (...) camino de aquí a Guarnecia, normal pues, no me afecta" (2 Km aprox.) (Gonzalo 55 años: agricultor).

"Nombre viera, yo solo trabajando en la milpa me mantengo, no me queda mucho tiempo de andar en otras cosas.

Fijese que ahora acabo de venir de ayudarle a un amigo millo, estamos quemando allá riba por el jute, y mañana voy a sembrar donde Julio; ¡y mire! talvez cuando pase el tiempo de siembras tenga mi tiempo libre ¡viera! A veces me canso por la enfermedad pero no queda de otra mano" (Leónidas 42 años: agricultor).

"Yo como trabajo, donde mi familia no se ir a los 15 días talvez como le estoy cuidando los animales a un patrón" (Justiniano 56 años: agricultor).

"Fijese, vamos a pie al rio lempa (6.5 kms aprox.) y regresamos a pie, paso cansada como dos días, pero normal (...) no me ha afectado, nada de eso mi vida sigue igual, mis actividades en la casa ¡mire! Fijese que soy hipertensa ahí mis chequeos con el doctor van normal, lo demás lo curamos con algo casero, porque como no hay y que se le va hacer pues" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

"Aquí con aguas monteses se cura uno" (Milena 17 años: actividades del hogar)

"Mire aquí con cascarritas y agüitas se cura uno" (Zuleyma 41 años: Madre de Leonor de 8 años con Chagas).

Ahora bien, queda evidencia que las personas con Chagas ha ampliado su visión cultural respecto a la enfermedad de Chagas, en ese sentido, esta ampliación de visión ha estado mediada por una cultura profunda de las poblaciones rurales en el que están implicadas normas y valores religiosos, transmitidos de generación en generación para sustituir la deficiencia referida a una buena atención, buen diagnóstico y oportuna medicación del sistema de salud, así también, quedan evidenciados los rasgos de una cultura prehispánica reflejada en la medicina tradicional.

2.7. FACTORES QUE INCÍDEN EN LA ACEPTACIÓN Y RECHAZO DE LA ENFERMEDAD

Uno de los muchos factores que incide en la aceptación y rechazo de la enfermedad radica precisamente la particularidad en la evolución del parásito; a decir, tal como lo ha señalado Goldberg (Goldberg, 2010:4), el largo periodo de tiempo que separa el momento de la picada de la chinche con la aparición del daño en el que las personas con Chagas no asocian la picada de este insecto con el daño que ha producido en la salud.

Así mismo, la etapa asintomática contribuye a que no se pueda aceptar y entender su existencia. Finalmente, la probabilidad de que en muchos casos la enfermedad no tenga cura, el conocerla no conduce a que las personas con Chagas la acepten.

En este sentido Sánchez (Sánchez, 2005:60) proporciona información estadística donde se puede observar que los pobladores de zonas endémicas consideran que el único responsable de prevenir la enfermedad es el Ministerio de Salud, y no ellos como sujetos en riesgo.

Así mismo, el trabajo de campo desarrollado para esta investigación evidencia esta misma actitud, es decir, una actitud pasiva, porque no hay indicios que la población acepte la existencia de la enfermedad en su organismo y se le pueda proporcionar un oportuno tratamiento, siempre están manifestando el *“yo estoy bien”, estoy normal, trabajo a gusto, como a gusto, todo normal, no tengo tiempo.*

Al respecto se considera entonces que hay un firme rechazo a la enfermedad al no asumirse como enfermos, sino como personas sanas y saludables.

2.8. FACTORES QUE INCÍDEN EN LA ACEPTACIÓN Y RECHAZO DEL TRATAMIENTO

Según Goldberg (Goldberg, 2010:7) hay confusión de la enfermedad de Chagas respecto a otras enfermedades, y en ese sentido es muy difícil que la persona con Chagas opten por una oportuna alternativa de salud ofrecida por el MINSAL, en tanto, esta institución contribuye también al no dar un diagnóstico preciso y oportuno.

Por otra parte, según Briseño Leon (Briseño, 1996:20) en el campesinado Latinoamericano, similar a los campesinos del oriente de Texistepeque hay una escasa visión de futuro; en el sentido que el futuro no se concibe como algo que

se construye, por tanto, importa poco o nada recurrir a un tratamiento imaginado como ese conjunto de medidas que les va a aliviar sus padecimientos.

Finalmente, hay una situación de “desesperanza” donde la experiencia ha sido de fracaso tras fracaso, es decir, promesas de desarrollo por parte de instituciones externas que no han cumplido sus expectativas, por tanto, imaginarse una situación diferente es una contradicción a sus realidad, favorecida por la manifestación de una actitud pasiva como consecuencia del proceso de construcción de una identidad social virtual, para protegerse de la marginación de su identidad social real (Goffman 2006),

Así mismo, las personas con Chagas han “aprendido” a imaginar el tratamiento como algo ajeno a su realidad, económica y cultural. No obstante, proponen un tipo de tratamiento acorde a sus representaciones y significaciones como se verá posteriormente relacionado también a una actitud asertiva.

Ahora bien, en el sentido económico el tratamiento no es aceptado y al contrario es rechazado porque no se tienen los recursos económicos para viajar a los establecimientos de salud y, por la escases de las medicinas, por mencionar algunos. En el sentido cultural estas personas observan como ajeno el tratamiento ofrecido en los establecimientos de salud porque no incorporan las “prácticas reconocidas como tradicionales” (Menéndez, 1981:217-218) que permiten al enfermo sentirse “familiarizado” en un contexto de igualdad socio cultural, es decir, la atención no es como ellos la esperan, porque no tienen el control del tiempo y el espacio donde ser atendidos, así mismo, por la escases del medicamento.

Sin embargo, hay otros factores que contribuyen a que las personas con Chagas observen como inaceptable el tratamiento, esto está referido al factor socio ambiental que interviene en que estos sujetos consideren el viaje hacia

los lugares de atención de la enfermedad, por ejemplo, la inseguridad en los caminos rurales y en el transporte colectivo, las crecidas en los ríos y quebradas en tiempos de lluvia y la desconfianza al dejar la casa de habitación por temor a que se roben la cosecha del año anterior y quedar sin el alimento diario como lo manifiesta Gonzalo de 55 años.

"Mire, aquí hay que ingeniárselas, usted decide una cosa, u otra. Hay gente que por la preocupación de la enfermedad hasta se mueren más luego, y mire, y por andar saliendo deja su casa sola y le guebellan [roban] todo toditito pues. Y termina terminan muriéndose del susto.

Nombre, yo por eso me olvido porque esto da tiempo" (refiere al periodo entre la etapa aguda y la crónica) (Gonzalo 55 años: agricultor).

"Mire usted, otra cosa, el problema de pasar el rio cuando llueve. Mire, uno sale por la mañana, pero no sabe si uno va regresar por la tarde. Viera cuando llueve carros se ha llevado el rio. Viera cuando hace temporal, a veces noches enteras se queda uno esperando a que baje con menor juersa la correntada.

Uuum, fijese que al otro lado de la hamaca (puente peatonal colgante) es muy peligroso, y ahora uno tiene que pensar para salir por los mañosos" (Milena 17 años: actividades del hogar).

"Fijese, más que uno gasta en salir, y para terminar de fregar se suben a robar en los buses" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

"Viera aquí, un bus viene y regresa hasta en la tarde, y si uno lo pierde, es de todo el día quedarse allá. Y lo peor, mire a veces hay que regresarse caminando, ya se fijó como esta de lejos" (María 61 años: actividades del hogar).

CONCLUSIÓN

Se ha evidenciado que las actitudes encontradas en las personas con Chagas, actitudes tanto pasivas como asertivas están relacionadas con las identidades construidas, referidas tanto a una identidad social real como a una identidad social virtual desde el momento que estas personas son diagnosticadas con la enfermedad. Así también, como resultado de estas identidades construidas, una de estas identidades, a decir, la identidad social virtual, influye en las prácticas culturales de las personas.

No obstante, la mayoría de prácticas van encaminadas a buscar este tipo de identidad como ya se mencionó anteriormente, es decir, la identidad social virtual que le permite seguir en el medio social y no ser estigmatizado. Al respecto, se han identificado factores que inciden en la aceptación y rechazo de

la enfermedad, identificando tres aspectos claves que han contribuido a la formación de una actitud pasiva, entre estos; uno, los sujetos no asocian la chinche con el daño causado; dos, el periodo asintomático hace que las personas le pierdan importancia; tercero a los sujetos no les interesa conocerla pues “no tiene cura”. Así también, se han identificado factores que inciden en la aceptación y rechazo del tratamiento entre estos se tienen; primero, hay una confusión porque no se sabe identificar la enfermedad; segundo, hay una escasa visión de futuro estas personas viven el día día; tercero, hay desesperanza porque no se imaginan una situación diferente.

No obstante, estas persona con Chagas, si se parte de su identidad social virtual, donde no se asume como enfermo, sino como una persona saludable deriva en una actitud pasiva, donde no exige sus derechos como una persona con Chagas hacia una atención, diagnóstico y tratamiento oportuno, sin embargo, su identidad social virtual le permite tener una actitud asertiva en el sentido que proponen, abriéndose a una serie de posibilidades cotidianas incluyendo un “modo” de tratamiento.

CAPÍTULO 3

REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN DE SALUD, ENFERMEDAD, CHAGAS Y TRATAMIENTO DE PARTE DE LAS PERSONAS CON CHAGAS.

RESUMEN

Este capítulo presenta resultados concretos de la investigación, es decir, las representaciones y significaciones que las personas con Chagas tienen de salud, enfermedad Chagas y tratamiento. Finalmente termina incorporando la auto atención como alternativa a la que están recurriendo estas personas como resultado de las representaciones y significaciones de los conceptos antes propuestos. Así mismo, se incorporan las consideraciones finales, tomando como punto de partida el sentir y pensar de las personas con Chagas para elaborar la propuesta de atención, uno de los objetivos de este trabajo.

CAPÍTULO 3

REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN DE SALUD, ENFERMEDAD, CHAGAS Y TRATAMIENTO DE PARTE DE LAS PERSONAS CON CHAGAS

3.1. REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN DE SALUD

Al investigar sobre los conceptos de *salud enfermedad Chagas y tratamiento* desde el punto de vista de la gente enferma se considera un nuevo valor tanto es así, que algunos autores (Mogollon, 1993:59-63), lo llaman "*la nueva conciencia de la salud*" la cual determina en gran medida estilos de vida y otras conductas en salud.

Ahora bien, al profundizar en el objeto de estudio de esta investigación Bowlin propone que la salud (Bowling, 1994:7-8), "*debe ser entendida positivamente implicando los conceptos de integridad, eficiencia y total funcionalismo de mente, cuerpo y adaptación social*". En este sentido, la Organización Mundial de la Salud (1946), en su carta constitucional o carta magna firmada por 61 estados y definiéndola en su preámbulo como "*un estado de completo bienestar físico, mental y social*", significando que va más allá de la ausencia de enfermedad, al que tiene derecho toda persona sin distinción de raza y credo;

Sin embargo, esta definición ha sido ampliamente discutida unos a favor y otros en contra (Feito, 1996:64-99) por considerarla algo utópica y demasiado medicalizada, en tanto, abarca el desarrollo integral del individuo como persona, aunque este autor acota que también se puede tener salud sin estar en el estado completo de bienestar físico, mental y social.

Domínguez Carmona (Dominguez, 1988:17), afirma que la salud debe considerarse como "*un bien no solo a preservarse o recuperar sino también un bien susceptible de ser disfrutado y aumentado*". Por supuesto, esta concepción de salud según Piedrola Gil (Citado por Dominguez, 1988) "*es dinámica,*

cambiante de acuerdo con las condiciones de vida de cada sociedad y cultura” y supone, más que un estado o situación, una forma de vida, una forma de estar en la vida.

Inclusive el X congreso de Médicos y Biólogos de lengua catalana, que tuvo lugar en Perpiñán en 1976, definió la salud de una forma más global en el que la salud *“es aquella manera de vivir autónoma, es decir, con la libertad de escoger y, por tanto de estar informado y con sentido crítico, solidaria, colaborando con los demás, y alegre, que se da cuando se va asumiendo la propia realización”*.

Tal como lo están presentando las personas con Chagas. En el sentido que manifiestan sentirse bien consigo mismo, y con los demás al identificarse como personas sanas sin ninguna deficiencia física. En ese sentido, la salud, define la felicidad personal y colectiva, del bienestar general de una comunidad, de manera, que gozar de buena salud no se trata de un fin en sí mismo, sino de una condición necesaria para una vida plena, autónoma, solidaria y humanamente feliz.

Al respecto, se parte de estos conceptos para realizar el análisis referente a la representación y significación de salud que están realizando las personas con Chagas del oriente rural de Texistepeque; y no solo de estas personas sino también de los trabajadores de salud, del vecino y la familia.

En este sentido para algunos trabajadores del Ministerio de Salud de la clínica de Servicios Médicos del oriente de Texistepeque la salud representa y significa, vida alegría, actividad y eficiencia. Por ejemplo, según Benjamín y Ricardo de 43 y 55 años, habitantes de la zona de investigación.

“La salud para nosotros es un individuo, alegre, activo, eficiente que carece de enfermedades. Entonces, esto obviamente tiene un montón de adjetivos más de lo que es salud. Fijese, o puede ser una persona sana, aparentemente sano. Porque a veces nos vemos saludables y no estamos tan saludables, como en el caso de los enfermos de Chagas que ahí se ven

caminando, pues si se ven saludables, pero uno no sabe” (Benjamín 43 años: trabajador de salud).

“Mire la salud es una condición que implica un montón de aspectos, o de volados pues, fíjese, la salud es hacer ejercicio, mantenerse aseado, bañarse. Mire, limpiar todo pues, venir aquí a pasar consulta, haaa que haigan medicamentos para la enfermedad, cuidarse pues, estar sano” (Gerardo 43 años: trabajador de salud).

Por otra parte, las personas con este padecimiento manifiestan lo siguiente en lo referente a representación y significación de salud. Por ejemplo, María de 61 años ocupada en actividades de hogar dijo que salud era:

“Sentirse bien, trabajar bien sin ningún impedimento, por que mire, y quien le da de comer hoy en día a uno, fíjese, salud es tener fuerza para levantarse, no sentir nada pues, y hay que darle gracias a Dios por eso” (María 61 años: actividades del hogar).

“Hombre, mire mano la salud representa la vida, no estar con babosadas ahí para levantarse, mire es estar atento a todo pues, con los cinco sentidos puestos, porque la salud significa que uno puede ganarse la tortilla pues, porque dígame usted, enfermo cree que anduviera preguntando babosadas aquí....

Nombre mano en su casita estuviera descansando. Mire. La salud significa (...) todo pues, toditito. No ha oído aquello. “Haaa si es por mi salud”, lo ha oído verdad” (Leónidas 42 años: agricultor).

“Un hombre vigoroso, trabajador, mire así como aquí, uno se levanta a las 4 de la mañana, trabajar y comer a gusto, levantarse a gusto, viera, si aquí a la gente tiempo le hace falta. Hombre, fíjese, que la salud es lo más lindo. Porque uno puede defenderse... es la vida pues” (Gonzalo 55 años: agricultor).

En esa misma línea otras personas con la enfermedad agregaron:

“Mire (...) la salud es sentirse bien, no sentir nada, trabajar normal, no preocuparse por alguna enfermedad, es estar alegre, feliz pues” (Hortensia 37 años: comerciante).

“Cuando uno no está enfermo tirado en la cama, cuando uno tiene aliento, vea, cuando uno no tiene dolama (dolor) del cuerpo, o desanimo, o de cabeza pues. Y mire eso representa que uno está vivo y tiene ganas de jugar pelota, ir al río, hacer cosas pues” (Milena 17 años: actividades del Hogar).

“La felicidad, el estar alentado pues, tener higiene, lavarse las manos con jabón, barrer, no andar “chufñas” (descalzo), (Zuleyma de 41 años: madre de Leonor de 8 años con la enfermedad de Chagas).

