

Trabajo Social en la Micro y Macro Práctica en el Contexto de la Tuberculosis

Micro and Macro Social Work Practice in the Context of Tuberculosis

Eva M. Moya (1), Silvia M. Chavez-Baray (1) y Omar Martínez (2)

(1) Universidad of Texas at El Paso College of Health Sciences Department of Social Work

(2) Temple University School of Social Work

Resumen: El estudio de la problemática relacionada con la infección de tuberculosis (TB) en la frontera México-Estadounidense implica la consideración de tres aspectos complejos y entrelazados: la TB, una entidad patológica que debido a sus características epidemiológicas y patogénicas, resulta difícil de seguir y atender de manera completa; la zona fronteriza, zona geográfica y epidemiológica que entrelaza dos naciones, dos culturas, dos sistemas de salud y leyes diferentes; además del estigma, que implica más que tratamientos clínicos y abordajes de categorías de riesgo debido a la condición social y bajo conocimiento. Este trabajo narra diez estrategias realizadas en México y la frontera México-Estadounidense del año 2006 al 2013 como un esfuerzo de ampliar la comprensión de este fenómeno social y de salud pública conformado por una infección, un entorno físico y personas, también de la identificación y aplicación de prácticas competentes de abogacía y movilización social. Los trabajos realizados y presentados dan a conocer diferentes intervenciones para generar adherencia al tratamiento, mitigar el estigma relacionado con la infección de TB, mejorar la atención centrada en la persona e informar la relevancia del abordaje micro y macro de la salud y el trabajador social.

Palabras Claves: Tuberculosis, VIH/SIDA, Salud, Estigma, Trabajo social.

Abstract: The study of tuberculosis (TB) in the U.S.-Mexico border involves the consideration of three key components, which are complex and interrelated: the difficulty tracking and providing appropriate TB care due to the epidemiological and pathological characteristics of TB; the border itself is a geographical and epidemiological area that interweaves two nations, two cultures, two health systems and different laws; and the need for prevention and treatment approaches to TB that involve comprehensive clinical care and prevention while also taking into consideration stigma, social context and knowledge. This manuscript describes the work of ten studies conducted in Mexico and in the U.S.-Mexico border region from 2006 to 2013. It also provides an understanding of the social and public health implications of TB, the environment and communities, as well as the identification and application of advocacy and social mobilization practices. The work presented provides an understanding of different interventions related to adherence, stigma reduction, person-centered approaches, and effective micro and macro practices in social work.

Keywords: Tuberculosis, HIV/AIDS, Health, Stigma, Social Work.

Recibido: 13/06/2017 Revisado: 10/07/2017 Aceptado: 27/07/2017 Publicado 31/07/2017

Referencia normalizada: Moya, E.M., Chavez-Baray, S.M., y Martinez, O. (2017). El Trabajo Social en la Micro y Macro Práctica del contexto de la Tuberculosis. *Ehquidad International Welfare Policies and Social Work Journal*, 8, 43-66. doi: 10.15257/ehquidad.2017.0008.

Correspondencia: Eva M. Moya, PhD, LMSW: Decana asociada del Colegio de Ciencias de Salud y profesora asociada del Departamento de Trabajo Social. Universidad de Texas en El Paso Colegio de Ciencias de Salud Departamento de Trabajo Social. Email: emmoya@utep.edu. Dirección postal 500 W. University Dr. El Paso, Texas 79968 USA. Silvia M. Chavez-Baray, PhD: Maestra y Pos-Doctorante en la Universidad de Texas en El Paso. Trabajadora de Apoyo Comunitario en la Clínica de Familia de Anthony Nuevo México. Universidad de Texas en El Paso Colegio de Ciencias de Salud Departamento de Trabajo Social. Email: smchavezbaray@utep.edu. Dirección postal: 500 W. University Dr. El Paso, Texas 79968 USA. Omar Martínez, JD, MS, MPH. Profesor asistente en la escuela de Trabajo Social en la Universidad de Temple Temple University School of Social Work. Email: tug29454@temple.edu. Dirección postal: Ritter Annex, 505 Philadelphia, PA 19122 USA.

1. INTRODUCCIÓN

La TB es una enfermedad infectocontagiosa, generalmente crónica, causada por el *Mycobacterium tuberculosis*, se transmite de persona a persona por la micobacteria (gotas de saliva al estornudar, escupir, hablar, cantar), cuando queda libre en el aire y es inhalada. Es común que una persona que padece de TB también este siendo afectada por algún otro factor como VIH, diabetes, o el abuso de sustancias, y al no ser atendidas de manera adecuada las consecuencias pueden ser fatales. La TB afecta médica y socialmente, pudiendo provocar trastornos emocionales debido a el estigma que existe en la sociedad (Moya, Chavez-Baray, Wood, y Martínez, 2016). Existen diferentes tipos de TB, la pulmonar y la extra pulmonar la cual puede afectar órganos como el cerebro, estomago, riñón, piel, hueso, entre otros. Es una condición que no respeta edad, género, estrato socioeconómico, nivel educativo y geografía. Esta infección ha sido socialmente estigmatizada como una enfermedad de grupos vulnerables, personas que viven en pobreza, usuarios de drogas ilícitas, personas sin hogar, inmigrantes o extranjeros (Farmer, 2000; Farmer 2005).

Esta infección es conocida por diferentes nombres: la plaga blanca, la enfermedad que te consume, y la enfermedad de los pobres y además ha cobrado el mayor número de vidas en la historia de la humanidad (Davis, 2000; Falk, 2001; Macq, 2007).