Ahora bien, es importante dar cuenta que las definiciones teóricas de salud no están alejadas de las concepciones de los sujetos que están padeciendo la enfermedad de Chagas; y menos aún estas concepciones se están

diferenciando de las concepciones de los trabajadores en salud. En ese sentido, la definición de salud de la OMS como un estado de completo bienestar físico mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad, no está alejándose de las concepciones de las persona con Chagas. De tal forma, que estas personas están construyendo estas representaciones de acuerdo a las ideas que transmiten los trabajadores en salud e incorporando sus propias concepciones.

Por ejemplo, están representando la salud como un hombre vigoroso, trabajador, ganas de jugar, de ir al río, como la felicidad, lo más lindo, como defensa en la vida, como no sentir ninguna preocupación, tener los cinco sentidos, no sentir dolama (dolor). En fin, está haciendo referencia a los aspectos físicos, mentales y sociales como trabajar y ganarse la vida a gusto.

Por otra parte, respecto a la definición de Piedrola Gil (Citado por Domínguez Carmona, 1988) de considerar la salud como un bien no solo a preservarse o recuperar, si no también susceptible de ser disfrutada y aumentada; justamente eso es lo que están manifestando las personas con Chagas de la zona rural del oriente de Texistepeque; porque en la medida que tienen salud sienten disfrutarla y aumentarla.

No obstante, se vuelve importante aclarar que estos sujetos están diciendo algo de salud en un contexto de pobreza, ya que este municipio como tal, es considerado por el Fondo de Inversión Social para el Desarrollo Local (*FISDL*, 2012: 4), como uno de los municipios con “*pobreza extrema moderada*”.

De manera, que, la representación de salud, que están haciendo estas personas con Chagas, bien podría enmarcarse también en la propuesta que realizo el X congreso de médicos y biólogos de Lengua Catalana, en el que definieron que la salud era aquella forma de vivir autónoma, solidaria y alegre que se da cuando se va asumiendo la propia realización al manifestar no sentir los efectos de la enfermedad.

No obstante, la forma de vivir autónoma por parte de los enfermos está refiriendo a una libertad de escoger, pensar y sentir, específicamente en un contexto de ruralidad, y aún peor, pensar la representación y significación de salud aun padeciendo la enfermedad de Chagas.

Así mismo, la solidaridad refiere a colaborar con los demás, el sentirse y ser considerado útiles, es decir, seguir trabajando para proveer el alimento cotidiano. De esta forma, asumirse como personas útiles, capaces de colaborar con la familia, el vecino, y porque no decirlo con otras comunidades refleja en ellos realización y autonomía, ya que en las zonas rurales y pobres los lazos de solidaridad se vuelven sólidos y permanentes para poder sobrellevar los diferentes problemas surgidos en la cotidianidad (Lara, 2005: 41-54) y de esta forma asumen su propia realización.

Así mismo, los trabajadores de salud están representando la salud como alegría, actividad, eficiencia, capacidad, lo que significa o deriva en personas trabajadoras capaces de realizar cualquier actividad cuando tienen óptimas condiciones de salud (Saunders, 1994: 380), en este sentido, estas ideas están siendo interpretadas por personas con Chagas evidenciando una actitud asertiva relacionada con sus identidad social Virtual, es decir, proponen y escuchan.

3.2. REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN DE ENFERMEDAD

Los conceptos o ideas de enfermedad que están manejando estos sujetos con Chagas están haciendo referencia a la muerte, la desgracia total del individuo por ejemplo. Sin embargo, estas ideas en poco o mucho se diferencian de algunos conceptos teóricos. En este sentido, según la definición de enfermedad del Diccionario Terminológico de Ciencias medicas (1999: 430): afirma que la enfermedad *“es la pérdida de salud, alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología en general*

conocida, que se manifiesta por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible”.

Así también, el diccionario Médico Ilustrado de Dorland (Saunders, 1994: 380). Define enfermedad como *“Cualquier desviación o interrupción de la estructura normal o función de cualquier parte, órgano o sistema (Combinación de los mismos) del cuerpo que se manifiestan por un conjunto característicos de síntomas y signos”* como los presentados por la enfermedad de Chagas.

Al respecto, se parte de estos conceptos para poder analizar lo que sienten y piensan los enfermos de Chagas con respecto a la idea de enfermedad.

En este sentido, para Hortensia la enfermedad representa la incapacidad de trabajar, de moverse, entre otras concepciones, por ejemplo, según su comentario de la enfermedad.

“Mire, la enfermedad es la incapacidad de trabajar, de moverse. Mire hay lo andan cargando a uno, da lástima si uno no tiene para las pastillas. Hay Dios la enfermedad es algo malo porque uno no haya que hacer a veces y uno todo jodido del cuerpo” (Hortensia 37 años: comerciante).

Así también, Leonor de 8 años estudiante del tercer grado y otras personas afirmaron lo siguiente respecto a que les representa la idea de enfermedad.

“Para mí (...) es no poder jugar, no puedo subir a los palos, me aburre ir a la clínica con mi mamá. Hay veces que no puedo ir a la escuela porque estoy enferma y mi seño (profesora) dice que así no vaya” (Leonor 8 años: estudiante)

“El no estar feliz, uno se siente mal, uno desea morir y no vivir, solo con fríos y calenturas pasa uno” (Zuleyma 41 años: actividades del hogar).

“Mire la enfermedad es preocupación, abatimiento, desesperación, uno no haya que hacer, uno trata de olvidar y quedarse tranquilo, pero que... No puede. Mire fíjese que la enfermedad es desánimo... en ese momento uno quiere morir pues, más que uno no puede tomar nada para aliviarse porque uno no tiene pues” (Milena 17 años: actividades del hogar).

“Mire la enfermedad implica un montón de bolados. Fíjese que a veces uno se resigna a lo que Dios quiera, porque uno no se siente bien pues.

Fíjese que la enfermedad es un desánimo [falta de ánimo o actitud hacia alguna actividad] que a nada se le haya gracia, todo lo siente malo uno. No haya sosiego uno” (tranquilidad), (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

Por otra parte, para Ricardo, Benjamín, y Gerardo promotores del Ministerio de Salud, concluyeron que la enfermedad es:

“Mire las causas de la enfermedad, o que es enfermedad, pues fijese, es debilidad, desgano, dolor pues. Que ya dolor por un lado, por otro. Puchica feo es eso”.

En ese sentido, según estas concepciones correspondientes a trabajadores de salud, personas con Chagas y personas parientes de estas, todas sin excepción están representando la enfermedad con una persona con dolor, con falta de ánimo, falta de actitud, representan la enfermedad con la muerte cuando enfatizan con su deseo de desear morir porque no pueden hacer nada económicamente para salir de ese estado desviado o interrumpido de salud del que hablan los teóricos, y a la vez están hablando las personas con Chagas.

Esto a la vez está significando falta de movilidad, de actitud, de salud, de ganas de vivir, y según estos sujetos no desean estar en ese estado de precariedad física, mental y social que implica la pérdida de salud como lo propone el Diccionario de Ciencias Médicas (1999: 430), o cualquier desviación de la estructura normal del cuerpo propuesto por el Diccionario de Dorlland (Saunders, 1994: 380).

Así también, esta idea de enfermedad está relacionada a su identidad social real y la manifiestan con una actitud pasiva.

3.3. REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN DE CHAGAS

En este apartado se tratará de identificar que representa y significa la idea de Chagas en las personas con este padecimiento, como ya se detalló arriba la idea de enfermedad representa la muerte en todo sentido, “*desear morirse*”, “*dejar este mundo*”, “*a nada le haya gracia uno*” por ejemplo. En este sentido, se vuelve interesante indagar que le representa y significa la idea de Chagas, a la persona con Chagas.

Al respecto, la enfermedad de Chagas según el Ministerio de Salud “es una enfermedad parasitaria crónica causada por el protozoo flagelado *Tripanosoma cruzi*” el cual es transmitido por la chinche (MINSa, 2011: 4).

De acuerdo a esta definición indagaremos entonces cual es la representación o idea que tienen de las personas con Chagas como enfermedad tomando en cuenta su particularidad, es decir, el periodo comprendido entre la etapa aguda, pasando por la etapa intermedio o asintomática a la etapa crónica.

En ese sentido, para los promotores del sistema de salud del oriente rural de Texistepeque Benjamín y Ricardo consideran no tener mayores ideas con respecto a la enfermedad de Chagas, no obstante, a través del dialogo establecido para esta investigación sus ideas resultaron abundantes y convincentes con las de las personas con Chagas; por ejemplo con las de Federico un estudiante de nivel superior incluido en el dialogo. Por ejemplo, según Ricardo un trabajador de salud de 55 años del oriente rural de Texistepeque manifiesta:

“Mire, nosotros de Chagas no sabemos en sí, lo que conocemos es que la chinche es la que transmite la enfermedad, y sabemos dónde se crían la chinches, que es en el campo y que llega por medio de, en la leña que la gente trae y no tiene donde dejarla.

Y hay gente que solo tiene un lugarcito solamente para la casa, y la gente que si tiene un lugar bastante amplio pero no es quien de hacer una galera y allá lo pongo si no que viven en forma desordenada no son quién y arreglan.

Aquí implica dos cosas; el dinero, la amplitud del terreno. Si porque ellos ya lo saben, porque con lo del proyecto nosotros anduvimos divulgando más con lo del mapa que la chinche se viene del campo en la leña, y que ahí se hace su estadía porque allí hay gallinas y puede tenerlos adentro, también hay cerdos, perros.

Bueno todo eso ya la gente y los expertos de Chagas ya lo saben, yo lo que sé es que la enfermedad es un parasito que se va y que llega al corazón, y por eso sufre. De allí no tenemos más conocimiento” (Ricardo 55 años: Promotor de Salud).

.A esto Benjamín agrega:

“Aquí, lo que yo le mencione la vez pasada, aquí dimos charlas, convocamos a los líderes, los comités de salud que se han formado” (Benjamín 43 años: Promotor de Salud).

“Ricardo: se les ha enseñado también lo que nosotros sabemos sobre Chagas verdad lo que la licenciada y los demás miembros del grupo conocen y así hemos ido aprendiendo, teniendo conocimiento y se les ha dicho, también Benjamín se los ha dicho”.

Benjamín: “sí, aquí la gente ya sabe”

Ricardo: “lo que pasa es que aquí a la gente cuando se le pregunta no sabe cómo explicar, porque la gente evade, se desvía a veces, pero a veces con sus palabras se suelta”.

Benjamín. “El Chagas es una enfermedad silenciosa poco a poco va destruyendo nuestro organismo lo que sabemos de Chagas es que es un parásito que normalmente va introduciendo en la sangre hasta llegar al corazón, y poco a poco nos va acabando los riñones y los órganos de nuestro cuerpo.

Pero, tenemos que saber el sinónimo, el sinónimo o el significado de salud o de enfermedad. Las causas de enfermedad debilidad, desgano, dolor pues lo que el compañero le decía, la gente ya sabe, incluso cuales son los síntomas de la enfermedad”.

Así también, Gonzalo considera:

“Mire yo vivo tranquilo la enfermedad, fijese que mi pensar de esto, pues, anteriormente, antes habían muchos animales de estos, eran barbaridad que en la cama, que en las paredes, llenitas de sangre; y mi abuelo...”

Yo me recuerdo que las agarrábamos y las matábamos, y esto viene desde antes que la gente dice que viene muriendo del corazón, hasta hace poco que han detectado que la chinche es la que da la enfermedad.

Imagínese que yo viva otros 20 años. Yo me siento feliz, pero, para mí... es que, si me van a dar pisto hablo... fijese, de esto estábamos hablando hoy con un muchacho

Por lo menos, fijese, yo preguntaba que síntomas presentaba eso, si presentaba, así como ceguera, cansancio, cansancio fatigado... yo me siento normal; si porque nosotros trabajamos seis horas diarias sin descanso, yo las trabajo normal.

Si agarro una cuesta con carga a salir a la calle, con carga, me canso poco. Ando en bicicleta, porque hoy ando en bicicleta, y hay una cuesta y pedaleo mucho, me canso, pero, yo pienso que es normal.

Fijese, un señor de ahí de Guarnecía, cuando iba a trabajar, de repente se fue así (simula el movimiento) al lado del camino. Paro cardíaco.

Podría ser que ese señor vivía en una zona donde ese animal existió y lo pica; vivía al otro lado del río, al lado de Chalatenango. Podría haber sido eso, por lo del paro cardíaco. Porque, como ese animal eso es lo que afecta” (Gonzalo 55 años: agricultor).

Al respecto, Zuleyma de 41 años y madre de Leonor de 8 años agrega:

“Vaya, mire nosotros crecimos en casas de bahareque y el doctor nos dijo que la chinche pica y se hace pupú, y uno se rasca y allí se mete el parásito. Aquí también por los vecinos y las casas de adobe uno se puede enfermar.

Mire de madrugada me pican las chinches, y me levanto de madrugada a matarlas” (Zuleyma 41 años: actividades del hogar).

Por su lado, Milena respecto a Chagas piensa:

"De Chagas no entiendo mucho solo sé que es una enfermedad que da la Chinche, y el doctor nos dijo que buscáramos en internet. Por lo demás no me han dado nada quizá los doctores están esperando que la enfermedad suba al corazón, como el señor de San Tiburcio que ya la tiene allí.

Mire fijese que ya son cuatro exámenes y no me dicen nada, pero yo, mi vida sigue normal, juego futbol y le ayudo a mi mamá, a la escuela ya no voy porque aquí ya no hay grados para mí. Hay hasta 6° grado y para seguir estudiando hay que ir hasta Guarneccia, o a una escuela que queda al otro lado de la hamaca [puente]

Ha, otra cosa fijese que el doctor me dijo que pueden ser cientos las gentes con los signos de ojo rojo pero solo una se enferma y quizá por eso a los pacientes no les dan respuesta de nada, ellos a uno le dicen que está bien, ellos a uno no le dicen que está mal" (Milena 17 años: actividades del hogar).

Por otra parte, Beatriz de 59 años ocupada en labores domésticas agrega con respecto a la enfermedad de Chagas:

"De Chagas si, salieron varios enfermos en esta zona verdad, menos mal que da tiempo eso verdad, porque desde que pasaron tomando las muestras aquí hace más de dos años, porque hoy estamos en mayo, y pasaron como en agosto del año antepasado tomando las muestras. Menos mal queda tiempo eso. Porque yo hasta la vez no siento nada, y si me siento bien.

Y pues mire, cuando me hablaron de la unidad de Salud que nos iban a tomar otra muestra porque había salido mal, ahí si me puse bastante afligida y me afecto bastante, y bastante, bueno y luego fuimos y nos sacaron otra muestra y nos dijeron que nos iban a revisar, eso fue hace como ocho meses; yo le digo hasta se me había olvidado, y no me ha afectado nada de eso mi vida sigue igual, ¡normal! Mis actividades en la casa

Bueno al menos que haga un trabajo algo pesado me siento cansada. Ha fijese que soy hipertensa ¿y eso no le afectaría que yo estoy tomando medicamentos de por vida? (...). Fijese que también le dije a la doctora que la vez pasada este dedo se me puso bien hinchado y colorado (...) ella me dijo que podía ser piquete de chinche porque estaba morado y me picaba (...).

Vaya esa vez me muestrearon; de ahí iban muestreando otra vez, pero solo a los niños menores de 10 años, les volví a decir lo del dedo morado y me volvieron a muestrear, pero no me han dicho nada y uno tiene derecho a la salud a saber cómo está o no pues (...)

Mire, porque yo digo, que así uno está conforme a donde llega uno con el tiempo y no estar con aquello (...) porque como, mire aquí donde vivimos uno mata las chinches, pero atrás no las vemos pero ahí están uno no las mira (...), fijese, yo ando moviendo las cosas ahí bien seguido, a ver si hallo, pero ya pocas se encuentran.

Ha, fijese que el Doctor Avelar me dijo la vez pasada que el corazón lo tengo bien no representa ningún problema, lo que me paso la semana pasada es que me habían salido uno camotes, así [simula con las manos una bolita como de una pulgada].

Mire, quizás era de nervios o estrés, y me dieron unas medicinas para los nervios y se me fueron quitando las grandes "[chiporras" (inflamaciones). ¡Así eran mire! Si hasta para peinarme sentía bien feo. Aquí me salió una (muestra atrás de la oreja) que hasta para girar la cabeza así (gira la cabeza hacia los lados) me molestaba, pero esa medicina me cayó bien" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

En ese mismo sentido, se expresaron Don Gerardo (Vectores) un trabajador de salud de 43 años y don Justiniano de 56 años en la etapa crónica de la enfermedad a través de un dialogo establecido entre ellos sobre el Chagas como enfermedad.

Vectores: "Don Justiniano queriendo molestarlo ahí, y abusando de su confianza. Fijese que ese día que llegue con su hermana a dejarle la notita y que bien que haiga asistido por allá porque es la única manera como controlar esto. No sé si el médico le explico también".

Justiniano: "Si así me dijeron, fijese que todo este tiempo atrás yo he donado sangre un montón de veces y a mí me ha extrañado pues, de que fijese que he donado sangre como unas 15 veces quizás más y nunca me habían dicho nada. Yo iba a San Salvador y nada".

Vectores: "y como esto también es un proceso pues, no es que de la noche a la mañana se va a detectar. Inclusive nos decía un médico que hay una etapa de la enfermedad que no se encuentra el parásito, por lo menos se puede encontrar decía, que tan cierto sea no se verdad, pero dicen algunos investigadores que se puede encontrar solo si se pone a una chinche que lo pique, para que succione la sangre y de esa forma que después examinen ala chinche para ver si tiene el parásito. Pero podría ser que por eso nunca se dijo nada, estaba en esa etapa. Aunque el parásito estaba reproduciéndose en su cuerpo también y dañando el corazón... yo creo que el doctor le explico".

Justiniano: "si todo eso me explico el doctor, me dijo tiene el corazón así, me dijo" (simula con las manos una bolita como de seis pulgadas de diámetro)

Vectores: "un poquito grande le dijo"

Justiniano: "siii, la presión también la tengo alta"

Vectores: "pero no se cansa mucho cuando trabaja"

Justiniano: "si, pero como dieron el tratamiento para ese cansancio, yo trabajo fijese. Ha donde mi familia no se ir, a los 15 días talvez como le estoy cuidando los animales a un patrón".

Viera mano, talvez mi familia no sabe, mi hermana si, ahí el varón (el hermano) lo que dice, talvez lo vio el otro día. Pobrecito lo que tiene es sida dice, sida tiene y asusto [impresionó] a la viejita [esposa] y así me le dicen a ella, la sidosa. Ve hay van los sidosos dicen. Ve esa mujer arruino a mi hermano dicen y la viejita le da pena. No te sintas mal le digo, vos sabes lo que tengo le digo, aquí están los documentos de eso y da tiempo pues".

Vectores: "nombre esto es algo diferente".

Justiniano: " fijese que los doctores me dijeron que cuando iniciara el tratamiento que no fuera andar pensando en echarme los tragos, ni cerveza".

Vectores: si es que es un medicamento bastante fuerte

Justiniano: "y como los primeros días que yo me di cuenta de este volado, y como en esos días yo había andado echándome los tragos, yo solito me iba por ahí con los animales, tomando guaro para aliviar la pena, solo mandaba a pedir, antes que me dieran la noticia yo siempre andaba echándome los tragos.

Vaya dije, esto es de la persona que me ha dado esta recomendacioncita para que vaya al hospital dije, y otra es que Dios quiere que corte este bolado, reflexione. Me puse a pensar pues, y desde que me di cuenta de eso ya no he tomado.

Mire, todavía cuando fui a traer el papelito a donde la niña Paula, lo traje, viene mi hermano y me dice: te voy a ir a dejar hermano a la calle nueva, en eso había un grupo de "babosos" que estaban tomando, nombre aquí nomas quédate me dijeron.

Y entonces, voy yo solito y comienzo ese día. Pobrecito hasta lastima les di a la gente. Toda la noche, lodoso, no sabía por dónde andaba; el día siguiente voy a ver las vaquitas y mire, resulta que voy a salir frente a la cantina, nombre dije, voy a quitarme esto y comencé; y compro un mi buluque [botella de licor] y me lo zampo y me vengo.

Unas "bichas" [niñas menores de edad] pena les daba, pobrecito decían, como va todo lodoso.

Bueno, al final dije yo, puchica este varón (vectores) tanto que se ha preocupado por mi salud y que yo no me "esmere" (no me preocupe) nombre dije, pero lo bueno es que da tiempo esto...

Vectores: "¿chinchas como estas no ha visto don Justiniano?" (Gerardo 43 años: Trabajador de Vectores MINSAL).

Justiniano: "varias de esas he visto" (Justiniano 56 años: Agricultor)

Por otra parte, para Pedro un empleado privado de 48 años en la etapa intermedia o definida de la enfermedad de Chagas considera:

"Fijese que cuando me la detectaron, fue cuando le fui a donar sangre a mi hermana y me dijeron que no podía. No porque anteriormente yo había donado sangre como ocho veces. Y pues gracias a Dios que se descubrió a tiempo, porque si se hubiera descubierto esto más avanzado ya no se hubiera podido hacer nada,

Gracias a Dios estoy bien, porque realmente no siento nada, cansancio lo normal hombre, porque en realidad estoy algo gordito antes salía a correr, pero hoy que tengo casi 23 años de trabajar hay en esa gasolinera hago movimiento pero en un solo puesto, de ahí que salgo a correr no

Fijese que al principio cuando me dijeron que tenía Chagas no me afliji, bueno dije voy a tener esa enfermedad dije, sino pues que voy hacer dije, miren les decía a mis compañeros allí, ojala que esta enfermedad no me haya avanzado porque cuando haya avanzado y yo no pueda ni trabajar me dan una ayudita les decía, porque a saber que voy hacer les decía.

Pero ahora el Doctor me dijo que estoy bien, dentro de un año me va hacer otro chequeo, me va a tomar otra radiografía.

En realidad yo con mi salud, yo me siento bien, ya fijese que en el seguro no tienen medicamento y yo estoy asegurado. Fijese que si yo no hubiera hecho el esfuerzo yo hubiera o estuviera así con dolores, cansancio y otros problemas pero gracias a Dios me he sentido bien. Lo único que la medicina es escasa.

Po ejemplo, fijese que por hay esta una ancianita que dicen que tiene y como no se ha hecho análisis de sangre a saber cómo estará quizás ya se ha de haber muerto la señora.

Mire fijese que al principio mi familia se asustó, porque veía los animales allí y no creía. Porque también allí, en la pared de ahí de San Antonio, estoy hablando de hace treinta años, he visto las paredes de adobe ahí estaban los animalitos y cuando uno despertaba, puchica todo picado a todos los picaban pues.

A mí me preocupa mi familia porque esa enfermedad no resulta de la noche a la mañana. Mire la viejita pues, ya ancianita te salió ese volado.

Fijese que para mi ese medicamento hubiera en cualquier farmacia pues". (Pedro 48 años: Empleado privado).

En ese sentido, como ya lo enunciaba la definición de Chagas proporcionada por el Ministerio de Salud (2011) cuando afirma que la enfermedad es causada por el "*protozoo flagelado tripanosoma cruzi*" el cual es transmitido por la chiche es importante recalcarlo una vez más que no se está alejando de la concepción que tienen las personas con este padecimiento.

Al respecto, para estas personas enfermas el Chagas está representado por la chinche específicamente, por el corazón dañado; por ejemplo, según Gonzalo de 55 años considera:

"Y esto viene desde antes que la gente viene muriendo del corazón hasta hace poco han detectado que la chinche es la que da la enfermedad" (Gonzalo 55 años: Agricultor).

De esta misma forma piensa Milena:

"Solo sé que es una enfermedad que da la chinche y el doctor nos dijo que buscábamos en internet" (Milena 17 años: actividades del hogar).

Así también lo manifiesto Beatriz de 59 años:

"¡Chagas!, si mire, aquí donde vivimos uno mata las chinches pero otras no las vemos, pero ahí están, uno no las mira" (Beatriz 59 años: actividades del hogar).

Por otra parte, en algunos casos (1 caso, Gonzalo de 55 años) Chagas está representando dolor derivado de los efectos secundarios del medicamento:

"Como dos veces parece que tome seguido ese "volado", esta pastilla lo mata a uno porque ni en la cama podía sentarme a cualquiera le mata antes del tiempo y no pienso seguir tomando ese volado.

como dos veces parece que tome" (Gonzalo de 55 años: Agricultor).

Así también, el Chagas está representando sufrimiento a futuro, en el sentido que estas personas conciben que no se vayan a desempeñar con la misma intensidad física, por ejemplo don Gonzalo considera:

“Si es una enfermedad que no me va a matar al momento quiero vivir y comer a gusto (...) después uno se arregla” (Gonzalo 55 años: Agricultor).

De esta misma forma piensa don Pedro de 48 años:

“Mire, fíjese que al principio mi familia se asustó, porque veía los animales allí [chinches] y no creía. Porque también allí, en la pared de ahí de San Antonio, estoy hablando de hace treinta años, he visto las paredes de adobe ahí estaban los animalitos y cuando uno despertaba, puchica todo picado a todos los picaban pues” (Pedro de 48 años: empleado privado).

Por otra parte, la enfermedad misma en su desarrollo evolutivo contribuye a que esta, es decir, Chagas como enfermedad signifique vida. Se explica a continuación: dado que el desarrollo de la enfermedad implica dos etapas reconocidas por el Ministerio de Salud (aguda y crónica) y estas etapas están separadas por un periodo de tiempo en el que pueden pasar décadas para que aparezca el daño posterior a la picada de la chinche, es decir, los efectos en el corazón este periodo de tiempo da pie para que las personas con Chagas consideren que la enfermedad desapareció.

No obstante, es en ese periodo donde el parásito sin ningún tratamiento tiende a reproducirse evidenciándose con algunos síntomas que estas personas infectadas relacionan con otro tipo de enfermedad.

Por tanto, la chinche representa muerte por un lado, y vida por el otro; y se le puede relacionar tanto a una identidad social real manifestando una actitud pasiva, como a una identidad social virtual manifestando una actitud asertiva.

Así mismo, las personas con Chagas consideran, que si el Chagas es una enfermedad que permite hacer sentir los efectos décadas posterior ala picada

de la chinche, lo normal es “des atenderse” de esta preocupación y enfocarse en las actividades cotidianas, parafraseado a Carlos Pinto Dias estas personas están enfocadas “*en el aquí y el ahora*”, que les permiten proveer el alimento en su hogar.

En tanto a esta perspectiva de vida (de no preocuparse por la enfermedad de Chagas), también contribuye el Ministerio de Salud, en el sentido que no provee los medicamentos. Aunado a este periodo asintomático, es decir, el periodo entre la etapa aguda y la crónica y el escaso o nulo medicamento se agregan los efectos secundarios del medicamento.

Entonces hay sobradas razones para que los enfermos piensen de la siguiente forma con respecto a la enfermedad de Chagas, por ejemplo Gonzalo de 55 años piensa:

“Yo la verdad no quiero saber nada de Chagas, yo quiero vivir a gusto; si es una enfermedad que no me va a matar al momento quiero vivir y comer a gusto y no estar pensando en eso quiero trabajar a gusto (...) como Dios ya le tiene destinado hasta el día en que vamos a llegar.

Imagine que yo viva otros 20 años más yo vivo tranquilo la enfermada. Fíjese que mi pensar de esto pues, anteriormente, antes había muchos animales de estos era barbaridad, que en la cama, que en las paredes llenitas de sangre; y mi abuelo... yo me acuerdo que las agarrábamos y las matábamos. Lo mejor es no preocuparse” (Gonzalo 55 años: Agricultor).

Así también, opino doña Hortensia de 37 años:

Yo me siento bien no siento nada, estoy trabajando normal no me preocupa la enfermedad (Hortensia de 37 años: Comerciante).

De esta misma forma piensa Beatriz de 59 años:

“Estamos en mayo y pasaron como en agosto del año ante pasado tomando las muestras. Menos mal que da tiempo, eso porque yo hasta la vez no siento nada (...).

Hasta se me había olvidado.

Porque como no le dan nada [medicamento] también a uno.

Si porque digo yo, que así uno está conforme hasta donde llega uno con el tiempo; porque a unos señores también les querían sacar muestras y dijeron: yo, ya estoy viejito para que hacerme el examen; diez, veinte años que voy a vivir para que" (Beatriz de 59 años: Actividades del Hogar).

3.4. REPRESENTACIÓN Y SIGNIFICACIÓN DE TRATAMIENTO

En este apartado se entenderá por tratamiento siguiendo la definición del diccionario de la lengua española (Madrid, 1970: 1292), cuando dice que tratamiento es un "sistema o método que se emplea para curar enfermedades o defectos. En este sentido, se parte de esta idea para indagar en las personas con Chagas sobre que representa y significa el tratamiento.

Esta idea de tratamiento se enfocará en tres áreas; la primera parte se enfocara en el tratamiento según los trabajadores de salud, la segunda parte se enfocara en el tratamiento que los enfermos esperarían tener y no encuentran, y la tercera parte hará énfasis en las alternativas practicas sobre tratamiento según sus concepciones, es decir, la auto atención.

Ahora bien, retomando las palabras de Benjamín, Ricardo y Federico sobre el tratamiento consideran que este significa "cura" en todo el sentido de la palabra, sin embargo, según ellos cuando no se cuenta con el medicamento, ni las condiciones para atender a estas personas el tratamiento no existe y deja de representar curación o recuperación y pasa ser algo sin importancia.

No obstante, estas afirmaciones de parte de los promotores contribuyen a desarrollar las actitudes que anteriormente se mencionaban, es decir, una actitud pasiva frente a la enfermedad, por otro lado, una actitud asertiva, desde su perspectiva de como conciben el tratamiento, tal como se abordara más adelante; así también, la actitud pasiva se puede relacionar a una identidad social real, como la actitud asertiva a una identidad social virtual como se ha venido resaltando en el desarrollo de este trabajo.

Por ejemplo, Ricardo considera:

“La mayoría de viviendas, en la mayoría, hay hinchas porque la gente ya sabe que es peligroso, para muestra ya hay enfermos y muchos pacientes dicen, aunque no es lícito para nosotros (hablar del paciente), pero dicen que tiene la enfermedad y vienen a preguntarme si tenemos medicamento, aunque uno dice: mire, está joven y ya tiene la enfermedad, y es una enfermedad que ya con el tiempo... porque a nosotros al principio a nosotros nos dijeron que eran 28 días para que fuera curable, de allí dijeron que ya era más tiempo, pero, decían que era después de 28 días que la enfermedad no tenía cura y sabe la gente” (Ricardo 55 años: Promotor de Salud).

Así también, Benjamín agrega:

“Mire, el sistema de salud tendría que tener una perspectiva para llevarle la calidad de, tal vez no de vida, sino tal vez la calidad de medicamento cuando la gente demanda su problema de salud. La calidad tendría que ser un poco mejor, atención adecuada pues.

Lo que él dice [refiriéndose a Federico una persona con Chagas que está demandando atención], que no le han puesto mucha atención, pero en este caso es cierto, lo que yo le mencione a él, que aquí en la unidad de salud o acá en Texistepeque hubieran los reactivos para cuando a uno le dicen, vaya mire, fíjese que yo fui picado por una chinche, vengo y le consulto a quien en la unidad de salud.

Bueno, entonces, le vamos a enviar de referencia, o le vamos a sacar exámenes, le vamos a sacar la sangre para que aquí mismo, o en el laboratorio de Taxis mandan los concentrados de estragos, que así se llaman. Vaya aquí viene la sangre de don Federico... y levamos hacer el concentrado de estragos.

Ahí es para ver si no tiene parásitos en la sangre; galán fuera que en los laboratorios existieran reactivos pero no hay, y desgraciadamente la gente consulta. Vaya él viene a consulta, la doctora le va a referir al hospital.

Halla en el hospital si él va y dice, mire, yo tengo este y lo otro, pero no tienen reactivos, porque esto es lo que se está viendo en todas las unidades de salud y en todos los hospitales que medicamentos no hay, eso le podría pasar también.

Con suerte fuera que el día que llega le dijeran, mire don Federico le vamos a sacar sangre porque fíjese que aquí tenemos los estragos para muestrear el parásito. Bueno, lo que sucede con el toda la gente lo tiene, lo viene arrastrando y lo viene divulgando; lo que él ha mencionado, que no le ponemos atención o que el ministerio de salud no le pone mucha importancia a los casos” (Benjamín 43 años: Promotor de Salud).