Con la evolución de la micobacteria se han desarrollado cepas resistentes a los medicamentos dando como resultado la multirresistencia u otras formas de resistencia extrema. La TB es una de las 10 principales causas de mortalidad mundial en el 2015, 10,4 millones de personas enfermaron de TB y 1,8 millones murieron por esta enfermedad (entre ellos, 0,4 millones de personas con VIH) (World Health Organization, 2017).

A pesar de los esfuerzos que se realizan en los Estados Unidos y México, la incidencia de los casos es importante e impacta a la salud de la comunidad de ambos lados de la frontera. Actualmente la información que existe del

comportamiento de la infección en esta frontera es inconsistente, incompleta y en algunas ocasiones contradictoria (PAHO, 2010). Existen reportes técnicos que describen la magnitud de la problemática, sin embargo, aún no se cuenta con el análisis y las recomendaciones que tengan una visión integral, binacional que involucre a la persona con TB, y aporte a los y las tomadores de decisión de ambos países evidencia y conocimiento para formular políticas, planes e intervenciones que beneficien a personas afectadas, sus familias, y la población de ambos países (Moya, Loza y Lusk, 2012). La pobreza, la desigualdad, la falta de conocimiento, el estigma y la discriminación relacionados con la TB existen y obstaculizan la atención oportuna y deterioran la calidad de vida (Smith-Nonini, 2005; Moya y Lusk, 2013). La diferencia en políticas y prácticas de prevención de enfermedades entre ambos países representa un reto para los habitantes de la frontera cuando se busca el tratamiento (Moya et al., 2016).

Se inició con una revisión sistemática encontrándose que la estadística del número de casos por personas afectadas no ilustraba la complejidad de esta condición (De Heer, Moya y Lacson, 2008). La TB se sigue manejando principalmente desde la óptica médica, perdiendo la oportunidad de abordar a la persona desde sus necesidades sociales, emocionales y físicas. En el tratamiento es necesario un abordaje holístico, centrado en la persona, de educación y sensibilización que involucre al individuo y su entorno; es prioritario que la intervención se realice de forma multidisciplinaria; ya que esta es una condición médica y social, pudiendo en ocasiones provocar trastornos emocionales debido al estigma existente (Moya et al., 2016). El estigma, incluye la falta de entendimiento de la infección, mitos y prejuicios sobre la transmisión, acceso limitado a servicios de salud, y la desinformación por parte de los medios (Moya y Lusk, 2009; Moya, Biswas, Chávez Baray, Lomeli, y Martínez, 2014). A continuación narraremos los resultados del proyecto 'Voces e Imágenes de la TB en la Frontera' entre el 2006 al 2017.

2. VOCES E IMÁGENES DE LA TB EN LA FRONTERA

En el 2004 Romel Lacson, creo la *Fundación Amaya-Lacson TB Photovoice*. Lacson perdió a su esposa quien era médica y también a su hija por una TB meníngea, diagnosticada tardíamente. Su historia conmueve y concientiza sobre los estragos de esta infección, la falta de diagnóstico oportuno, y la desinformación que existe tanto en la comunidad como con los y las trabajadoras de salud. Fotovoz es una metodología participativa de investigación que permite a las y los participantes documentar a través de la fotografía y narrativa una necesidad sentida (Moya, Chavez, y Martínez, 2014)

El primer proyecto en la frontera de tipo binacional de Fotovoz de esta fundación fue en Ciudad Juárez, Chihuahua México y El Paso, Texas Estados Unidos a través de la Asociación Fronteriza Mexicano-Estadounidense de Salud (AFMES) en El Paso, Texas. En 2005, AFMES recibió una subvención de la Fundación para implementar la metodología de Fotovoz (Voces e Imágenes) utilizando un protocolo establecido por la Universidad de Carolina del Sur quien otorgo la aprobación para la investigación (Lacson, 2005).

Lacson capacitó en la metodología de Voces e Imágenes a 15 profesionistas de la zona fronteriza en el 2005, de forma bilingüe. Posteriormente se formó un comité asesor por representantes de los medios de comunicación, iniciativa privada, trabajadores de la salud y organizaciones de la sociedad civil (Lacson, 2006).

Se inició con el reclutamiento de la muestra, el criterio de inclusión consistió en ser persona con TB en tratamiento o haberlo terminado en el último año. El reclutamiento lo realizó el personal de enfermería y médicos de los programas de TB en ambos lados de la frontera.

Voces e Imágenes se implementó con seis participantes (n=6) en El Paso, Texas y diez (n=10) en Cd. Juárez, Chihuahua. Una vez terminado el trabajo en ambos países, se integraron los trabajos, dejando una sola exhibición fotográfica y de historias de carácter bilingüe. Un hallazgo colateral fue que

el personal de salud se concientizó en la importancia de humanizar la experiencia de vivir con TB, al ver y leer las fotos y narrativas de las personas afectadas y sus condiciones concomitantes como diabetes, VIH/SIDA, Hepatitis C, abuso de sustancias; donde ellas y ellos mostraron sus temores, retos, falta de acceso a servicios de salud, estigma, y discriminación; dejando ver como el poder de la narrativa apoyado por la fotografía sirve para educar y concientizar sobre la temática (De Heer et al., 2008).



Figura 1. Fuente: Voces e Imágenes de la TB Grupo en El Paso, Texas (2006).
Fuente: Elaboración propia.

La investigación participativa y comunitaria (Minkler y Wallerstein, 2011) fue aplicada, generando un estudio centrado en la necesidad única de la comunidad, desarrollando una agenda y propuesta de acción que ha permitido incidir en políticas públicas. La investigación en acción participativa (Minkler, 2012) genera empoderamiento y transformación comunitaria, toma en cuenta el espacio geográfico, los intereses grupales y el sentir personal apoyándose en intereses e identidades comunes; este proceso se enfoca en mejorar la calidad de los servicios a través del pensamiento crítico y la auto-reflexión para la exploración y solución del problema (Amaral-Figueroa, Walters-Pacheco, y Rodríguez, 2017).

Se imprimieron varias copias de la exhibición, generando diferentes resultados en difusión e incidencia:

1. Redacción de un Llamado a la Acción para incidir en política de forma binacional.
2. Los participantes reportaron haber terminado su tratamiento médico, logrando su curación de TB.
3. Inauguración de la exhibición en el parque nacional El Chamizal de El Paso, Texas en conmemoración del Día Mundial de la TB en marzo 24 del 2006.
4. Los y las participantes obtuvieron compromisos de las y los tomadores de decisión al presentarles la exhibición y el Llamado a la Acción en el 2006.
5. En El Paso, Texas, la exhibición fue presentada en bibliotecas públicas, el Consulado General de México, el ayuntamiento, la Universidad de Texas en El Paso y la Escuela de Medicina del 2006 al 2007.
6. En la Ciudad de México, el Secretario de Salud de México presentó la exhibición en la Conmemoración del Día Mundial de TB en el 2007.
7. En el 2007, cuatro participantes del proyecto presentaron la exhibición en Khayelitsha, África del Sur en el foro comunitario del Congreso Internacional de la UNION de TB.
8. El Programa Nacional de Tuberculosis en México publicó y diseminó la exhibición entre trece programas estatales de TB del 2007 al 2009.
9. En el 2009 se exhibió el trabajo en Atlanta, Georgia en la Conferencia Nacional de TB de los Centros de Control de Prevención y Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) ganando el primer lugar.
10. En el 2010 en Dublín, Irlanda se presentó la exhibición ganando el primer lugar por innovación en trabajo social en el Congreso Internacional de Salud.
11. Desde el 2009, la exhibición se encuentra en la División de Tuberculosis del CDC en Atlanta, Georgia.

12. La exhibición se encuentran desde el 2009 en el Departamento de Salud Programa de TB en El Paso, Texas.

3. PROGRAMA SOLUCION TB y CO-MORBILIDADES EN MEXICO

SOLUCION TB (acrónimo en inglés, que significa Fortalecimiento de Redes Comunitarias de Alcance para Tratamiento y Control de la TB) es un Programa de Project Concern International (PCI) se enteró de los resultados de Voces e Imágenes en el 2006 e inició una colaboración con AFMES. SOLUCION TB fue un proyecto innovador de cooperación en México entre la Secretaria de Salud y el Programa Nacional de TB financiado por USAID. Este proyecto fortaleció acciones entre los programas de TB-Diabetes y TB-VIH (SOLUCION TB PCI, 2008a). El programa se implementó en 35 jurisdicciones sanitarias y 13 estados prioritarios en México los cuales representaban el 65 % de los casos de TB pulmonar en el país (Tijuana, B.C.; Hermosillo, Sonora; Ciudad Juárez, Chihuahua; Reynosa, Tamaulipas; Guadalupe/Monterrey, Nuevo León; Acapulco, Guerrero; Coatzacoalcos, Veracruz; Zacatecas, Zacatecas; Apatzingán, Michoacán; Tuxtla Gutiérrez, Chiapas; Istmo, Oaxaca; y Guadalajara, Jalisco (SOLUCION TB PCI, 2008b). Abogacía, Comunicación y Movilización Social (ACMS) (World Health Organization, 2007) es componente clave para incidir en política, con el cual se capacitó a profesionistas, investigadores, clínicos, administradores, activistas y personas afectadas con TB en trece estados en México. Los programas estatales y jurisdiccionales del personal de salud de los programas de TB elaboraron planes de ACMS por primera vez. Nueve de los estados llevaron a cabo proyectos de Voces e Imágenes en TB como resultados de las acciones en ACMS (SOLUCION TB PCI, 2012a).

ACMS cuenta con los componentes de atención centrada en la persona afectada, empoderamiento y auto-responsabilidad. Las intervenciones consistieron en fortalecer el manejo de TB al involucrar a la sociedad civil y el sector salud. Se pudo constatar que el éxito del tratamiento se puede lograr con el compromiso y dedicación del personal médico, enfermería, promotores de salud, trabajadores sociales, administrativos y las personas afectadas con TB, VIH/SIDA y diabetes, así como sus familias y comunidad.

Pudimos demostrar como la participación de la sociedad, la iniciativa privada, y las y los educadores son fundamentales para concientizar a la comunidad, mejorar la detección, adherencia, curación, mitigar el estigma y la discriminación (World Health Organization, 2006).

4. TB Y ESTIGMA: CONDUCTAS DE BUSQUEDA DE SERVICIOS DE SALUD Y ACCESO EN MEXICO Y ESTADOS UNIDOS

Del 2007 al 2010 se realizó el siguiente trabajo, se obtuvo la autorización de las autoras de las escalas de TB, VIH/SIDA y estigma de Van Rie, Sengupta, Pungrassami, Balthip, Choonuan, Kasetjaroen, Strauss, Chongsuvivatwong (2008), para traducirlas y adaptarlas y poderlas utilizar en México.

El protocolo de investigación fue aprobado por la Universidad de Texas en El Paso, para realizar el estudio en Ciudad Juárez, Tijuana, Reynosa, Guadalajara y Chiapas en México con una muestra de 217 (n=217) participantes afectados por TB. Los hallazgos de este estudio indicaron que las escalas presentaron valores altos de Alfa de Cronbach: 0.911 perspectivas comunitarias hacia la TB; 0.0912 perspectivas comunitarias hacia el VIH/SIDA; 0.0876 perspectivas del paciente hacia la TB; y 0.888 perspectivas del paciente hacia el VIH/SIDA (Moya et al., 2014).