A esto Ricardo también agrega:

“Aun, en las unidades de salud no se les pone mucha importancia porque no hay medicamento, aquí a las personas que se les ha comprobado que tiene la enfermedad, tendría que ser, que de allá se les enviara el medicamento para poder entregarlo acá.

Pero eso no se hace, porque las personas tienen que estar “higuiendo” [yendo] al hospital y esa pérdida de tiempo. Otra cosa es que tienen que “madrugar”, gente que viene de por hay tiene que salir a los cuartos de la madrugada, entonces todo eso incomoda a los enfermos.

Fíjese, que por ejemplo la tuberculosis, eso le está dando importancia el gobierno, ellos tienen medicamentos en las unidades de salud y a través de nosotros envían el medicamento, nos dan el medicamento y nos dicen: vaya llévenselo. Porque si no vino el paciente en la tarde hay que llevárselo y supervisarlo que se lo tome. Entonces, aquí con la tuberculosis se ve que no hay fallo. Entonces, le dieran importancia al Chagas hombre, vaya darle un tratamiento, un servicio al paciente y yo pienso que estarían satisfecho”.

Así también, para las personas con Chagas el tratamiento significa recuperación y curación, y en ese sentido van encaminadas las ideas de representación y significación de tratamiento, no obstante, al no encontrar el tratamiento ni la atención adecuada las personas con Chagas pasan a considerar dejar esta problemática en el “tratamiento divino”, y considerar el periodo asintomático como una bendición. Así también, es de importancia señalar que estas personas con Chagas también están proponiendo un “modo” de atención a la enfermedad el cual se abordara a continuación.

Al respecto, según Federico de 23 años considera:

“Lo que yo le quería decir es esto, lo que yo veo, no sé en realidad como trabaja internamente el Ministerio de Salud, pero, desde mi punto de vista como que le presta poca atención a las personas que han sido picados, y no las atiende en ningún lado para mi estuviera bien que les diera seguimiento en su casa, ahí que las atendiera porque últimamente solo fijese, hablamos de diciembre estamos en junio, 6 meses, prácticamente 5 meses han pasado y no hay nada concreto. Prácticamente yo le paso hablando a él (Benjamín trabajador de salud), para ver que noticias hay que si van a muestrear a las personas que han sido picados recientemente, pero, pareciera que no le dan mucha importancia a eso.

Fijese que yo me he fijado y dije (...) por lo menos que dure tres meses vivo uno; le digo, porque ya se acercaba semana santa.

No, pero uno dura más gracias a Dios. Pero yo siento que ha pasado bastante tiempo, deberían de estar más atentos y venir a dar todo lo que se necesita” (Federico de 23 años: estudiante).

A esta situación Zuleyma de 41 años y madre de Leonor de 8 años agrega:

“Para la enfermedad si uno no se pone en tratamiento se enferma, y para aliviarse hay que confiarse de Dios, porque a veces cuesta que se alienten allá en el hospital. (...) las postillas que le dieran serian buenas quizás porque a uno se las dieran pues y se las tomara lo malo es que no le dan nada como hoy” (Zuleyma 41 años: Actividades del Hogar).

Por la otra parte, según Beatriz

“Fijese que a mí me interesaría el tratamiento porque es contrarrestar la enfermedad, porque cuando uno está enferma y el médico le pone en tratamiento es para curarse, pero es de darle seguimiento, ser persistente pues.

Pero fijese, que hasta la vez no nos han entregado medicamento, si yo le digo a mi esposo, fijese le digo, que raro que vinieron a sacarnos otra muestra de sangre y no nos han dado ninguna tratamiento de nada. Y fijese que yo me siento algo disgusto (...). A nadie le han dado tratamiento, fijese que la niña del tamarindo la vi cuando tenía doce años estaba en la escuela hace dos años también, imagínese, y no le dan tratamiento” (Beatriz 59 años: Actividades del hogar).

Ante esta situación, las personas con Chagas proponen un “modo” o forma de atención hacia ellos en concordancia con los trabajadores de salud que están conscientes de la “desatención” hacia los enfermos de Chagas. En este sentido, Zuleyma de 41 años y madre de Leonor de 8 años y enferma de Chagas en la etapa aguda considera:

“Lo difícil esta en desocupar el tiempo para ir hasta allá, hacer grandes colas, y si llega tarde le cambian las citas fueran conscientes con uno. [Señala su entorno de precariedad] y como va hasta allá a perder tiempo solo para que lo tengan o digan que le van a hacer exámenes deberían de ser más considerados y atender aunque uno llegue tarde, porque uno no es que quiera hacerlo” (Zuleyma 41 años: Actividades del hogar).

Así también, sugiere Milena:

“Fijese que en los hospitales debiera de haber personal solo para Chagas, aunque de algo vamos a morir”. (Milena 17 años: Actividades del hogar),

A esto agrego Ángela madre de Milena

“Fijese que yo digo que deberían de vender esta medicina, así uno hace lo posible por comprarla”.

Al respecto, piensa también Pedro:

“Mire, para mí un tratamiento estaría bueno que la medicina se encontrara en todas las farmacias que fuera accesible, porque posiblemente no solo yo pudiera estar contagiado, sino que otro o mucha gente. Porque yo, fijese que platico con amigos y me dicen: hombre a mí también fijate que me han picado las chinches” (Pedro 48 años: Empleado privado).

En este sentido, los trabajadores de salud (Promotores, personal de Vectores) confirman las concepciones de las personas con Chagas, así también, estas personas con Chagas están confirmando las concepciones de los trabajadores de salud, es decir, ambos coinciden en la deficiencia del sistema sanitario que atiende a los enfermos de Chagas del oriente rural de Texistepeque. Así también, ambos grupos, es decir, personas con Chagas y trabajadores de salud proponen un “modo” de atención, que va desde los enfermos, es decir como

ellos quisieran ser atendidos, y desde los trabajadores hacia los enfermos, es decir, como ellos desearían atender a los enfermos

Al respecto, Benjamín considera:

“Mire, el sistema de salud tendría que tener una perspectiva para llevarle la calidad de, talvez no de vida, sino talvez la calidad de medicamento cuando la gente demanda su problema de salud. La calidad tendría que ser un poco mejor, atención adecuada pues.

Aquí en la unidad de salud o acá en Texistepeque hubieran los reactivos para cuando a uno le dicen, vaya mire, fijese que yo fui picado por una chinche, vengo y le consulto a quien en la unidad de salud.

Galán fuera que en los laboratorios existieran reactivos pero no hay, y desgraciadamente la gente consulta, vaya él viene a consulta.

Bueno, lo que sucede con el toda la gente lo tiene, lo viene arrastrando y lo viene divulgando; lo que él ha mencionado, que no le ponemos atención o que el Ministerio de Salud no le pone mucha importancia a los casos” (Benjamín 43 años: Promotor de Salud).

A esto Ricardo también agrega:

“Aquí a las personas que se les ha comprobado que tiene la enfermedad, tendría que ser, que de allá se les enviara el medicamento para poder entregarlo acá.

Pero eso no se hace, porque las personas tienen que estar “higuiendo” [yendo] al hospital y esa pérdida de tiempo. Otra cosa es que tienen que “madrugar”, gente que viene de por hay tiene que salir a los cuartos de la madrugada, entonces todo eso incomoda a los enfermos.

Fijese, que por ejemplo la tuberculosis, eso le está dando importancia el gobierno, ellos tienen medicamentos en las unidades de salud y a través de nosotros envían el medicamento, nos dan el medicamento y nos dicen: vaya llévenselo. Porque si no vino el paciente en la tarde hay que llevárselo y supervisarlo que se lo tome.

Entonces, aquí con la tuberculosis se ve que no hay fallo. Entonces, le dieron importancia al Chagas hombre, vaya darle un tratamiento, un servicio al paciente y yo pienso que estarían satisfecho” (Ricardo 55 años: Promotor de Salud).

Al respecto, según Federico:

“Lo que yo le quería decir es esto, lo que yo veo, no sé en realidad como trabaja internamente el Ministerio de Salud, pero, desde mi punto de vista como que le presta poca atención a las personas que han sido picados y no las atiende en ningún lado, para mi estuviera bien que les diera seguimiento en su casa, hay que las atendiera” (Federico 23 años: estudiante).

Es así como ambos grupos sociales, es decir, personas con Chagas y trabajadores de salud proponen un “modo” de atención, desde las personas con Chagas y desde los trabajadores de salud hacia las personas con este padecimiento, por ejemplo:

- *Que haya medicamentos proponen las personas con Chagas y trabajadores de salud*
- *Que la asistencia médica y medicamentos lleguen hasta donde vive el enfermo de Chagas proponen ambos grupos, trabajadores y personas con Chagas.*
- *Según las personas con Chagas y trabajadores de salud las “visitas al hospital son una” pérdida de tiempo “si no se les da importancia” y no se les entrega el medicamento.*
- *Dada la poca o nula entrega de medicamento los enfermos proponen la venta del medicamento en las farmacias.*
- *La incomodidad de “madrugar” a los establecimientos de salud es reconocida tanto por los trabajadores de salud como por los enfermos, en ese sentido, proponen horarios flexibles.*

3.5. LA AUTOATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON CHAGAS

Como ya lo define Eduardo Menéndez (Menéndez, 1981: 105-111), el modelo basado en la autoatención consiente consiste en el diagnóstico y atención llevadas a cabo por la propia persona o personas inmediatos a su grupo parental o comunal en el cual no actúa un curador profesional (llámese médico). Según Menéndez estas acciones consisten en acciones “conscientes” de no hacer nada, pero encaminadas a la cura, hasta el uso de equipos de determinada grado de complejidad.

Entonces, se parte de esta idea de Menéndez para analizar las practicas a las que están incurriendo las personas con Chagas como alternativa al vacío que genera el Ministerio de Salud al no proporcionar una buena atención, diagnóstico y medicamentos oportunos. Como ya señaló Menéndez (Menéndez, 1981: 107), la auto atención consiste en acciones “consientes” de no hacer nada, pero, encaminadas a la cura.

En ese sentido, las personas con Chagas están dejando este padecimiento en las “*las manos de Dios*” como lo han enunciado muchas de sus afirmaciones:

“Dios quiera que no avance”

“Hasta ya se me había olvidado la enfermedad”

“Yo vivo feliz la enfermedad que viva 16-20 años más”

“Si la gente que muere del corazón muere feliz, tantito se para el corazón, hay [ahí] quedo”.

“Pongo esto en las manos de Dios”

Hasta personas con Chagas que a través del olvido de padecer la enfermedad consideran curar los síntomas generales como el chagoma u ojo morado manifestado en muy pocos casos. Por otra parte, la fiebre, escalofríos, dolor de cabeza, dolores musculares, malestar general e inapetencia, daño el musculo cardíaco, pérdida de peso, malestar general, desnutrición entre otros síntomas característicos de Chagas considerados, tanto en la etapa aguda como en la crónica con el uso de la medicina tradicional o natural.

Estos conocimientos son transmitidos de generación en generación en el que hace uso de cascaras, bejucos, hojas, raíces, y semillas para curarse de los efectos o síntomas de Chagas.

Por ejemplo, según Zuleyma de 41 años y madre de Leonor de 8 años considera:

"Aquí solo con tomar agüita se cura uno, mire fijese que para aliviarse hay que confiarse de Dios porque a veces cuesta que se alienten halla en el hospital, allá mucho sufren, pasan día y noche in dormir, en cambio aquí nos curamos con poco con beber aguitas.

Porque lo alienta, uno se alivia con hojas, cascaras, raices, atoles, bañitos. En FOSALUD así le dijeron, "hágale lo que usted puede a veces lo natural es mejor. Los bejucos, el cuaco, mango yano, semillas" (Zuleyma de 41 años: Actividades del hogar).

Así también, manifestó Milena adolescente que padece Chagas en la etapa aguda:

"Aquí mientras tanto uno se cura con aguas monteses, porque uno tiene que tomar algo para ver si se alivia, como un tratamiento casero pues, porque como aquí las casitas de tierra todo esto influye en que uno esté en peligro" (Milena 17 años: Actividades del Hogar).

Por otra parte Beatriz de 59 años en la etapa intermedia de la enfermedad piensa:

Fijese que yo me siento algo disgusto (malestar general o dolores de cabeza) ¡yo acetaminofén tomo! Porque digo, a veces gripe me va dar o dolor de cabeza. Tome acetaminofén por dolores de cuerpo (Beatriz 59 años: Actividades del Hogar).

CONCLUSIÓN

En ese sentido, es como estas personas están "*curando*" o "*tratando*" la enfermedad de Chagas como respuesta a las inconsistencias del Sistema de Salud; todo esto como resultado de las representaciones y significaciones de salud, enfermedad, Chagas y tratamiento construidas en el transcurso de las constantes visitas a los establecimientos médicos del Sistema de Salud

CONCLUSIÓN FINAL

CONCLUSIÓN FINAL

Los casos de personas con Chagas observados y documentados en esta investigación señala que estos sujetos viven con una doble identidad, es decir, una “identidad social real” que equivale a decir, que se identifica como enfermo y es identificado como tal. Por el otro lado, manifiestan una identidad social virtual, donde la persona se asume como una persona saludable que le permite seguir en el medio social sin ser estigmatizado y marginado, así también, se ha encontrado que estas personas en su mayoría son hombres entre los 29 y 38 años; en menor rango entre los 59 y 69 años y entre 8 y 18 años. Así también, estas personas residen en los municipios de San Salvador, San Juan Opico, San Pedro Perulapán y para el caso de esta investigación en Texistepeque, se encuentran viviendo en casas de adobe y bahareque mayoritariamente, en la que por lo general conviven en forma desordenada, con animales domésticos como Gallinas, cerdos, cabras y ganado, por mencionar solo algunos ya que forman parte de su economía de subsistencia.

Por otra parte, según el Ministerio de Salud para estas personas se propone un tratamiento, el cual se evidenció que se ha quedado solo en teoría por la falta de medicamentos, o en algunos casos por la poca o nula coordinación en entregarlos, y por la escasa o nula atención enfocada en las personas con Chagas como lo han manifestado los promotores de salud.

Al respecto, esta persona con Chagas, si se parte de su identidad social virtual, donde no se asume como enfermo, sino como una persona saludable deriva en una actitud pasiva, donde no exige sus derechos como una persona con Chagas hacia una atención, diagnóstico y tratamiento oportuno, sin embargo, su identidad social virtual le permite tener una actitud asertiva en el sentido que propone, abriéndose a una serie de posibilidades cotidianas incluyendo un “modo” de tratamiento.

Estas personas desde una identidad social virtual y una actitud asertiva siguen desarrollando una vida normal, en tanto, tiende a considerar factores que inciden en aceptar o rechazar la enfermedad y el tratamiento. Así mismo, se ha evidenciado un rotundo rechazo hacia la enfermedad como tal, en tanto, esto contribuye también a no aceptar el tratamiento.

Ahora bien, estos factores que contribuyen a no aceptar la enfermedad por ejemplo, el periodo asintomático y la confusión de la enfermedad van condicionando la forma como estas personas con Chagas van construyendo la representación y significación de salud, enfermedad, Chagas y tratamiento.

Por tanto, es aquí; es decir, en las representaciones y significaciones que el enfermo hace uso también de esta dualidad identitaria (Identidad Social virtual e identidad social real), en el sentido que están relacionando la salud a su Identidad Social Virtual por que representa vida, eficiencia y trabajo, lo que según ellos están realizando sin ninguna dificultad.

La enfermedad la están relacionando a su identidad social real porque representa miseria, lástima, muerte y marginación. No así Chagas, que la están ubicando en una posición “ambigua”, es decir, entre salud y enfermedad, o entre vida y muerte, en medio de estas dos concepciones. En este sentido, Chagas está siendo referida a la chinche, es decir, representado por la chinche, la chinche representa enfermedad, la enfermedad es ineficiencia y la ineficiencia es lástima, la lástima es muerte social, por tanto, es muerte real. Por otro lado, Chagas representa vida, en el sentido que la enfermedad como tal “*da tiempo*”, el tiempo es trabajo, el trabajo es vigor, el vigor es eficiencia, es competitividad.

El tratamiento visto desde los enfermos y desde los trabajadores de salud está relacionado con su identidad social virtual, en el sentido que representa, constancia, perseverancia y vida. Sin embargo, al no encontrar este tratamiento

en la Unidad de Salud propone un “modo” de atención que les permitiera aceptarse como enfermos esperando una mejor atención. No obstante, los enfermos están recurriendo a prácticas de auto atención que les permite llenar ese vacío que les está dejando el tratamiento que no proporciona la Unidad de Salud o el sistema sanitario como tal.

Por tanto, de acuerdo a estas conclusiones se propone siguiendo las sugerencias comunes encontradas tanto en las personas con Chagas como en los trabajadores de salud lo siguiente:

- *Proponen que el medicamento debería de encontrarse en las farmacias para que ellos después de un diagnóstico preciso y oportuno, en tanto si no lo tiene el sistema de salud como tal, lo puedan adquirir en esos establecimientos.*
- *Proponen establecimientos de salud que reúnan las condiciones y facilidades necesarias para atender la enfermedad. Esto por la incomodidad de “madrugar” reconocida tanto por los trabajadores de salud como por los enfermos, por tanto, sugieren que en los establecimientos de salud haya un espacio exclusivo solo para Chagas con personal incluido.*
- *Proponen priorizar en horarios flexibles, porque según las personas con Chagas y trabajadores de salud las “visitas al hospital son una” pérdida de tiempo, en el sentido, que “no les dan importancia cuando llegan tarde a la cita” y no se les atiende ni entregan el medicamento.*
- *Proponen que la asistencia médica y medicamentos lleguen hasta donde vive la persona enferma de Chagas.*

Es de esta forma, como se argumenta que debe integrarse la comunidad en las decisiones institucionales para que los recursos en general sean manejados y

aprovechados en base a consensos, porque la vida de estas personas está claramente enfocada para su entorno inmediato, es decir, el aquí y el ahora, y en ese sentido, los temas de su vida deben ser observados y manejados de manera integral e integrada, en términos de como conciben su sobrevivencia y de las perspectivas de su concepción social. Así también, las iniciativas de atención y prevención deben hacerse sobre temas de su concreta realidad social y de su cotidiano, para que la atención y el tratamiento sea enfocado de la forma en cómo ellos lo conciben.

Así también, se considera importante sugerir que al momento de proporcionar el diagnóstico a estas personas sea incorporado el elemento psicológico, es decir, incorporar este tipo de ayuda tomando en cuenta el impacto al momento de la entrega del diagnóstico a las personas con Chagas, Porque se evidenció la auto estigmatización social a la que se someten estas personas, por no saber asimilar el impacto de darse cuenta que portan parásito que provoca la enfermedad de Chagas.

Por otra parte, el comportamiento evolutivo de la enfermedad, el sistema de salud y las características socioculturales y ambientales contribuyen a rechazar la enfermedad y el tratamiento. Mantienen las actividades cotidianas enfocadas en cuestiones domésticas, agrícolas y de ganadería; pero adicionan o incorporan actividades referidas a cuestiones de salud donde la religión, la medicina química, y la medicina tradicional tiene una relación entre sí. Así mismo, son las situaciones socioculturales y ambientales las que han condicionado y desarrollado la enfermedad y, por tanto esto ha derivado en que las poblaciones se autoatiendan.

Por tanto se comprueba nuestra hipótesis. Y finalmente, aclarar que este es un primer acercamiento a las representaciones, y en ese sentido es importante profundizar en aspectos como las representaciones en la zona urbana, e

indagar si estas representaciones están relacionadas a una dualidad identitaria como en la zona rural, o están relacionadas a aspectos de género.

ANEXOS N° 1

1. GUÍA DE ENTREVISTA ANTROPOLÓGICA NO DIRIGIDA
(CONVERSACIONES INFORMALES)

ANEXO 1. GUÍA DE ENTREVISTA ANTROPOLÓGICA NO DIRIGIDA utilizada en las conversaciones con las personas con Chagas, así también, obviando algunas preguntas se utilizó con algunos *médicos enfermeras, promotores, vecinos, personal de vectores y familiares.*

- 1 *¿Qué es salud?*
- 2 *¿Qué significa y representa la salud?*
- 3 *¿Cómo define a una persona saludable?*
- 4 *¿Que es enfermedad?*
- 5 *¿Qué significa y representa la enfermedad?*
- 6 *¿Cómo define a una persona enferma?*

- 7 *¿Qué es Chagas?*
- 8 *¿Qué significa y representa el Chagas?*
- 9 *¿Cómo define a una persona con Chagas?*
- 10 *¿Qué es tratamiento?*
- 11 *¿Tiene usted un tratamiento para la enfermedad de Chagas?*
- 12 *¿Qué significa y representa el tratamiento que usted pone en la práctica?*
- 13 *¿Cómo le gustaría que fuera el tratamiento para la enfermedad de Chagas?*
- 14 *¿Qué significa y representa el tratamiento que recibe en la UDS o en el hospital?*
- 15 *¿Qué le satisface del tratamiento que recibe en la UDS o en el hospital?*
- 16 *¿Qué le incomoda del tratamiento que recibe en la UDS o en el hospital?*

- 17 *¿Acepta la enfermedad de Chagas? ¿Por qué?*
- 18 *¿Rechaza la enfermedad de Chagas? ¿Por qué?*
- 19 *¿Acepta el tratamiento que ofrece la UDS o el hospital? ¿Por qué?*
- 20 *¿Rechaza el tratamiento? ¿Por qué?*
- 21 *¿Cuáles son sus prácticas cotidianas ahora que usted está enfermo de Chagas?*
- 22 *¿Cuales eran sus actividades cuando no tenía la enfermedad?*
- 23 *¿dispone de ánimo para recibir un tratamiento?*
- 24 *¿Para qué otras actividades dispone de ánimo?*
- 25 *¿Qué practicas tiene para atenderse de la enfermedad?*
- 26 *¿Considera que el entorno donde vive es propicio para haberse infectado con la enfermedad de Chagas? ¿Por qué?*

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS Y ARTICULOS

LIBROS

- 1.1. Barth, Fredrik, (1976). *Los grupos étnicos y sus fronteras. La organización social de las diferencias Culturales*. Introducción. FEC, México D.F. P. 50.
- 1.2. Baron, A. Roberth; Birne. Donn, (2005). "*Psicología social*". Pearson Educación S.A. Madrid. Pp. 131-134.
- 1.3. Bowling, CF.A, (1994). *la Media de Salud*. S.E Editores/Masson, Barcelona. P. 7-8.
- 1.4. Canclini, Nestor, (1990). *Culturas híbridas: estrategias para entrar y salir de la modernidad*, Fondo de cultura Económica, México. Pp. 47-67.
- 1.5. Domínguez Carmona, M. (1988) "*Conceptos de salud y enfermedad*" en G. Piedrola Gil y otros, *Medicina preventiva y salud pública*, Salvat Barcelona. P. 17.
- 1.6. Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, (1999). (Masson, 13^a edición, reimpresso. P. 430.
- 1.7. Diccionario Medico Ilustrado de Dorland, (1994). (Dorland's Ilustred Medical Dictionary 28th ed., phila, Saunders,). P. 380.
- 1.8. Diccionario de la lengua española, (1970). Madrid, P. 1292
- 1.9. Foucault, Michael, (1985). "*Las palabras y las cosas: una arqueología de ciencias humanas*"... Ramonl, México DF. Pp. 65-87;188-208
- 1.10. Goffman, Ervin, (2006). "*Estigma. La identidad deteriorada*". Amorrortu editores. Buenos Aires-Madrid. P. 33.
- 1.11. Helman, C. (1994). "*Culture, Health and Illnes: An Introduction for Health. Proffessionals*". Oxford: Butterworth-Heinemann. P. 135.
- 1.12. Hammersley y Atkinson. "*Etnografía*" Ed. Paidós, Barcelona 1994. Pp. 16-36
- 1.13. Hall, Stuart, (1997), *Representation: Cultural representations and signifying practices London*, soge publications. Cap 1.Traducido por Elias Sevilla Casas. Pp. 13-74.

- 1.14. Lain Entralgo, Pedro, (1943). *Estudios de historia de la medicina y antropología médica* Madrid, Ediciones Escorial. Pp. 123-265.
- 1.15. Lara, C. (2005). "Santo Domingo de Guzmán". CONCULTURA. Pp. 41-54
- 1.16. Larde y Larin. (2000). *El salvador: Historia de sus Pueblos, Villas y Ciudades*. CONCULTURA. Pp. 594-598.
- 1.17. Mogollon, Amparao. (2009). *Reflexiones en Salud Pública Colección textos. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Editorial Universidad de Rosario*. Pp. 59-63.
- 1.18. Ricoeur, Paul, (1973). "*Freud: una interpretación de la cultura*". Siglo XXI México. D.F. P. 13-23.
- 1.19. Storino, Rubén; Milei, José, (1994). "*Enfermedad de Chagas*". Editoras Doyma. Argentina. P. 247-265.

TESIS

- 1.20. Alvarado, Sandra, (2011). *Factores comportamentales y ambientales que intervienen en la prevención de Chagas*. Tesis de grado, Universidad de El Salvador. P. 13
- 1.21. De Cornejo y Tobar, (2011). *La Enfermedad de Chagas como problema de salud pública*. Tesis maestría, Universidad de El Salvador. Pp. 29-41
- 1.22. Sánchez, Oscar, (2005). *Condiciones Socioculturales que influyen en la infección de casos de Chagas*, Tesis de maestría, *Universidad de El Salvador*. Pp. 9-25.
- 1.23. Quintanilla, Karen, (2009). *Conocimientos, Actitudes y Practicas sobre la enfermedad de Chagas*. Tesis de grado, Universidad de El Salvador. Pp. 63-65.

REVISTAS Y DOCUMENTOS

- 1.24. Batalla, Bonfil,(1989). Artículo. *La teoría del control cultural en el estudio de procesos étnicos CIESAS México*. P. 3.
- 1.25. *Identidades*, (2010). *Revista de ciencias sociales y humanidades*. Secretaria de cultura de la presidencia. P. 5-27.
- 1.26. *Cuaderno de cátedra*, (2013). *identidad socio cultural*, Área: Antropología Sociocultural. Universidad de El Salvador.

- 1.27. Pinto, Joao Carlos, (2001) *Artículo, VII La comunidad. El control de la enfermedad de Chagas: integración, rol, supervisión, y evaluación de su participación*. OPS. Monte Video, Uruguay. Pp. 3-11
- 1.28. Lara, Carlos B. (2005). *LA DINAMICA DE LAS IDENTIDADES EN EL SALVADOR* Rev. ECA, San Salvador, UCA, Mayo-Junio.
- 1.29. MISAL (2011). Norma Técnica para Prevención y Control de la enfermedad de Chagas. Pp. 10-15.
- 1.30. Reporte del *hospital Nacional Santa Teresa, (2013). laboratorio y Banco de Sangre, casos confirmados de Chagas por el nivel Central del 29 de mayo*.
- 1.31. Reporte del *Centro de investigación y desarrollo en Salud CENSALUD, (2012) "casos sospechosos de Chagas del Proyecto ECOSALUD, Texistepeque cantones el Jute y Chilcuyo"*.
- 1.32. Segovia. JC., (1913). "Un caso de *Tripanosomiasis*". Arch. Hospital Rosales. (San Salvador8(10): 249-254).

PERIODICOS

- 1.33. La Prensa Gráfica, (2012). "Revista *Séptimo Sentidos*" 15 de abril de 2013.

INTERNET

- 1.34. Avaria, Andrea, (2008). "Si tengo Chagas es mejor que me muera" Art. consultado en: barcelonaprosics.files.wordpress.com/.../emf_chagassocioantropolc3b3gi
- 1.35. ADCAs, (2011) *Autoinformes de Conducta Asertivas. Actitudes y Valores en las Interacciones Sociales*. www.gac.com.es/editorial/INFO/Manuales/adcaMANU.pdf
- 1.36. Briseño, Leon, (1996). *Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria*. www.scielo.br/pdf/csp/v12n1/1594.
- 1.37. Ciselli, Graciela, (2013). Artículo consultado en: DOC. *Identidad. Diversos enfoques* - Narrativas.com.ar.
- 1.38. Castillo, Tomas, (2009) "Aprendiendo a vivir". Ediciones Ceac, www.iberlibro-com/Aprendiendo-vivir-tomas-Castillo/.../bd

- 1.39. Conrad, Phillip. (1987). "the experience of illness: recent and new direction" en Peter Conrad y Juliu Roth. hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/.../Pierret_exp.pdf
- 1.40. FISDL, (2012). *Indicadores Municipales de pobreza en el salvador* www.fisdsl.gob.sv/documentos/libromapapobreza/presentación.pdf
- 1.41. Goldberg, Alejandro, (2010). *Abordaje antropológico comparativo en torno a la incidencia de Chagas y la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en Barcelona y Buenos Aires*. www.ea-journal.com/.../Abordaje-antropológico-comparativo-chagas-tu.
- 1.42. Guber, Rosana, (2004). "El salvaje metropolitano" www.captelnet.com.ar/.../3003055408_Rosana%20Guber_el%20salvaje.
- 1.43. L. Feito, (1986). La salud Dialogo Filosofico L. Feito, "La definición de la salud", Diálogo Filosófico 34 (1996) 64. vigilantessalud.blogspot.com/2013/01/conceptos-de-salud.html
- 1.44. Maffia M. Storino R. (1997), "Estudio inicial antropológico-epidemiológica sobre la enfermedad de Chagas en la localidad de Sampay, Departamento de Belén, Provincia de Catamarca". www.naya.org.ar/congresos/contenido/laplata/LP2/22.htm.
- 1.45. Menéndez, Eduardo L. (1981). "Modelo Médico Hegemónico Modelo alternativo subordinado Modelo de Autoatencion Caracteres estructurales" www.unla.edu.ar/documentos/institutos/isco/cedops/libro.
- 1.46. Menéndez, Eduardo, (1981). *El punto de vista del actor*. www.colmich.edu.mx/.../1040-articulo-69-el-punto-de-vista-del-actor
- 1.47. MINSAL, (2011). *La enfermedad de Chagas en El Salvador evolución histórica y desafíos para el control*. Artículo consultado en: www.paho.org/els/index.php?gid=480&option=com_docman.
- 1.48. Salvatella, Roberto, (2006). *Enfermedad de Chagas. Iniciativas para su control en Latinoamérica*. Art. Consultado en www.um.edu.uy/docs/revistabiomedicina/2-1/chagas.pdf.
- 1.49. Soto, Contreras, (2008). *Art. Análisis Crítico de la Cultura prácticas culturales en contribuciones a las Ciencias Sociales. Universidad de Guanajuato, Facultad de Ciencias Administrativas, Área de Investigación*. www.cubambiente.com/.../05%20III%20CONGRESO%20GESTION%20..
- 1.50. World health Organization Constitution Stament. WHO OMS, Ginebra, 1996. Alma Ata de 1978, Tribuna medica 794 (1979).

FUENTES ORALES

- 1.51. Beatriz: actividades del hogar, 59 años Cantón el Jute
- 1.52. Benjamín: promotor de salud, 43 años Caserío Guarnecia
- 1.53. Federico: estudiante, 23 años Caserío Agua Caliente
- 1.54. Gerardo: Área de Vectores, 43 años Casco urbano de Texistepeque
- 1.55. Gonzalo: actividades agrícolas, 55 años Cantón el Jute
- 1.56. Hortensia: actividades del comercio, 37 años Caserío Guarnecia
- 1.57. Justiniano: actividades agrícolas, 56 años Caserío Agua Caliente
- 1.58. Leonor: estudiante, 8 años Caserío Guarnecia
- 1.59. María: actividades del hogar, 61 años Cantón El jute
- 1.60. Milena: actividades del hogar, 17 años Cantón El Jute
- 1.61. Ricardo Promotor de salud, 55 años Cacerío el Tamarindo
- 1.62. Pedro: Empleado privado 48 años Casco urbano de Texistepeque
- 1.63. Vicente: actividades agrícolas, 71 años Cacerío Vado de Arena
- 1.64. Zuleyma: actividades del hogar, 41 años Cacerío Guarnecia

SEGUNDA PARTE
DOCUMENTOS DE PLANIFICACIÓN DE
LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO

1. PLAN DE INVESTIGACION EN PROCESO DE GRADO - 2014
2. PROYECTO DE INVESTIGACION:
REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD:
TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS,
ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE
(Santa Ana, 2013)

1.