1. Los resultados obtenidos se presentaron en:
 - a. En el 2010 Congreso Internacional de Tuberculosis en Cancún, Quintana Roo, México
 - b. En 2010 y 2011 Congresos Nacionales de Tuberculosis del Hospital General de México.
 - c. En 2011 Conferencia Norte Americana de Tuberculosis de la UNION en San Diego, California.
2. Publicación “Tuberculosis and Stigma: Impacts on Health-Seeking Behaviors and Access in Ciudad Juárez, México and El Paso, Texas” por su traducción TB y estigma: Los impactos en la conducta de los y las buscadores de salud en Ciudad Juárez y El Paso (Moya, 2010).

3. Las escalas fueron incluidas en el primer estudio de Conocimientos, Actitudes y Prácticas en TB en México por SOLUCION TB y el Programa Nacional de TB en México (SOLUCION TB PCI, 2010).

5. ESTUDIO PILOTO EN ESTIGMA MEXICO Y ESTADOS UNIDOS

En el 2008 se obtuvo el subsidio del Programa de Investigación en Migración y Salud (PIMSA), para realizar por segunda vez un Voces e Imágenes con dos grupos de personas afectadas por TB y/o VIH/SIDA, además se realizaron 30 (n=30) entrevistas a profundidad con personas en tratamiento por TB y se facilitó un grupo focal con familia extensa y otro con familia nuclear de los y las afectadas (Moya, Lusk y Puga, 2009). Lo logrado con este trabajo fue:

1. La producción de dos exhibiciones de manera bilingüe.
2. Entrega del reporte de resultados y Llamado a la Acción a las autoridades de salud de México y Estados Unidos, en el foro de políticas y migración de PIMSA en la ciudad de Guanajuato, México en 2009.
3. Publicación del artículo “Tuberculosis and Perspectives of Persons Affected by TB in El Paso, Texas and Ciudad Juárez, México” por su traducción *Tuberculosis y perspectivas de las personas afectadas por TB en El Paso, Texas y Ciudad Juárez, México* (Moya y Lusk, 2009).
4. Publicación del artículo “Estigma y TB en la Frontera Mexicano – Estadounidense” (Moya y Lusk, 2013).
5. Exhibición del trabajo por el Programa estatal de TB y la Jurisdicción Sanitaria No. II en Ciudad Juárez, México del 2008 al 2009.
6. En el 2010 se lanzó la campaña “Alto a la Tuberculosis” dirigida a la niñez y juventud, donde se generó material educativo como: pelotas de soccer, loterías, memoramas y juego de ruleta.
7. Entre el 2008 y el 2009 la Universidad Autónoma de Ciudad Juárez por medio de la iniciativa Universidad Saludable exhibió el trabajo de Voces e Imágenes.
8. Se escribió un glosario de estigma y discriminación en TB en el 2010.

9. Publicación del artículo “Voices and Images of TB Photovoice in a Binational Seeting” por su traducción: *Voces e imágenes de TB Fotovoz en un contexto binacional* (DeHeer et al., 2008).
10. Publicación de estudio de caso en el libro: *Health Communication from Theory to Practice 2nd Edition* por su traducción: *Comunicación en salud de la teoría a la práctica segunda edición* (Schiavo, 2013).
11. Trabajo de activismo, abogacía y movilización social por participantes para mejorar la atención y acceso de las personas afectadas por TB, a nivel local, nacional e internacional (Moya, 2010)
12. Ponencia en Congreso Internacional de la UNION en Berlín por una participante del proyecto donde recibió el premio internacional por innovación en abogacía, comunicación y movilización social en TB por la Fundación Lily en el 2010.

6. DE LA TOS A LA CURACIÓN

En el 2009, La Universidad de Texas en El Paso, SOLUCION TB, PCI, Programa Nacional de TB en México, y la Alianza de Colaborativas Fronterizas (Alliance of Border Collaboratives por su nombre en inglés) trabajaron en colaboración para realizar el estudio “De la tos a la curación; conocimiento, actitudes y prácticas en TB en México” en Tijuana, Morelia, Tampico, Monterrey y Chiapas, financiado por USAID México (SOLUCION TB PCI, 2010). Se obtuvo en el 2010:

1. La publicación del estudio y reporte técnico a USAID México y Programa Nacional de TB (SOLUCION TB PCI, 2010).
2. Elaboración y distribución de trípticos para educar a la comunidad.
3. SOLUCION TB produjo cinco capsulas educativas (videos) sobre las temáticas de “mitos y realidades de TB” “que es la TB” “TB y VIH”, “TB y diabetes”, “Control de infección libre de estigma”; que siguen circulando en redes sociales, por YouTube, y en capacitaciones.
4. Se presentaron los resultados del estudio CAP en TB en México en congresos estatales, nacionales e internacionales.

Los hallazgos de este estudio ayudaron al Programa Nacional de TB y sus programas estatales a obtener información para guiar y mejorar la formación del personal de salud, proponer estrategias de modificación de conductas, e identificar acciones para mitigar el estigma y la discriminación.