PLAN DE INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO - 2014

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
"Licenciado Gerardo Iraheta Rosales"



PLAN DE INVESTIGACIÓN EN PROCESODE GRADO-2014

PRESENTADO POR
RAMIREZ MARTIR, CARLOS ALFREDO

CARNET
MR09097

PLANIFICACIÓN ELABORADO POR ESTUDIANTE EGRESADO DE LA
LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIOCULTURAL PARA LA UNIDAD
DE PROCESOS DE GRADO
CICLO I Y II- 2014

MAESTRA SUSANA MAYBRI SALAZAR
DOCENTE ASESORA

MAESTRA MARIA DEL CARMEN ESCOBAR CORNEJO
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACION

VIERNES 14 DE FEBRERO DE 2014
CIUDAD UNIVESITARIA SAN SALVADOR, EL SALVADOR

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	120
1. DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE GRADO.....	121
1.1. ORGANIZACIÓN.....	122
1.2. PRODUCTO DEL TRABAJO EN EL PROCESO DE GRADO.....	123
1.3. ADMINISTRACIÓN DEL PROCESO Y EVALUACION.....	123
2. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS.....	124
2.1. OBJETIVOS GENERALES.....	124
2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	125
3. ACTIVIDADES Y METAS.....	125
3.1. ASESORÍAS PROGRAMADAS	125
3.2. ELABORACIÓN DE DOCUMENTOS.....	126
4. ESTRATEGIAS DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN.....	126
4.1. TIPO DE ESTUDIO.....	126
4.2. UNIDADES OBJETO DE ANÁLISIS.....	126
4.3. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.....	126
5. POLÍTICAS INSTITUCIONALES Y GRUPO DE INVESTIGACIÓN.....	127
5.1. INSTITUCIONALES.....	127
5.2. INVESTIGADOR.....	127
6. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FINANCIEROS Y TIEMPOS.....	127
6.1. RECURSOS HUMANOS.....	127
6.2. RECURSOS FINANCIEROS.....	128
6.3. TIEMPOS.....	128
7. MECANISMOS DE EVALUACIÓN Y CONTROL.....	128
ANEXOS.....	130
1. CRONOGRAMA GENERAL DE ACTIVIDADES PARA EL PROCESO DE GRADO 2014.....	131
2. PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN EN EL PROCESO DE GRADO-2014.....	132
3. CUADRO RESUMEN DE EVALUACION DEL PROCESO DE GRADO..	133
BIBLIOGRAFÍA.....	134

INTRODUCCIÓN

La planificación elaborada por estudiante egresado de la Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, en Facultad de Ciencias y Humanidades, como uno de los requisitos del “Reglamento de la Gestión Académica-Administrativa (art. 203) de la Universidad de El Salvador” para optar al grado de Licenciado en Antropología Sociocultural.

La planificación se titula: “Plan de Investigación en Proceso de Grado 2014”, donde se journalizan las actividades que se realizarán durante la investigación “Representaciones y significaciones de Salud: tratamiento a personas con la enfermedad de Chagas, zona rural del municipio de Texistepeque (Santa Ana, 2013).

El objetivo que se pretende es determinar las etapas y fases durante todo el proceso de inicio i finalización de la investigación, para lograr los objetivos y metas. Su importancia radica en abordar este tipo de problemáticas para entender el punto de vista de las personas con Chagas, en el sentido de que les representa y significa este padecimiento, para diseñar iniciativas de control y prevención acordes a sus concepciones. Al respecto, el plan de investigación está constituido por la Descripción del Proceso de Grado, Organización, Resultados del trabajo de Graduación, Administración del mismo, objetivo general y específico, Actividades y metas, Estrategias de Investigación, Políticas Institucionales y grupo de investigación, Recursos Humanos, Financieros y Tiempo, Mecanismo de evaluación y control, finalmente los anexos.

Por otra parte, la metodología utilizada en el documento consiste en retomar lineamientos del Reglamento de Procesos de Grado, Instructivo Específico sobre Egresos y Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales la Universidad de El Salvador, Así también, se incorpora las observaciones de la Docente asesora y la Coordinadora de Procesos de Grado.

1. DESCRIPCION DEL PROCESO DE GRADO

El proceso de graduación consiste en desarrollar una serie de actividades académicas (desarrollo investigativo) que con la asesoría de la Docente asesora, desarrollan los egresados de una de las carreras de la universidad de El Salvador, en una área determinada, y que culmina con la presentación y defensa del Informe Final.

En este sentido, el proceso de grado es el último requisito de la licenciatura en Antropología Sociocultural de la escuela de Ciencias Sociales “licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, de la facultad de Ciencias y Humanidades en la Universidad de El Salvador, para la obtención del grado y título académico.

Este proceso tiene como tiempo máximo de realización, según el Reglamento Específico de Graduación de la Facultad de Ciencias y Humanidades seis meses a un año. Tiempo en el que el egresado y la docente asesora deben seguir una serie de pasos de acuerdo al plan de estudio de la licenciatura y, lo establecido en el Reglamento Interno de la Facultad.

De tal manera, que para su aprobación se requiere una aprobación de seis punto cero (6.0), en una escala de uno a diez. La calificación final será la sumatoria de los notas obtenidos en los diferentes actividades.

En ese sentido, la investigación que se propone durante el proceso de grado, es la continuidad del trabajo teórico y de campo realizado por estudiante durante los seminarios I, II y III incorporados en la carga académica de la licenciatura en Antropología Sociocultural. Así también, es de esta forma como la labor de investigación desarrollada durante el proceso de grado, para el caso de la licenciatura en Antropología Sociocultural, ya cuenta con una fuerte base teórico y empírica a partir de la cual se construyen las interpretaciones redactadas para el informe final de investigación en el proceso de grado.

Así también, el proceso de grado se inicia en febrero de 2014 y se tiene la expectativa de terminarlo en el mes de agosto del mismo año. Al respecto, este proceso estará a cargo de estudiante egresado de la licenciatura en Antropología Sociocultural, y cumple con los requisitos establecidos por la Legislación Universitaria. Sin embargo se contempla que los estudiantes pueden prorrogar su proceso hasta seis meses más, debiendo solicitarlo de justificarlo de manera escrita a la Junta Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades (Según el Reglamento Específico de la Facultad).

Como lógica del trabajo investigativo, se tendrá como norma general las sesiones constantes entre el estudiante egresado y asesora. Durante las sesiones de trabajo de la Docente Asesora deberá orientar, tanto teóricamente como metodológicamente al estudiante egresado para realizar la investigación de forma satisfactoria.

1.1. ORGANIZACIÓN

El trabajo de graduación estará a cargo del estudiante egresado e inscrito para tal efecto ante la Administración Académica de la facultad de Ciencias y Humanidades. Será única responsabilidad de este llevar a cabo todas las actividades que el mismo Proceso de Grado demande. Así también, junto a la Docente Asesora se programaran los tiempos y fechas para la presentación de los avances de la investigación.

En este sentido, se cuenta con seis meses de trabajo investigativo durante el cual se desarrollaran las actividades necesarias y suficientes para culminar con la investigación y su presentación a las autoridades universitarias. De tal forma, que todas las actividades estarán en constante organización y desarrollo con la Docente Asesora y la Coordinadora del proceso de grado, quienes en todo momento serán necesarias a fin de apoyar el trabajo del egresado y el proceso de trabajo en general.

1.2. PRODUCTO DEL TRABAJO EN PROCESO DE GRADO

Como parte de los resultados de la investigación, el estudiante investigador (1 estudiante), tiene como objetivo presentar un escrito final que contenga en sus páginas los documentos que requiere la Universidad (Planificación de la investigación y Proyecto), así también, los resultados formales de la investigación (marco teórico y metodológico, desarrollo de la investigación y resultados, y posteriormente se pondrá a disposición de la comunidad interesada en dicha problemática.

1.3. ADMINISTRACION DEL PROCESO Y EVALUACION

Según lo manifiesta el Reglamento de Gestión Académica-Administrativa de la Universidad de El Salvador, la administración de los procesos de grado consiste en:

1.3.1. Docente Asesora

La cual ha sido seleccionada por la Coordinadora General de Procesos de Graduación de la planta docente de la carrera de Antropología Sociocultural y propuesta a Junta Directiva de la Facultad. Así también, además de acompañar la correcta y eficiente realización de estas actividades es responsabilidad de la Docente Asesora la calificación de los avances del trabajo y las exposiciones parciales de los capítulos. Se presenta la primera versión del informe final del proceso de grado evaluado por la asesora, quien entrega tres ejemplares de ese informe donde el estudiante ha incorporado las observaciones al documento y solicita simultáneamente a la coordinación el tribunal calificador

1.3.2. Coordinación General de Procesos de Graduación:

Es María del Carmen Escobar Cornejo, ella en colaboración de Docente Asesora, deben de velar por la correcta construcción de los documentos de

planificación y de los resultados de la investigación. Es su función proponer a Junta Directiva docente asesora y tener, especial importancia en aspectos formales de los documentos y supervisar las etapas de la investigación; solicitar tribunal calificador y la ratificación del informe final por parte de dicha Directiva de la Facultad de Ciencias y Humanidades. Finalmente, se encarga de que todo el proceso se lleve de manera satisfactoria.

1.3.3. Responsable del Proceso de Graduación:

El estudiante egresado e inscrito en el Proceso de Grado de la Licenciatura en Antropología Sociocultural, es el único de llevar a cabo este proceso, e inicia desde la inscripción y finaliza con la presentación del Informe Final Ante El Tribunal Calificador. En este proceso se lleva a cabo la exposición y defensa de la planificación, el proyecto de investigación y los resultados del trabajo investigativo.

1.3.4. Tribunal Calificador:

Tendrá el objetivo de presenciar la defensa de la investigación del estudiante egresado de la Licenciatura en Antropología Sociocultural de la Escuela de Ciencias Sociales "Lic. Gerardo Iraheta Rosales Facultad de Ciencias y Humanidades. Así también tendrán la potestad de comentar, sugerir, observar y preguntar sobre el trabajo de investigación y evaluar dicho proceso.

2.

OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

2.1. OBJETIVOS GENERALES

- 2.1.2. Planificar las actividades a desarrollar en el marco del Proceso de Grado: Representaciones y significaciones de salud: Tratamiento a personas con la enfermedad de Chagas, zona rural del municipio de Texistepeque (Santa Ana, 2013), para desarrollar el proyecto de investigación llevado a cabo por estudiante egresado.

2.1.2. Encaminar el Proyecto de investigación en cada uno de los ejes a abordar: salud, enfermedad, Chagas y tratamiento.

2.1.3. Orientar el trabajo de investigación a partir del método etnográfico el cual registrará el estudio.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1. Diseñar el proyecto de investigación que guiara cada una de las etapas de los estudiantes egresados, el cual dispondrá de un marco teórico y metodológico, objetivos delimitación del tiempo y el espacio. Basándose en el Artículo 188 del TITULO X. EL TRABAJO DE GRADO Y PROCESO DE GRADUACIÓN del REGLAMENTO DE LA GESTIÓN ACADÉMICO-ADMINISTRATIVA DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR (2013).

2.2.2. Presentar todos los documentos y cumplir con todos los requisitos y los avances básicos, para que de esta forma se efectúe y culmine el Proceso de Graduación.

2.2.2. Analizar la información (entrevistas, diarios de campo) dentro de un marco conceptual previamente planificado

3.

ACTIVIDADES Y METAS

3.1. ASESORÍAS PROGRAMADAS

Para la Primera quincena de marzo de 2014 presentar el Plan de Investigación a Docente Asesora para su respectiva revisión y realizar las observaciones correspondientes. Para la segunda quincena de marzo de 2014 presentar el diseño de investigación a docente asesora para su respectiva revisión e incorporar las observaciones correspondientes.

3.2. ELABORACIÓN DE DOCUMENTOS

Para la primera y segunda quincena de mayo haber terminado la fase de recolección de la información de campo en la comunidad seleccionada usando el método etnográfico e incorporando una guía de preguntas

Se pondrá especial énfasis en el punto de vista del actor, es decir, personas con la enfermedad de Chagas, bajo los lineamientos de una entrevista antropológica no dirigida; así mismo, haber redactado el informe final.

4.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO PARA LA INVESTIGACIÓN

4.1. TIPO DE ESTUDIO:

El estudio que se pretende realizar es de tipo cualitativo (analítico descriptivo) porque se trata de enfatizar en las características y el perfil de la población que se tiene como objetivo, en el sentido, que estas poblaciones son portadoras de los diferentes aspectos a estudiar.

4.2. UNIDADES OBJETO DE ANÁLISIS:

Personas con Chagas, familiares, médicos, enfermeras, promotores, personal de vectores y vecinos.

4.3. TECNICAS E INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN:

Método etnográfico, guía de preguntas, entrevistas antropológica usando la técnica de "atención flotante" en la entrevista antropológica no dirigida.

Esta entrevista será aplicada a las personas con Chagas, familiares, médicos, enfermeras, promotores de salud, personal de vectores y vecinas de las personas con Chagas.

5.

POLITICAS INSTITUCIONALES Y DEL INVESTIGADOR

5.1. INSTITUCIONALES

Según el artículo 216 del Reglamento de la Universidad de El Salvador, los derechos de autor de los trabajos de investigación elaborados en los procesos de graduación, serán propiedad exclusiva de la Universidad de El Salvador, la que podrá disponer de los mismos de conformidad a su marco jurídico interno y legislativo aplicable. En tal sentido, se cumplirá con la normativa de la facultad de Ciencias y Humanidades, la Administración Académica y la Escuela de Ciencias Sociales (artículo 2015).

5.2. INVESTIGADOR

El investigador se regirá por el Reglamento de Gestión Académica Administrativa de la Universidad de El Salvador y las orientaciones de la Docente Asesora, además de cumplir con la planificación presentada a la Escuela de Ciencias Sociales. De manera, que la principal política que se llevara a cabo será aquella que tiene que ver con el respeto a la información recabada durante la investigación y la cual refiere a que se guardara la identidad de aquellas personas que así la manifestasen, los cargos y estatus que ocupen las personas entrevistadas o en estudio, se citaran fuentes utilizadas y el origen de los datos recabados. Finalmente, se propone ámbitos que sean requeridos.

6.

RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FINANCIEROS Y TIEMPOS

6.1. RECURSOS HUMANOS

En este proceso se cuenta con el estudiante egresado de la carrera en Antropología Sociocultural de la Escuela de Ciencias y Humanidades de la

Universidad de El Salvador, así también con la asesoría de la Docente asesora y la supervisión de la coordinadora General de Procesos de Graduación Maestra María del Carmen Escobar Cornejo. Finalmente, con la colaboración de médicos enfermeras, personas con la enfermedad de Chagas, familiares vecinos, promotores de salud y personal de vectores.

6.2. RECURSOS FINANCIEROS.

Para llevar a cabo este proceso (Proceso de Graduación) es importante enfatizar que se han realizado las consideraciones pertinentes en cuanto a aspectos económicos, logísticos, sociales (Comunidades) y bibliografía para la realización de tan importante investigación, entre otros, que se detallaran en el anexo 2 de este documento.

6.3. TIEMPOS

En el Reglamento Específico de Procesos de Graduación de la Facultad de Ciencias y Humanidades, el tiempo prudencial para llevar a cabo el estudio es de seis meses a un año, el cual puede ser prorrogado hasta seis meses más si la Junta Directiva lo ve a bien; para dicho caso, este tiempo tiene que ser solicitado a las instancias respectivas.

Cada estudiante egresado e inscrito en el proceso de graduación es responsable de llevar a buen término el cumplimiento de estos periodos. Esta planificación se dispone a ser completado dentro de los tiempos establecidos (Ver anexo 1 de este documento).

7.

MECANISMOS DE EVALUACION Y CONTROL

La Docente Asesora llevara a cabo las evaluaciones de las actividades pertinentes y las que le establezca la normativa universitaria vigente. En dichas evaluaciones tomara en cuenta las presentaciones del primer y segundo

avance, la exposición individual de los capítulos, la entrega de la primera versión del informe final. Dichas evaluaciones se presentarán en un informe a la coordinadora general de procesos de graduación de la escuela.

La coordinación enviara a Junta Directiva de la facultad la evaluación de la primera (planificación) y segunda etapa (ejecución y resultados) de la investigación para solicitar el tribunal calificador.

El estudiante entregara tres ejemplares de la primera versión del informe final con las observaciones incorporadas de la docente asesora.

El Tribunal calificador (artículo 207) evaluara los productos obtenidos en la ejecución de la planificación y exposición y defensa del Informe Final de la investigación (ver anexo 3 de este documento).

ANEXOS

1. CRONOGRAMA GENERAL DE ACTIVIDADES PARA EL PROCESO DE GRADO 2014
2. PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (Santa Ana, 2014).
3. CUADRO RESUMEN DE EVALUACION DEL PROCESO DEGRADO

ANEXO 1:
CRONOGRAMA GENERAL DE ACTIVIDADES PARA EL PROCESO DE GRADO GRADO-2014

N°	ACTIVIDADES	MESES Y AÑOS: 2014							
		FEB.	MZO.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.
	ETAPA 1. PLANIFICACION Y ORGANIZACIÓN	Inicio 2° quincena							
1	Elección y propuesta del perfil del tema	x							
2	Revisión bibliográfica, documentos	x							
3	Elaborar planificación: <i>plan, y proyecto</i>		x						
4	Revisión y elaboración de instrumentos para recolección de datos		x						
	ETAPA 2. TRABAJO DE CAMPO: EJECUCION								
5	Gestión de contacto con informantes claves			x					
6	Aplicación de técnicas (cualitativa y cuantitativa)			x					
7	Procesar información (Cualitativa cuantitativa)								
8	Ordenar, clasificar, categorizar y análisis de información cualitativa (cuantitativa)				x				
9	Redactar avances de informe final , incorporar observaciones a documento de avance a docente				x				
10	entrega de Informe Final a asesora					x			
	ETAPA 3. EXPOSICION Y DEFENSA								
11	Exponer y defender ante tribunal						x		
12	Entrega de documentos						x		

FUENTE: Elaborado por estudiante de la Licenciatura en Antropología Sociocultural jornalizando investigación en proceso de grado, Ciclo I y II fecha 2014.

OBSERVACIÓN: Propuesta de seis meses a un año incorporando las exposiciones semanas de vacaciones del 14 al 20 de abril, así también, la semana del 1 al 6, de la vacaciones de agosto de 2014.

ANEXO 2.**PRESUPUESTO PARA LA INVESTIGACIÓN EN EL PROCESO DE GRADO-2014.**

PRESUPUESTO: 3345.66

CONCEPTO DEL GASTO	CANTIDAD	COSTO UNITARIO EN \$	TOTAL EN \$
GASTOS DE INVESTIGACION	-----	-----	2,853
Recurso Humano: Estudiante investigador, Asesora, Coordinación, Tribunal, Población	Asignada/La escuela y colaboradores	----	---
Computadora (incluye uso de internet)	1	600.00	600.00
Grabadora	1	150.00	150.00
Impresora y papelería	1	225.00	225.00
Comunicaciones (celular)	1	70.00	70.00
Transporte	1	500.00	500.00
Alojamiento	1	400.00	400.00
Fotocopias	---	0.02	50.00
Alimentación	3×día a 1.50\$	4.50×día\$	500.00
Anillados	3	4.00	12.00
empastados	3	15.00	45.00
discos identificados	3	.35	1.00
Imprevistos			300.00
GASTOS ACADÉMICOS	-----	-----	462.66
cuotas escolares			312.66
cuota de graduación	-----	-----	150.00
COSTO TOTAL: GASTOS DE INVESTIGACION Y GASTOS ACADÉMICOS			3,345.66

ANEXO 3.
CUADRO RESUMEN DE EVALUACIÓN DEL PROCESO DE GRADUACIÓN, (CICLO I Y II-2014)

CARRERA : LICENCIATURA EN ANPOLOGÍA SOCIOCULTURAL FECHA DE EXPOSICION Y DEFENSA: 10 DE SEPTIEMBRE DE 2014
DOSENTE ASESOR/A: SUSANA MAYBRY SALAZAR LOCAL SALA DE REUNIONES DE LA ESCUELA HORA: 4:00 PM
TEMA: REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDA DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (Santa Ana, 2013)

NOMBRE DEL ESTUDIANTE	CARNET	PRIMERA ETAPA: PLANIFICACIÓN DE PROCESO DE GRADO		SEGUNDA ETAPA: EJECUCIÓN DE INVESTIGACION		TERCERA ETAPA: PRESENTACION, EXPOSICION Y DEFENSA DEL INFORME FINAL			TOTAL	CALIF. FINAL
		PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES	PRESENTACION DE PLAN, DIAGN, Y PROTOCOL.	EXPOSICIÓN DE TEMÁTICA PARCIAL	PRESENTACION Y EXPOSICIÓN DE AVANCES DE CAPÍTULOS	PRESENTACION DOCUMENTO DE INFORME FINAL	EXPOSICION Y DEFENSA DE INFORME FINAL	TOTAL		
Carlos Alfredo Ramirez Martir	RM09097	10%	20%	10%	30%	10%	20%	30%	70%	30%

SUSANA MAYBRY SALAZAR
DOCENTE ASESOR/A DE PROCESO DE GRADO

FECHA DE ENTREGA: _____

FIRMA: _____

MAESTRA MARIA DEL CARMEN ESCOBAR CORNEJO
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACION
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES

CIUDAD UNIVERSITARIA, SANSALVADOR, EL SALVADOR

BIBLIOGRAFÍA

- 1.1. Escuela de Ciencias Sociales 2014. Instructivo Específico sobre Egreso y Procesos de Graduación en la Escuela de Ciencias Sociales. Unidad de Procesos de Grado El Salvador
- 1.2. UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR, 2013. Reglamento de la Gestión Académica Administrativa de la DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR.

2.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A
PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL
MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE
(Santa Ana, 2013)

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
"Licenciado Gerardo Iraheta Rosales"



**REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD:
TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE
CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE
(Santa Ana, 2013)**

PRESENTADO POR
RAMIREZ MARTIR, CARLOS ALFREDO

CARNET
MR09097

PROYECTO DE INVESTIGACION ELABORADO POR ESTUDIANTE
EGRESADO DE LA LICENCIATURA EN ANTROPOLOGIA SOCIOCULTURAL
PARA LA UNIDAD DE PROCESOS DE GRADO
CICLO I Y II-2014

MAESTRA SUSANA MAYBRI SALAZAR
DOCENTE ASESORA

MAESTRA MARIA DEL CARMEN ESCOBAR CORNEJO
COORDINADORA GENERAL DE PROCESOS DE GRADUACION

VIERNES 28 DE MARZO DE 2014
CIUDAD UNIVESITARIA SAN SALVADOR, EL SALVADOR

ÍNDICE

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	PÁGINAS
INTRODUCCIÓN.....	138
RESUMEN DEL PROYECTO.....	139
1. IDENTIFICACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.....	140
2. DESCRIPCIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN.....	141
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN.....	142
4. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS.....	144
5. MARCO TEÓRICO.....	144
6. METODOLOGÍA.....	145
7. DELIMITACIÓN, TIEMPO Y ESPACIO.....	146
8. PROPUESTA DE CAPÍTULOS.....	147
8.1. CAPÍTULO 1.....	147
8.2. CAPÍTULO 2.....	148
8.3. CAPÍTULO 3.....	158
ANEXOS.....	150
1. CRONOGRAMA DE PLANIFICACIÓN Y EJECUCIÓN, EXPOSICIÓN, Y DEFENSA DE LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO-2014.....	150
2. GUÍA DE ENTREVISTA ANTROPOLÓGICA NO DIRIGIDA.....	151
BIBLIOGRAFÍA.....	152

INTRODUCCIÓN

El Proyecto elaborado por estudiante egresado de la Escuela de CIENCIAS SOCIALES “Licenciado Gerardo Iraheta Rosales”, en Facultad de Ciencias y Humanidades como uno de los requisitos del “Reglamento de la Gestión Académica-Administrativa de la Universidad de El Salvador” para optar al grado de Licenciado en Antropología Sociocultural.

El Proyecto se titula: “Representaciones y Significaciones de Salud: Tratamiento a personas con la enfermedad de Chagas, zona rural del municipio de Texistepeque (Santa Ana 2013)”, donde se jornalizan las actividades que se realizarán durante la investigación. El objetivo principal del documento radica en presentar al lector el proyecto de investigación en el que se pretende determinar las etapas y fases durante todo el proceso de inicio y finalización de la investigación, para lograr los objetivos y metas.

Esta investigación tiene especial importancia porque realizará un trabajo donde se tome en cuenta el sentir y pensar de las personas con Chagas, y de esta forma, contribuir a entender las representaciones y significaciones que los sujetos hacen de esta enfermedad en aspectos claves como la salud, la enfermedad, el Chagas y el tratamiento. Para diseñar medidas de atención acordes a sus concepciones. Al respecto, para mayor comprensión del documento este contiene los siguientes apartados; Descripción del problema, Planteamiento del problema y Justificación, Objetivos, Marco Teórico, Metodología, Delimitación de tiempo y espacio y la bibliografía consultada.

Por otra parte, la metodología utilizada en el documento consiste en retomar lineamientos del Reglamento de Procesos de Grado, Instructivo Específico sobre Egresos y Procesos de Graduación de la Escuela de Ciencias Sociales la Universidad de El Salvador, Así también, se incorpora las observaciones de la Docente asesora y la Coordinadora de Procesos de Grado.

RESUMEN DEL PROYECTO

El proyecto de investigación presentado al lector, titulado: *Representaciones y significaciones de Salud: tratamiento a personas con la enfermedad de Chagas, zona rural del municipio de Texistepeque (Santa Ana 2013)*, constituye una guía de investigación enmarcada en el área de antropología médica que estudia a la persona en cuanto susceptible de enfermar en cuanto enfermo, en cuanto susceptible de ser ayudado en la curación cuando ha llegado a enfermar.

Con esta perspectiva de investigación se pretende tener una aproximación a la representaciones y significaciones que las personas con Chagas hacen de un fenómeno tan complejo como el que presenta la enfermedad de Chagas descubierta en El Salvador en 1913. El análisis se enfocara en tratar de explicar las representaciones y significaciones de salud, enfermedad, Chagas y tratamiento en un estado de enfermedad y en un contexto de ruralidad a través de un marco teórico amplio que contribuye a interpretar la multiplicidad de signos y síntomas como los que presenta la enfermedad de Chagas

1.
IDENTIFICACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

NOMBRE DEL PROYECTO	:	Representaciones y significaciones de salud: Tratamiento a personas con la enfermedad de Chagas, zona rural del municipio de Texistepeque (Santa Ana 2013).
LOCALIZACIÓN	:	Cantón El Jute, Guarneca, El Tamarindo, Agua Caliente, municipio de Texistepeque, Santa Ana.
PERÍODO DE PLANIFICACIÓN	:	Marzo 2014
PERÍODO DE EJECUCIÓN	:	Febrero a agosto 2014
RESPONSABLE	:	Carlos Alfredo Ramírez Martir
GESTORES	:	Escuela de Ciencias Sociales, licenciatura en Antropología Sociocultural, Facultad de ciencias y humanidades, Universidad de El Salvador.
FECHA DE PRESENTACIÓN	:	14 de febrero 2014
COSTOS	:	3345.66 Fondos propios de quien ejecuta.

2.

DESCRIPCIÓN DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN

Es un tema que tiene como finalidad dar a conocer las representaciones y significaciones simbólicas referentes a la salud, enfermedad de Chagas y tratamientos realizados por las personas con Chagas de la zona rural (caseríos el Jute, Agua Caliente, Vado de arena y el Tamarindo), del municipio de Texistepeque. En el que se pretende tener una aproximación simbólica a la representación y significación que las personas con Chagas hacen de un fenómeno tan complejo como lo presenta la enfermedad de Chagas.

En este sentido, se partirá realizando un breve recorrido por los antecedentes de Chagas en Latinoamérica para tener una visión más amplia de esta problemática, porque en alguna medida lo global de la problemática de Chagas está condicionando lo local y viceversa.

De manera, que cuando se pretendan abordar los antecedentes en El Salvador, se dé cuenta que los procesos para el control y prevención de este padecimiento no han estado separados del contexto externo. Así también, se pretende presentar el contexto sociocultural local en el que se desarrolla esta enfermedad, es decir, Texistepeque enfatizando en resaltar los problemas sanitarios de importancia para esta investigación donde se expondrá la enfermedad de Chagas con un poco más de una docena de casos según las exploraciones realizadas.

Por otra parte, este tema tratara de hacer hincapié en los factores que posibilitan la enfermedad en la zona, es decir, aspectos como tipo de vivienda convivencia con animales inaccesibilidad a los servicios básicos, entre otros. Así también, este tema permitirá indagar en la identidad de las personas con este padecimiento, para tener una idea de cómo se observan estas personas frente a otros, es decir, frente a las personas saludables sin ninguna enfermedad. En este sentido, se pretende elaborar un perfil que oriente el

trabajo de esta investigación y de las diferentes instituciones y sujetos involucrados en resolver de alguna manera esta problemática hacia la construcción de sistemas para apoyar a estas personas.

Así también, se indagara en las características del tipo de personas infectadas con la enfermedad referidas a la edad, género, lugar de habitación y tipo de vivienda. En este sentido, también se indagara en el tratamiento y seguimiento por parte del estado, contrastándolos con la realidad de las personas con Chagas del lugar de investigación; este aspecto dará oportunidad para observar las diferentes actividades de estas personas hacia la salud, enfermedad, Chagas y tratamiento.

Así también, este tema permitirá identificar los factores que inciden en la aceptación y rechazo de la enfermedad porque en la medida que puede ser aceptada la enfermedad por estas personas podrían estar aceptando un tratamiento. No obstante, en la medida que podría estar siendo rechazada no cabría la posibilidad de aceptar un tratamiento por parte del estado, lo que podría estar creando la posibilidad de que estas personas tengan una alternativa que derive en la autoatención.

3.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACION

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, la enfermedad de Chagas es el padecimiento más común de América Latina, registrando 10 millones de personas infectadas y manteniendo cerca de 90 millones en riesgo de contraerla por habitar zonas endémicas, es decir, en convivencia con el *Triatoma infestans* (parasito) el cual es transmitido por la chinche.

Esta enfermedad golpea especialmente a los pobres de las zonas rurales. No obstante, comienza a observarse una creciente urbanización de casos (Goldberg, 2012: 5).

Su distribución geográfica se extiende desde el sur de Estados Unidos de Norteamérica, hasta el sur del continente Americano en el sur de Argentina y Chile; en este sentido, Goldberg (2010) señala que la enfermedad de Chagas es un padecimiento que tiene relación con la pobreza estructural afectando casi exclusivamente a los pobres del continente y, de esta forma, la prevalencia de esta enfermedad tiene una explicación fundamentalmente social; en tanto se debe a condiciones socioeconómicas caracterizadas por la pobreza y precariedad que presentan los lugares de habitación de las poblaciones rurales y por la falta de recursos de los estados destinados a combatirla (MSPAS, 1997: 16).

Diferentes investigaciones (véase de Cornejo y Gomes, 2011; Sánchez, 2004), en el país han trabajado la temática desde diferentes perspectivas, enfatizando en saber acerca del parásito y del vector (chinche) no obstante, para esta investigación se considera importante saber ¿Qué significa y representa la enfermedad de Chagas para las personas enfermas de Chagas de la zona rural del Municipio de Texistepeque Departamento de Santa Ana? ya que se considera esencial indagar en el sentir y pensar del enfermo para prevenir y controlar esta problemática desde las personas.

De manera, que se justifica abordar este tipo de problemáticas para entender el punto de vista de las personas con Chagas, en el sentido, de dar cuenta sobre que les representa y significa, para diseñar iniciativas de control y prevención acordes a sus concepciones, y por otra parte, se reflexione en conjunto (Ministerio de Salud y Personas con Chagas) respecto a temas como el tratamiento hacia este tipo de padecimiento incorporando las comunidades afectadas.