7. TB Y CO-MORBILIDADES: ESTUDIO EXPLORATORIO EN MÉXICO

En 2011 se realizó la investigación: “Tuberculosis y co-morbilidades, estudio sobre satisfacción de usuarios de servicios de salud,” para evaluar la satisfacción en la atención de las personas con TB, diabetes y VIH en Tijuana, Baja California; Ciudad Juárez, Chihuahua; Zapopan, Jalisco; Guadalupe/Monterrey, Nuevo León y Reynosa, Tamaulipas (SOLUCION TB PCI, 2012b). Resultados:

1. Reporte técnico y recomendaciones para la mejoría de la satisfacción de los usuarios de los servicios presentados a las autoridades nacionales de los programas de TB, VIH y Salud del Adulto Mayor en la Ciudad de México.
2. Capacitación a los cinco equipos de personal directivo y operativo de los programas de TB, VIH/SIDA y diabetes, a nivel jurisdiccional, estatal y nacional sobre la satisfacción en la atención de servicios. Siendo posible integrar y colaborar con equipos de diferentes formaciones en diabetes, VIH/SIDA y TB, y áreas de trabajo.

8. NUESTRA CASA

Nuestra Casa proyecto del 2009 al 2013, es una adaptación de un proyecto previo realizado por el fotógrafo Damien Schumann llamado “La Choza de TB y VIH” en África del Sur. Esta exhibición consistió en una adaptación de una vivienda de comunidades con bajos recursos. La exhibición tuvo una audiencia de 3000 personas en dos días en la Universidad de Texas en El Paso. Nuestra Casa viajó a Cancún, Oaxaca, Reynosa, Tijuana en México y Atlanta en los Estados Unidos (Schumann, Moya, Ramos y Lomeli, 2010). Nuestra Casa educa a la comunidad en las realidades sociales y económicas

plasmadas a través de las fotografías e historias de las personas que participaron en el proyecto entre los años del 2006 al 2010.

En el 2009 la exhibición fue realizada por SOLUCION TB y difundida por el Programa Nacional de TB en México como una herramienta de ACMS en conferencias, universidades, centros culturales y museos para educar y movilizar a la sociedad. Este proyecto se enfocó en historias de resiliencia, empoderamiento y esperanza. Hubo compromisos gracias a la sensibilización de espectadores y tomadores de decisión, profesionistas de la salud, y población en general, sobre estas realidades para incorporar decisiones, acciones y proteger a la comunidad de la TB, generar presupuestos, mejorar instalaciones, incrementar contratación de personal especializado, con el fin de apoyar a las personas afectadas (SOLUCION TB PCI, 2012a). Como hallazgos de este proyecto se obtuvieron:

1. Nuestra Casa recibió alrededor de 50,000 espectadores.
2. Presentación y publicación del Llamado a la Acción elaborado en el 2006 (Lacson, Moya y Rugg, 2007).



Figura 2. Exposición de Nuestra Casa en la Universidad de Texas en El Paso (2009). Fuente: Cortesía de Laura Trejo

En el 2011 Nuestra Casa regresa a la Universidad de Texas en El Paso, y se forma un comité de académicos, activistas, personas afectadas, y estudiantes para analizar de forma cualitativa los contenidos de más de 1500

trapitos de manta con comentarios de espectadores obtenidos de las cinco exposiciones (SOLUCION TB PCI, 2012a; Moya y Núñez, 2013). Otras presentaciones de la iniciativa Nuestra Casa del 2009 al 2011 fueron:

1. Conferencia Nacional de la Sociedad de Antropología Aplicada en Nueva Jersey
2. Conferencia Internacional de la Asociación de Estudios Fronterizos en Houston.
3. Congreso Norteamericano de TB de la UNION en San Antonio.
4. Conferencia Internacional de SIDA en Washington DC.
5. Congreso Internacional de Trabajo Social y Salud en Estocolmo.

En el 2012, el Centro de Participación Cívica estudiantil obtuvo una subvención de la Universidad de Texas en El Paso, para subcontratar con el artista Damien Schumann para recrear Nuestra Casa el museo Centennial de la Universidad de Texas en El Paso. Las y los académicos de UTEP coordinaron diversas actividades por doce meses. También se realizó un análisis cualitativo de los más de 1500 trapitos (Moya et al., 2016).



Figura 3: Fuente: Exposición de Nuestra Casa en la Universidad de Texas en El Paso (2010). Fuente: Cortesía PCI.

Los productos de esta iniciativa fueron:

- a) Inauguración de Nuestra Casa por la Presidenta de UTEP, Cónsul General de México en El Paso y representantes de salud de México y Estados Unidos.
- b) Celebración comunitaria de Día de los Niños Día de los Libros.
- c) Presentación de la salud empieza en casa con los trabajadores agrícolas.
- d) Evento de educación continua para la asociación de farmacéuticos
- e) Clases sobre ciencias de laboratorio clínico y TB
- f) Celebración del día Nacional de Salud Pública.
- g) Conmemoración del día mundial de la TB.
- h) Vigilia del SIDA.
- i) Día Nacional de los Latinos(as) unidos por el SIDA.
- j) Conferencia binacional sobre TB y Diabetes.
- k) Capacitación de estudiantes de Minority Health internacional Research Training Program de la Universidad de Texas en El Paso.
- l) Una producción de video llamada “El antídoto de la TB es la educación” por un alumno de comunicación digital.
- m) Una producción sobre el trabajo interdisciplinario de la iniciativa de nuestra casa, por el mismo alumno arriba mencionado.
- n) Dos artículos en revistas de salud pública.

Además se editaron los materiales educativos de lotería, memorama, juego de ruleta, se innovaron juegos como el gato, serpientes y escaleras, se distribuyeron postales, pulseras, carteles y camisetas para educar a la comunidad.

Al final de los doce meses, la galería fotográfica de Nuestra Casa, fue exhibida por una semana en las instalaciones del Consulado General de México en El Paso. Después viajó al 7mo. Congreso Internacional de Trabajo Social y Salud Mental en Los Ángeles California (2013).

El proyecto de Nuestra Casa ganó el primer lugar regional y tercer lugar nacional de la iniciativa C. Peter Magrath University/Community Engagement; por innovación y acompañamiento académico/comunitario (Velarde, 2012; Valdez, 2013).

9. UNIFICACION DE ESFUERZOS

En 2013 se creó la organización civil TB Photovoice (Fotovoz TB) en los Estados Unidos con base en Snohomish, Washington con la intención de educar a la comunidad y documentar las experiencias de personas afectadas por TB. La organización se ha dedicado a la educación y concientización a nivel nacional e internacional por medio de exhibiciones realizadas con la metodología de Voces e Imágenes exponiendo historias y fotografías tomadas por las personas afectadas por TB; también se encuentran historias de las experiencias de familiares de personas con TB (<http://tbphotovoice.org/about/>).

10. ENTRENAMIENTOS

La metodología de Voces e Imágenes se ha compartido a diferentes organizaciones en los Estados Unidos y México con la finalidad de educar y generar abogacía:

1. En el año 2012 se impartió una capacitación en Voces e Imágenes para el personal médico y de salud del Hospital Heartland National TB Center en San Antonio, Texas.
2. En el 2014 se capacitó al personal del Departamento de Salud en Las Vegas, Nevada para realizar Voces e Imágenes en TB.
3. Del 2012 al 2015 se utilizaron los materiales educativos en TB bimensual en ferias de salud del Consulado General de México en El Paso y agencias comunitarias.
4. Del 2014 al presente se imparte un curso dos veces al año sobre prevención y atención de la TB a las y los promotores de salud en formación de la agencia Familias Triunfadoras en El Paso, Texas.

11. APOYO A DETECCION Y ATENCION

Del 2016 al presente se organizan dos veces al año una feria de salud para la agencia Centro de Oportunidades para Personas en Situación de Calle (The Opportunity Center for the Homeless) donde se ha establecido contacto con el Departamento de Salud de El Paso Texas quienes ofertan detección y atención de TB y VIH a los y las residentes de esta agencia y a la comunidad que asiste a la feria de salud.

Trabajo Social y Tuberculosis en las práctica Micro y Macro

El trabajador social es pieza clave para el trabajo multi e interdisciplinario en el campo de la salud, pues su formación le permite investigar, educar, abogar, empoderar, generar recursos, organizar a la comunidad con empatía, respeto, responsabilidad, además de contar con conciencia en la resolución de problemas. La importancia del apoyo social para las personas con diagnóstico de TB para la mejora de su salud y calidad de vida es primordial (Vinaccia, Quiceno, Fernández, Pérez, Sánchez, y Londoño, 2007). Para lo cual se requiere que el trabajador social se empodere, y dirija investigaciones e intervenciones centradas en la persona y sus factores psicosociales y así lograr un proceso de sanación (Velázquez, 2012).

Además el trabajador social puede ser el vehículo para unir diferentes profesiones, agencias e iniciativas en un fin común. Es de suma relevancia que el trabajador social realice prácticas basadas en teoría y evidencia. La teoría del feminismo, empoderamiento, y pensamiento crítico permite centrar al trabajador social en la realidad del problema y sus posibles soluciones. Las formas participativas de observación, conversación guiada y la metodología de Voces e Imágenes permiten al trabajador social o investigador llevar a la comunidad a expresar opiniones y contar sus historias, siendo un ejemplo de investigación que otorga poder a la población y puede conducir a una agenda de acción definida por los y las participantes para proponer mejoras en las políticas. La metodología de investigación participativa es apropiada para involucrar a la comunidad afectada, pues indaga, explora, explica impedimentos sociales que dificultan el acceso y la utilización de servicios

(Minkler, 2012). Es trascendental que el trabajador social realice investigación aplicada y participativa (Ullin, Robinson y Tolley, 2006; Zúniga-González, Jarquín-Sáez, Martínez-Andrades, y Rivas, 2016) para sensibilizar, educar, generar cambios de vida y lograr una comunidad libre de infecciones y estigma.

Para lograr formar un trabajador social competente y con el mayor número de habilidades que requieren para tener éxito en su profesión, existe la necesidad de apoyarse en la educación experiencial de la práctica y de alto impacto en los ámbitos del servicio social, además de incluir en el aula componentes comunitarios, y generar un balance equitativo entre la práctica individualizada, grupal y abogacía (Reisch, 2013; Burghardt, 2015, Moya et al., 2017).

12. DISCUSIÓN

La colaboración entre académicos, agencias y comunidad aumenta la factibilidad de diseñar y otorgar servicios de calidad a la población. La investigación participativa es un ejemplo de buena práctica pues no solo genera información sino también responde a las necesidades de la comunidad. En años recientes se ha iniciado el trabajo multi e interdisciplinario en salud donde se ha integrado al trabajador social para abordar poblaciones vulnerables, el cual necesita realizar prácticas de alto impacto, creando un ambiente de aprendizaje común, y también un ambiente para compartir experiencias intelectuales afuera y dentro del aula. El enfoque de las prácticas de alto impacto es guiar al estudiante al éxito por medio de exponerlos a las necesidades reales, generar consciencia y compromiso para mitigar la deserción profesional y abordar los retos comunitarios (Moya, Solís, Chavez-Baray, Mayer-Moore, Ellis, Camacho, Norman, en revisión).

Un trabajador social calificado será capaz de generar sinergias entre la investigación, la práctica, la acción social, la economía y política para dar solución a problemas complejos. Es necesario que el trabajador social preste atención a la búsqueda de sentido de la comunidad en la cual labora y

encuentre el significado a las experiencias de vida, para generar una conciencia que incremente la capacidad de dar servicios fundamentados en la cultura del ambiente en el cual se encuentre laborando. El trabajo social que pone sus raíces en el humanismo, la atención centrada en la persona, desarrolla y empodera al individuo y comunidad a través de la construcción de la empatía, confianza y auto mejora (Moya et al., 2017). La colaboración intersectorial y multidisciplinaria entre médicos, enfermeras, administradores, promotores de salud, trabajadores sociales, personas afectadas por la TB y la comunidad es esencial para llevar a cabo acciones de abogacía, comunicación y movilización social para mejorar la detección, atención y curación de personas con TB, condiciones concomitantes libre de estigma y discriminación.

13. CONCLUSIÓN

La TB es una de las infecciones que más vidas cobra y genera mayor discapacidad; aunque es una infección que se conoce desde hace siglos, poco hacemos para educar, concientizar, investigar y erradicar. Abordar las desigualdades sociales y estructurales en la infección de TB y VIH/SIDA es esencial. Es necesario contar con innovaciones socioeconómicas y políticas, que mejoren el desarrollo infantil, nutrición, condiciones de vivienda, detección oportuna y atención a la salud a lo largo de la vida. Además se requiere de líneas de investigación, financiamiento permanente, diagnóstico oportuno, y abordaje multidisciplinario para combatir la infección de TB, TB multirresistente, y la TB ultrarresistente. La documentación y diseminación de evidencia, prácticas exitosas y prometedoras son necesarias. La voluntad política es clave así como la abogacía y movilización social. El trabajador social no solo tiene la responsabilidad de atender directamente a los individuos que padecen de desigualdades e infecciones como la TB, también es su responsabilidad abogar e influenciar los procedimientos institucionales y políticos para mitigar las inequidades sociales; pues gracias a su formación está apto para trabajar con la persona, la familia, la comunidad, profesionistas de salud y tomadores de decisión desde la micro y macro práctica.

14. AGRADECIMIENTOS

SOLUCION TB PCI, Secretaria de Salud de México, Programa Nacional de Tuberculosis en México, USAID México, AFMES, Organización Panamericana de Salud Ofician de Campo en la Frontera, División de TB de los Centros de Control de Enfermedades y Prevención, Iniciativa de Nuestra Casa, Fundación Amaya-Lacson, Compañeros, A.C., Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Programa de Investigación en Migración y Salud (PIMSA), Consulado General de México en El Paso, Familias Triunfadoras, Inc., Heartland National TB Center, Departamento de Salud de El Paso, Departamento de Salud de Las Vegas Nevada, Organización TB Photovoice, The Opportunity Center for the Homeless, RESULTS International, Universidad de Texas en El Paso. A las personas afectadas por la tuberculosis que compartieron sus experiencias, y recomendaciones. Jesús Ochoa, estudiante de Maestría de Trabajo Social de la Universidad de Texas en El Paso y Damien Schumann.

15. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amaral-Figueroa, M. I., Walters-Pacheco, K., y Rodríguez, M. (2017). *Exploración de una estrategia alterna para la integración activa del paciente en el tratamiento de la diabetes: investigación en acción participativa, educación y actividad física. Revista Umbral (Etapa IV-Colección completa), 8*, 96-110.
- Burghardt, S. (2015). *Macro Practice in Social Work in the 21st Century Bridging the Macro-Micro Divide*. Second Edition. Los Angeles, California: SAGE.
- Davis, A. L. (2000). *A historical perspective on tuberculosis and it's control*. New York: Marcel Dekker, Inc.
- De Heer, H., Moya, E., y Lacson, R. (2008). Voices and images of tuberculosis: Photovoice in a binational setting. *Cases in Public Health Communication and Marketing, 101*, 654-662.
- Falk, G. (2001). *STIGMA: How we treat outsiders*. New York: Prometheus Books.

- Farmer, P. (2000). The Consumption of the Poor: Tuberculosis in the 21st Century. *Ethnography*, 1(2), 183-216.
- Farmer, P., (2005). Pathologies of Power Health, Human Rights and the New War on the Poor. Los Angeles: University of California Press: Amaya-Lacson TB. Photovoice Project.
- Lacson, R., Moya., E., y Rugg, T. (2007). TB Call to Action. *38th International UNION Conference: Community Forum in Kayelitsha*. Kayelitsha, Cape Town.
- Lacson, R., y Yaneek R. (2005). *Amaya-Lacson Tuberculosis Photovoice Project. The Amaya-Lacson TB Photovoice Feasibility Site Visit Report*. Atlanta, Georgia: Amaya-Lacson TB Photovoice Project.
- Macq, J. (2007). *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions*. Geneva: World Health Organization.
- Minkler, M., y Wallerstein, N. (2011). *Community-Based Participatory Research for Health from Process to Outcomes*. 2nd Edition. San Francisco, California: Jossey-Bass
- Minkler, M. (2012). *Community Organizing and Community Building for Health and Welfare*. (3rd Ed9. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Moya, E. M. (2010). *Tuberculosis and Stigma: Impacts on Health-Seeking Behaviors and Access in Ciudad Juarez Mexico and El Paso Texas*. El Paso: The University of Texas at El Paso. UMI 3409176 ProQuest.
- Moya, E. M., Biswas, A., Chávez Baray, S. M., Lomeli, B., & Martínez, O. (2014). Assessment of Stigma Associated with Tuberculosis in Mexico. *Public Health Action*, 12, 21; 4(4): 226-232. doi:10.5588/pha.14.0065
- Moya, E., Chavez-Baray, S., Adcox, C., & Martinez, O. (2017). *Community-Engaged Scholarship Outside of the Social Work Classroom with the Homeless*. California: SAGE Research Methods Cases Part 2. doi: 10.4135/9781526419170.
- Moya, E. M., Chávez-Baray, S., y Martinez, O. (2014). Intimate Partner Violence and Sexual Health: Voices and Images of Latina Survivors. *Health Promotion Practice*, 15(6): 881-893. doi: 10.1177/1524839914532651

- Moya, E. M., Chávez-Baray, S., Wood, W., & Martinez, O. (2016). *Nuestra Casa: An Advocacy Initiative to Reduce Inequalities and Tuberculosis along the US Mexico Border. Chapter in a single book after the special issue is released. (2015-2016)*. New York: Nova Sciences Publisher.
- Moya, E., Loza, O., y Lusk, M. (2012). *Border Health: Inequalities, Social, Determinants, and the Cases of Tuberculosis and HIV*. In *Social Justice on the U.S.-Mexico Border*, (pp.161-178). Netherlands: Springer.
- Moya, E., y Lusk, M. (2009). *Tuberculosis and Perspectives of Persons Affected by TB in El Paso, Texas and Ciudad Juárez, Mexico*. *J Continuing Education in Social Work*, 12, 3, 48-58.
- Moya, E., Lusk, M. (2013). *Perspectives from persons affected by tuberculosis and TB-Related stigma in El Paso, Texas, and Ciudad Juárez, México*. *Salud Pública de México*, 55(sup4), 498-507.
- Moya, E., Lusk, M., y Puga, D. (2009). *Trans-border Research on Stigma and Treatment Adherence in TB (PIMSA Project)*. El Paso, Texas: The University of Texas at El Paso.
- Moya, E. M., y Nuñez-Mchiri, G. (2013). *Public Art, Service-learning, and Critical Reflection: Nuestra Casa as a Case Study of Tuberculosis Awareness on the U.S-Mexico Border*. *Reflections: A Journal of Service Learning and Reflections*. 13(1), 127-151.
- Moya, E., Solis, G., Chavez-Baray, S., Mayer-Moore, J., Ellis, C., Camacho, E., y Norman, S. *Community-Based Learning Practices in a Home-Free Setting*. In H. Kendall (Coord.) *High Impact Practices..* (en revisión).
- Pan American Health Organization. (2010). *The situation of Tuberculosis on the United States-Mexico Border*. Washington, DC: PAHO.
- Reisch, M. (2013). *What is the future of social work? Critical and Radical Social Work*, 1(1), 67-85.
- Schiavo, R. (2013). *Health Communication: From Theory to Practice*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.
- SOLUCION TB PCI. (2008a). *2nd Quarter Monitoring & Evaluation Report*. San Diego, California: PCI.
- SOLUCION TB PCI. (2008b). *4th Quarterly Report to USAID*. San Diego, California: PCI.

- SOLUCION TB PCI. (2010). *From Cough to Cure: Knowledge, Attitudes and Practices in TB in Mexico*. San Diego, California: PCI.
- SOLUCION TB PCI. (2012a). *Promising Practices in Tuberculosis Prevention: The SOLUCION TB National Experience in Mexico*. San Diego, California: PCI.
- SOLUCION TB PCI. (2012b). *Tuberculosis y co-morbilidades: estudio sobre satisfaccion de usuarios de servicios de salud*. San Diego, California: PCI.
- Schumann, D. , Moya, E., Ramos, R., y Lomeli, B. (2010). *Nuestra Casa: Proyecto itinerante para la abogacia, comunicacion y movilizacion social en tuberculosis*. San Diego. California: PCI.
- Smith-Nonini. (2005). When "the program is soo good, but the disease is better": lessons from Peru on drug-resistant tuberculosis. *Medical Anthropology*, 24, 265-296.
- TBPhotovoice Organization. <http://tbphotovoice.org/about>.
- Ulin, P.R., Robinson, E. T., y Tolley, E, E. (2006). Investigación Aplicada en Salud Pública: Métodos Cualitativos. Organización Pan Americana de Salud. *Publicación Científica y Técnica* 614, 67-94.
- Valdez W., D. (2013). "UTEP Professor Leads Border TB Awareness Campaign." In El Paso Times. July 5th, 2013. *El Paso Times*.
- Van Rie, A., Sengupta S., Pungrassami, P., Balhip Q., Choonuan, S., Kasetjaroen Y., Strauss, R.P., y Chongsuvivatwong, V. (2008). Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: Exploratory and confirmatory factor analysis of two new scales. *Tropical Medicine and International Health*, 13(1), 21-30. doi: 10.1111/j.1365-3156.2007.01971.x.
- Velarde, J. (2012). *New Museum Exhibit Touches on TB*. January 10, 2012. UTEPnews.com.
- Velázquez, M.C.A. (2012). El trabajo social sanitario en la atención primaria de salud. *ENE, Revista de Enfermería*, 3(2).
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Fernández, H., Pérez, B. E., Sánchez, M. O., y Londoño, A. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de tuberculosis pulmonar. *Anales de psicología*, 23(2), 245-252.

World Health Organization. (2006) *STOP TB Partnership: Advocacy, Communication, and Social Mobilization Framework for Action 2006-2015*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2007). *Advocacy, communication and social mobilization for tuberculosis control: a handbook for country programmes*. Geneva: World Health Organization.

World Health Organization. (2017). *Global tuberculosis report 2016*. Geneva: World Health Organization.

Zúniga-González, C. A., Jarquín-Sáez, M. R., y Martínez-Andrades, E., & Rivas, J. A. (2016). Investigación acción participativa: Un enfoque de generación del conocimiento. *Revista Iberoamericana de Bioeconomía y Cambio Climático.*, 2(1), 218-224.