Al respecto, se vuelve relevante investigar las representaciones y significaciones que hacen las personas con Chagas para dar cuenta en base a

que están construyendo estas representaciones y que le significan como persona con la enfermedad de Chagas.

4.

OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Exponer las representaciones y significaciones socioculturales y ambientales de las personas con Chagas en la zona rural respecto a la enfermedad de Chagas, es decir, lo que significa y representa para las personas con ese padecimiento.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 4.2.1. Identificar las características de las personas con Chagas de la zona rural de Texistepeque, de manera que se pueda identificar el perfil del enfermo y mostrar cómo se vive con la enfermedad.
- 4.2.2. Identificar las causas las causas que inciden en las personas con Chagas para aceptar o rechazar la enfermedad y el tratamiento y su relación con la identidad como enfermo
- 4.2.3. Describir las prácticas culturales y actitudes de las personas con Chagas para identificar las representaciones y significaciones.
- 4.2.4. Describir y analizar las prácticas de auto atención en el grupo para identificar y/o proponer estrategias de atención hacia ellos más acordes a sus representaciones.

5.

MARCO TEÓRICO

Según Helman (1994) las nociones de salud y enfermedad son construidas socialmente y moduladas por el contexto sociocultural. Por tanto, según este

autor esta sugiere una consideración de la pluralidad de las representaciones y significaciones de la salud y enfermedad, sin embargo, se agregaría Chagas y tratamiento, objetos de análisis en esta investigación en el diseño de programas de prevención y atención en el área de salud.

De manera, que ante la problemática planteada por la enfermedad de Chagas Michael Foucault (1988) y Paul Ricoeur (1975) realizan importantes aportes teóricos en el área de interpretación de signos y símbolos que dan luces para entender y explicar de mejor forma las representaciones y significaciones y que están realizando las personas con Chagas.

En este sentido, según Foucault siguiendo a la lógica de Port-Royal plantea que un signo es cuando observamos un determinado objeto como representación de otro, es decir, la idea de que él se tiene es una idea símbolo y este primer objeto es llamado signo (Foucault, 1988: 71). Por ejemplo, retomando a Condillas (Citado por Foucault, 1988) las imaginaciones son signos de percepciones de las que han salido. Por otra parte, para Ricoeur (Ricoeur, 1975: 23), es interpretación todo sonido emitido por la voz y dotado de significación. En tal sentido, la hermenéutica para Ricoeur en sentido completo es la significación de la frase, como en el caso que se investiga se busca el significado de la frase, es decir, de Chagas, o de enfermedad desde la perspectiva de la persona con Chagas como derivado del síntoma, y este como signo primario de la enfermedad, es decir, la frase significa y representa para la persona con Chagas; cuya forma primera es afirmación que dice algo de algo, y es decir algo de algo en el sentido completo y fuerte del término interpretar, es decir, significa para las personas con Chagas.

6. METODOLOGÍA

Se parte de la premisa del método etnográfico entendido como la convivencia prolongada en la comunidad “asemejado” notablemente a los modos rutinarios

con que la gente de la sentido al mundo en la vida diaria (Hammersley y ATkinson 1994. P. 16). En este sentido, se tratará de intercalar dos o más semanas por mes en la comunidad (Cantón El Jute, Caseríos: Guarneecía, Valle Nuevo Vado De Arena Y El Tamarindo), tiempo que permitirá retomar la perspectiva del actor como técnica de investigación en la que según E. Menéndez las representaciones operan como marcos referenciales que se realizan en situaciones concretas en los cuales emergen respuestas inmediatas para los actores (Menéndez, 1987: 255).

Por otra parte, se usara la técnica de la “entrevista antropológica no dirigida” (Guber, 2004. P .138) en la que permite o se solicita al informante que lo introduzca (al investigador) en su universo cultural, que le dé indicios para descubrir los pasajes que permiten comprender su lógica (lógica del investigador) (ibídem, 139). Ahora bien, en base a estos aspectos se trabajara la información recolectada, es decir, *observación directa y la entrevista antropológica no dirigida* aplicada principalmente a las personas con Chagas seleccionadas mediante el *Reporte de casos sospechosos de Chagas* en el municipio de Texistepeque en el 2013 proporcionado por el Centro de Investigación y Desarrollo en Salud CENSALUD de la Universidad de El Salvador, e incorporando también a familiares, vecinos y trabajadores de la salud, entre otros, y realizada en lugares como la clínica, la casa de habitación de las personas con el padecimiento de Chagas, el parque, la tienda, pozos de agua y campos de cultivo; esta información permitirá observar el sentir y pensar de las personas con Chagas con respecto, a que le representa y significa la salud, la enfermedad, Chagas y tratamiento (ver anexo 2)

7.

DELIMITACION DE TIEMPO Y ESPACIO

La investigación se realizará se realizará en el periodo comprendido entre el mes de febrero y a agosto de 2014 en la zona rural (Cantón El Jute, Guarneecía,

El Tamarindo, agua Caliente, Vado de arena), del municipio de Texistepeque del departamento de Santa Ana.

8. PROPUESTA DE CAPITULOS

8.1. CAPÍTULO 1.

El capítulo 1 correspondiente al marco teórico, girara en torno a tratar de dilucidar que representa y significa la salud, enfermedad, Chagas, y tratamiento para las personas con la enfermedad de Chagas, es decir, cuáles son sus ideas acerca de estas conceptos que le representan y significan en un contexto rural como el que presentan los caseríos y cantones donde se realizara la investigación.

En este sentido, se parte realizando un breve recorrido por los antecedentes de Chagas en Latinoamérica para tener una visión amplia de esta problemática y no remitirse solo al territorio nacional, porque en alguna medida lo global está condicionado lo local y viceversa. De manera, que cuando se aborden los antecedentes para El Salvador se dé cuenta que los procesos para tratar esta problemática no han estado separados del contexto externo.

Ahora bien, ya entrando en los factores que posibilitan la enfermedad en la zona, se hace hincapié en aspectos como tipo de vivienda, convivencia con animales, inaccesibilidad a los servicios básico, a no considerar el tiempo para ir a los establecimientos de salud y la confusión con la enfermedad, entre otros.

En el espacio considerado para la representación y significación como herramienta de análisis con el cual se plante analizar la problemática de Chagas se retoman los marcos teóricos de Paul Ricoeur (1975) y Michael Foucault (1988) referidos a la representación e interpretación de signos y símbolos. Así también, se introducen los objetivos que se pretenden con este trabajo, el que se planteó como objetivo general exponer las representaciones y

significaciones socioculturales y ambientales de las personas con Chagas en la zona rural respecto a la enfermedad de Chagas, es decir, lo que significa y representa para las personas con ese padecimiento.

Por otra parte, en los objetivos específicos se ha tratado de Identificar las características de las personas con Chagas de la zona rural de Texistepeque, de manera que se pueda identificar el perfil del enfermo, y mostrar cómo se vive con la enfermedad.

Finalizando el capítulo uno con la forma o método utilizado para realizar este trabajo en el cual se resalta la técnica de la observación directa, es decir, observando directamente a la persona con Chagas en la cotidianidad (consultas, campos de cultivo, mercado, fuentes de abastecimiento de agua, hogar, entre otros), y las entrevistas en profundidad.

8.2. CAPÍTULO 2.

El capítulo 2 abordará un primer acercamiento al proceso de construcción indentitaria de las personas con Chagas, en ese sentido, se estará dando cuenta como está construida la identidad de estas personas con respecto a los otros, es decir, las personas que no tienen esta problemática de salud.

En este sentido, se elaborará un perfil de la persona con Chagas basado en las diferentes investigaciones que anteriormente se han realizado, e incorporando los hallazgos que se encuentren en el lugar de esta investigación para orientar de mejor forma las líneas de la investigación en curso, y de alguna forma orientar el trabajo de los diferentes sujetos involucrados en resolver esta problemática hacia la construcción de sistemas de apoyo para las personas con Chagas. Al respecto, es con ese fin que se presentan características específicas del tipo de personas infectadas con esta enfermedad referidas a la edad, genero, lugar de habitación y tipo de vivienda.

Así también, se hará hincapié en el tipo de tratamiento proporcionado por el estado, el cual establece un protocolo de seguimiento a las personas con Chagas, hasta su recuperación. Es en ese sentido que se retoma, para dejar sentado que hay un interés estatal; no obstante, este protocolo de seguimiento se queda solo en teoría para la zona donde se realiza la investigación, en el sentido que prácticamente el protocolo no tiene mayor importancia lo que contribuye en generar diferentes actitudes por parte de las personas con Chagas.

En esa misma línea se tratará de identificar los factores que inciden en la aceptación y rechazo de la enfermedad identificando aspectos claves de la enfermedad.

8.3. CAPÍTULO 3.

Finalmente, el capítulo tres presentará resultados concretos de la investigación, es decir, las representaciones y significaciones que las personas con Chagas tienen de salud, enfermedad Chagas y tratamiento, para finalmente terminar incorporando la autoatención como alternativa a la que están recorriendo estas personas como resultado de las presentaciones y significaciones de los conceptos arriba propuestos, y la conclusión final.

ANEXO 1.**CRONOGRAMA DE PLANIFICACIÓN, EJECUCIÓN, EXPOSICIÓN Y DEFENSA DE LA INVESTIGACIÓN EN PROCESO DE GRADO-2014.**

N°	ACTIVIDADES	MESES Y AÑOS: 2014							
		FEB.	MZO.	ABR.	MAY.	JUN.	JUL.	AGO.	SEPT.
	ETAPA 1. PLANIFICACION Y ORGANIZACIÓN	inicio 2ª quincena							
1	Elección y propuesta del perfil del tema	X							
2	Revisión bibliográfica, documentos	X							
3	Elaborar planificación: <i>plan, y proyecto de investigación</i>		X						
4	Revisión y elaboración de instrumentos para recolección de datos		X						
	ETAPA 2. TRABAJO DE CAMPO: EJECUCION								
5	Gestión de contacto con informantes claves			X					
6	Aplicación de técnicas (cualitativa y cuantitativa)			X					
7	Procesar información (Cualitativa cuantitativa)								
8	Ordenar, clasificar, categorizar y análisis de información cualitativa (cuantitativa)				X				
9	Redactar avances de informe final y exposiciones , incorporar observaciones a documento de avance a docente asesora				X				
10	entrega de la 1ª versión del Informe Final a asesora					X			
	ETAPA 3. EXPOSICION Y DEFENSA								
11	Entrega documento para exponer y defender ante tribunal							X	
12	Entrega de documento completo a Tribunal Calificador							X	

FUENTE: Elaborado por estudiante de la Licenciatura en Antropología Sociocultural jornalizando investigación en proceso de grado, Ciclo I y II fecha 2014.

OBSERVACIÓN: Propuesta de 6 meses incorporando las semanas de vacación de semana santa del 14 al 20 de abril, así también, la semana del 1al 6 de la vacación de agosto.

ANEXO 2.

GUÍA DE ENTREVISTA ANTROPOLÓGICA NO DIRIGIDA a utilizar en las conversaciones con las personas con Chagas, así también, obviando algunas preguntas se utilizará con algunos *médicos enfermeras, promotores, vecinos, personal de vectores y familiares*. La primera serie de preguntas deben establecer el grado de conciencia con respecto al problema que se investiga, es decir, la enfermedad de Chagas. La segunda serie tratan de establecer si el informante conoce de primera mano el problema tanto en teoría como en sentido común. La tercera serie van dirigidas al problema como tal; el objetivo principal es establecer que le representa y significa la salud, la enfermedad, el Chagas y el tratamiento.

- 1 *¿Qué es salud?*
- 2 *¿Qué significa y representa la salud?*
- 3 *¿Cómo define a una persona saludable?*
- 4 *¿Que es enfermedad?*
- 5 *¿Qué significa y representa la enfermedad?*
- 6 *¿Cómo define a una persona enferma?*

- 7 *¿Qué es Chagas?*
- 8 *¿Qué significa y representa el Chagas?*
- 9 *¿Cómo define a una persona con Chagas?*
- 10 *¿Qué es tratamiento?*
- 11 *¿Tiene usted un tratamiento para la enfermedad de Chagas?*
- 12 *¿Qué significa y representa el tratamiento que usted pone en la práctica?*
- 13 *¿Cómo le gustaría que fuera el tratamiento para la enfermedad de Chagas?*
- 14 *¿Qué significa y representa el tratamiento que recibe en la UDS o en el hospital?*
- 15 *¿Qué le satisface del tratamiento que recibe en la UDS o en el hospital?*
- 16 *¿Qué le incomoda del tratamiento que recibe en la UDS o en el hospital?*

- 17 *¿Acepta la enfermedad de Chagas? ¿Por qué?*
- 18 *¿Rechaza la enfermedad de Chagas? ¿Por qué?*
- 19 *¿Acepta el tratamiento que ofrece la UDS o el hospital? ¿Por qué?*
- 20 *¿Rechaza el tratamiento? ¿Por qué?*
- 21 *¿Cuáles son sus prácticas cotidianas ahora que usted está enfermo de Chagas?*
- 22 *¿Cuales eran sus actividades cuando no tenía la enfermedad?*
- 23 *¿dispone de ánimo para recibir un tratamiento?*
- 24 *¿Para qué otras actividades dispone de ánimo?*
- 25 *¿Qué practicas tiene para atenderse de la enfermedad?*
- 26 *¿Considera que el entorno donde vive es propicio para haberse infectado con la enfermedad de Chagas? ¿Por qué?*

BIBLIOGRAFIA

- 1.1. De Cornejo, Toba G., (2011). "*La enfermedad de Chagas como problema de salud Pública*". Tesis de grado Universidad de El Salvador.
- 1.2. Foucault, Michael, (1985) "*Las palabras y las cosas: una arqueología de ciencias humanas*"... Ramonl, México DF.
- 1.3. Guber Rosana, (2004). "*El salvaje metropolitano*"
- 1.4. Goldberg, "Alejandro, (2010). *Abordaje antropológico comparativo en torno a la incidencia de Chagas y la tuberculosis en inmigrantes bolivianos residentes en Barcelona y Buenos Aires*". www.ea-journal.com/.../Abordaje-antropológico-comparativo-chagas-tu.
- 1.5. Helman, C., (1994) "*Culture, Health and Illnes: An Introduction for Health. Proffessionals*". Oxford: Butterworth-Heinemann.
- 1.6. Hammersley y Atkinson, (1994). "*Etnografía*" Ed. Paidós, Barcelona
- 1.7. MSPAS, (2011). "*La Enfermedad de Chagas en El Salvador. Evolución histórica y desafíos para el control de la enfermedad de Chagas*."
- 1.8. Ricoeur, Paul, (1973) "*Freud: una interpretación de la cultura*". Siglo XXI México. D.F.
- 1.9. Sánchez, Oscar, (2004). "*Condiciones Socioculturales que influyen en la infección de casos de la enfermedad de Chagas en el cantón Metalío, Departamento de Sonsonate*". Tesis Maestría, Universidad de El Salvador.

RESPONSABLE DEL INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN : **NOMBRE** **CARNÉ**
Br. Ramírez Martir, Carlos Alfredo RM09097

TÍTULO DEL INFORME FINAL : **REPRESENTACIONES Y SIGNIFICACIONES DE SALUD: TRATAMIENTO A PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE CHAGAS, ZONA RURAL DEL MUNICIPIO DE TEXISTEPEQUE (Santa Ana, 2013).**

DOCENTE ASESOR DE LA LICENCIATURA EN ANTROPOLOGIA SOCIOCULTURA : Maestra: Susana Maybri Salazar

FECHA DE EXPOSICION Y DEFENSA : Miércoles 10 de septiembre de 2014

TRIBUNAL CALIFICADOR MIEMBRO DEL JURADO : Maestra: María del Carmen Escobar

MIEMBRO DEL JURADO : Licda. Laura Mena Quintanar

MIEMBRO DE JURADO : Maestra: Susana Maybri Salazar

FECHA DE APROBADO Y RATIFICADO POR JUNTA DIRECTIVA DE LA FACULTAD DE CC Y HH:

OBSERVACIONES:
