

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

Fernanda Sant'Ana Pereira Silva

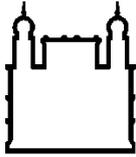
Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de Doença de Chagas

Orientador (es): Prof. Dr. Marcio Luiz Braga Corrêa de Mello

Prof^a. Dr^a. Tania Cremonini de Araújo-Jorge

RIO DE JANEIRO

Março de 2019



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

FERNANDA SANT'ANA PEREIRA SILVA

Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de Doença de Chagas

Dissertação apresentada ao Instituto Oswaldo Cruz como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ensino em Biociências e Saúde

Orientadores: Prof. Dr. Marcio Luiz Braga Corrêa de Mello

Prof^a. Dr^a. Tania Cremonini de Araújo-Jorge

RIO DE JANEIRO

2019

Sant'Ana Pereira Silva, Fernanda.

Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de Doença de Chagas / Fernanda Sant'Ana Pereira Silva. - Rio de Janeiro, 2019.

125 f.

Dissertação (Mestrado) - Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde, 2019.

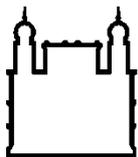
Orientador: Marcio Luiz Braga Corrêa de Mello.

Co-orientadora: Tania Cremonini de Araújo-Jorge.

Bibliografia: f. 105-115

1. Doença de Chagas. 2. História de vida. 3. Portadores de doença de Chagas. 4. materiais educacionais. 5. jogos. I. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Biblioteca de Manguinhos/ICICT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

FERNANDA SANT'ANA PEREIRA SILVA

**VIVENDO COM CHAGAS: REGISTRO DE HISTÓRIAS DE VIDA E ATIVIDADES
DE EDUCAÇÃO NÃO FORMAL COM PORTADORES DE DOENÇA DE CHAGAS**

Orientadores: Prof. Dr. Marcio Luiz Braga Corrêa de Mello

Prof^a. Dr^a. Tania Cremonini de Araújo-Jorge

Defesa pública de Dissertação aprovada em: 29 de Março de 2019

EXAMINADORES:

Prof. Rosane Moreira Silva de Meirelles – Presidente

Profa. Maria Paula de Oliveira Bonatto – Membro Titular

Prof. Alejandro Marcel Hasslocher- Moreno – Membro Titular

Profa. Luciana Lopes de Almeida Ribeiro Garzoni – Revisora e Suplente

Prof. Mariana Soares da Silva Peixoto Belo – Suplente

Rio de Janeiro, 29 de março de 2019

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	v
AGRADECIMENTO	vi
EPIGRAFE	viii
RESUMO	ix
ABSTRACT	x
RESUMEN	xi
TRAJETÓRIA DA AUTORA	xii
LISTA DE ABREVIações E/OU SIGLAS	xvi
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Doença de Chagas	18
1.1.1. Doença de Chagas como problemática global	18
1.1.2. Fase Crônica da Doença de Chagas	23
1.1.3 A Doença de Chagas e o Paciente	25
1.2 Contribuições da educação popular para as práticas de educação em saúde.	28
1.3 A importância da pessoa afetada como parte do processo de educação em saúde. ...	32
1.3.1 CienciArte para a educação popular em saúde.	34
1.3.2 Os jogos como estratégia lúdica de ensino-aprendizagem em saúde	34
1.3.3 A importância dos movimentos sociais e da coletividade na Luta por direitos	35
1.4 Associação Rio Chagas	39
1.5 ABORDAGENS BIOGRÁFICAS	42
1.6 PRESSUPOSTO	45
1.7 JUSTIFICATIVA	45
1.8 OBJETIVOS	46
1.8.1 Objetivo geral	46
1.8.2 Objetivos específicos	46
2 PERCURSO METODOLÓGICO	47
2.1. Levantamento Bibliográfico	47
2.2 – Caracterização da pesquisa	47
2.3 –O curso Falamos de Chagas com CienciArte	48
2.4 – Operacionalização da coleta das histórias de vida	49
2.5 – Análise dos dados das histórias de vida	50
2.6 - Jogo da Memória: “Memórias de Chagas”	51
2.7 - Jogo Quiz	53
2.8 - Questões éticas	55
3 RESULTADOS	56
3.1 - O curso falamos de chagas com CienciArte: educação em saúde na perspectiva de uma educação libertadora com os afetados pela DC	56
Onde tudo começou	56
3.2 Como analisamos as histórias de vida	61
3.3 Mosaico das histórias de vida	65
3.4 Conhecendo a doença de Chagas: “Quiz Chagas” e “Jogo da memória”	82
4 DISCUSSÃO	86
4.1 Considerações Finais	103
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	105
ANEXO	116
APÊNDICE A: TCLE	118
APÊNDICE B: TDIV	120
APÊNDICE C: Carta de Anuência	121
APÊNDICE D – Jogo da Memória (Formato final do protótipo)	122
APÊNDICE E – Guia de instruções do jogo da memória	123

DEDICATÓRIA

À minha mãe Maria da Glória por todo seu amor incondicional e todo incentivo. Gratidão por tudo que fez por mim ao longo da vida. “Consegui Mãe”!

Ao meu marido Edilson pelo seu amor, companheirismo e incentivo desde o início dessa caminhada.

Muito obrigada!

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente à Deus, por toda graça concedida, por iluminar o meu caminho durante todo o percurso. A fé no Senhor foi estímulo para minha disciplina, persistência e força. Agradeço todas as bênçãos que recaíram sobre mim. Sem ele, nada disso seria possível.

Aos professores da pós-graduação que contribuíram para meu crescimento e amadurecimento pessoal e intelectual.

Aos mestres e amigos Antônio Carlos (*in memoriam*) e Andréa, se cheguei até aqui, foi pelas oportunidades, os incentivos e principalmente por acreditarem que eu conseguiria chegar. Gratidão eterna!

Ao meu orientador Márcio Mello, pelos esclarecimentos nos momentos de dúvida e pela atenção dada. Muito obrigada!

À minha querida orientadora Tania Araújo-Jorge, por todos os ensinamentos, todo carinho, toda sabedoria compartilhada, por dedicar seu tempo e sua experiência. Minha gratidão e admiração. Muito obrigada!

À revisora da dissertação Luciana Garzoni, que contribuiu muito na revisão. Muito obrigada!

Aos membros da banca pela participação e contribuição. Obrigada!

Ao Instituto Oswaldo Cruz (IOC), à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal do Ensino Superior (CAPES) e à pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde (EBS) pela oportunidade de crescimento intelectual, pessoal e favorecer um ambiente motivador e repleto de oportunidades.

Aos funcionários da Secretária Acadêmica do IOC por toda ajuda, em especial ao Isac que sempre se mostrou educado, atencioso e dedicado a atender os alunos.

Ao Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) e ao Projeto Selênio (CNPq e Ministério da Saúde) pelo fomento concedido durante o mestrado. Imensamente grata!

Aos pesquisadores e colegas do LITEB por todo incentivo, todo apoio, toda troca de conhecimento e experiências. Aprendi muito com vocês, obrigada!

Ao aluno Celso do PROVOC/FIOCRUZ por toda ajuda nas atividades. Obrigada!

Aos amigos que fiz na pós-graduação, obrigada por toda força, todas as palavras de incentivo, todos os bate-papos e principalmente os desabafos. Com vocês a jornada ficou mais leve!

Aos amigos de longa data que estiveram sempre presente e vibraram comigo todas as etapas concluídas. Obrigada por tudo!

E por fim, agradeço de todo meu coração aos participantes da pesquisa, que abriram seus corações e narraram suas histórias de vida, contando cada detalhezinho de sua vida com muita alegria e entusiasmo. Muito obrigada, aprendi muito com vocês!

“Não há saber mais ou saber menos: Há saberes diferentes”.

Paulo Freire

OBRIGADA A TODOS!

EPÍGRAFE

A grandeza de um ser humano não está no quanto ele sabe, mas no quanto ele tem consciência que não sabe. O destino não é frequentemente inevitável, mas uma questão de escolha. Quem faz escolha, escreve sua própria história, constrói seus próprios caminhos.

(“Filhos brilhantes, alunos fascinantes”)

Augusto Cury

RESUMO

A Doença de Chagas (DC), endêmica na América Latina, afeta 7 milhões de pessoas no mundo. Estima-se que no Brasil cerca de 3 milhões de pessoas estejam infectadas pelo parasita causador da doença, o *Trypanosoma cruzi*. Estudos qualitativos que registrem a voz do portador da DC são escassos, com poucos registros de histórias de vida de pacientes atendidos em hospitais, sobretudo em áreas urbanas. Mais escassos ainda, são materiais educativos especialmente desenhados para esse público, negligenciado também na dimensão da informação e da comunicação. Por isso, este estudo teve como objetivo registrar as histórias de vida de portadores de DC, alunos do curso “Falamos de Chagas com CienciArte” do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos. O curso é direcionado aos afetados pela DC que originou a “Associação Rio Chagas” e proporcionou forte vínculo entre os participantes e a equipe de mediadores. O estudo foi qualitativo, através dos métodos de história de vida e história oral de vida. Foram coletados depoimentos narrados para posterior análise dos dados por tematização, e propusemos ações de educação em saúde com base em pontos relevantes identificados nas histórias e vida. Através das narrativas de vida identificamos muitos elementos que emergiram e constatamos que os portadores apresentam um conhecimento muito empobrecido sobre a sua doença, porém apresentam um conhecimento empírico representado por uma rede de símbolos que articulam conceitos biomédicos. A partir dos relatos, confeccionamos um jogo da memória para ser utilizado em atividades não formais com os portadores de DC. O objetivo do jogo é encontrar os pares que correspondem a trechos das histórias de vida que fazem analogia com diferentes imagens. Além disso, desenvolvemos um Quiz, com informações sobre a DC em que abordamos as múltiplas dimensões do problema. Esperamos que este estudo possa agregar elementos para a melhoria do curso para os pacientes e demais pessoas afetadas pela DC e fortalecer a perspectiva de intervenções educativas em espaços não formais. As ações poderão contribuir para uma melhor compreensão da DC, enfermidade que ocupa lugar de destaque entre as doenças infecciosas no Brasil e na América Latina, bem como fortalecer a consciência crítica e a autonomia das pessoas afetadas pela DC.

Palavras-Chave: doença de Chagas, história de vida, portadores de doença de Chagas, materiais educacionais, jogos.

ABSTRACT

Chagas disease (CD) is endemic in Latin America affecting 7 million people worldwide. It is estimated that in Brazil about 3 million people are infected with the parasite that causes the disease, *Trypanosoma cruzi*. Qualitative studies that register the voice of CD patients are scarce, with few records of life histories of patients seen in hospitals, especially in urban areas. More scarce still, are educational materials specially designed for this public, also neglected in the dimension of information and communication. Therefore, this study aimed to record the life stories of patients with CD, attending the course "We talk about Chagas with ArtScience" as students at the Laboratory of Innovations in Therapies, Teaching and Bioproducts. The course is directed to those affected by the CD that originated the "Rio Chagas Association" and provided a strong link between the participants and the team of mediators. The study is qualitative, through the methods of life history and oral life history. Narrated testimonies were collected for further analysis of the data by topics, and we proposed actions of health education based on relevant points identified in the stories and life. Through the life narratives we identified many elements that have emerged, and we found that CD affected people present a very poor knowledge about their illness, but they present an empirical knowledge represented by a network of symbols that articulate biomedical concepts. From the reports, we made a "memory game" to be used in non-formal activities with the Chagas' patients. The goal of the game is to find pairs that correspond to snippets of life stories that make analogy with different pictures. In addition, we developed a Quiz, with information about CD in which it addresses the multiple dimensions of the problem. We hope that this study will add elements for the improvement of the course for patients and other people affected by CD and strengthen the perspective of educational interventions in non-formal spaces. The actions may contribute to a better understanding of CD, a disease that occupies a prominent place among infectious diseases in Brazil and Latin America. They may also strengthen the critical awareness and autonomy of the people affected by this disease.

Keyword: Chagas disease, life History, Chagas disease affected people, educational materials, games

RESUMEN

La enfermedad de Chagas (EC), endémica en América Latina, afecta a 7 millones de personas en el mundo. Se estima que en Brasil cerca de 3 millones de personas están infectadas por el parásito causante de la enfermedad, el *Trypanosoma cruzi*. Los estudios cualitativos que registran la voz del portador de la EC son escasos, con pocos registros de historias de vida de pacientes atendidos en hospitales, sobre todo en áreas urbanas. Más escasos todavía, son materiales educativos especialmente diseñados para ese público, descuidado también en la dimensión de la información y de la comunicación. Por eso, este estudio tuvo como objetivo registrar las historias de vida de portadores de DC, alumnos del curso "Hablamos de Chagas con CienciArte" del Laboratorio de Innovaciones en Terapias, Enseñanza y Bioproductos. El curso se dirige a las personas afectadas por la DC que originó la "Asociación Rio Chagas" y proporcionó un fuerte vínculo entre los participantes y el equipo de facilitadores. El estudio es cualitativo, a través de los métodos de historia de vida e historia oral de vida. Recogemos testimonios narrados para posterior análisis de los datos por tematización, y propusimos acciones de educación en salud con base en puntos relevantes identificados en las historias y vida. A través de las narrativas de vida identificamos muchos elementos que emergieron y constatamos que los portadores presentan un conocimiento muy empobrecido sobre su enfermedad, pero presentan un conocimiento empírico representado por una red de símbolos que articulan conceptos biomédicos. A partir de los relatos, confeccionamos un "juego de la memoria" para ser utilizado en actividades no formales de educación con los portadores de Chagas. El objetivo del juego es encontrar los pares que corresponden a fragmentos de las historias de vida que hacen analogía con diferentes imágenes. Además, desarrollamos un Quiz, con información sobre el Chagas en la que abordamos las múltiples dimensiones del problema. Esperamos que este estudio pueda agregar elementos para la mejora del curso para los pacientes y demás personas afectadas por el Chagas y fortalecer la perspectiva de intervenciones educativas en espacios no formales. Las acciones pueden contribuir a una mejor comprensión de la EC, enfermedad que ocupa un lugar destacado entre las enfermedades infecciosas del Brasil y América Latina y fortalecer la conciencia crítica y la autonomía de las personas afectadas por el Chagas.

Palabras Clave: enfermedad de Chagas, historia de vida, portadores de enfermedad de Chagas, materiales educativos, juegos.

TRAJETÓRIA DA AUTORA

[...] urna vida é inseparavelmente o conjunto dos acontecimentos de urna existência individual concebida como urna história e o relato dessa história (BOURDIEU, 1986).

Minha primeira história de vida não poderia deixar de ser a minha história de vida.

Sempre senti que tinha aptidão para ser professora, poder ensinar as pessoas, compartilhar experiências e principalmente trocar conhecimento. Como dito pelo educador Paulo Freire “*Ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua própria produção ou a sua construção*”. Então eu queria transferir meu conhecimento aos outros.

Dentro das áreas em que eu poderia seguir no magistério escolhi a biologia. A vontade de “estudar a vida” me fascinava e era isso que eu queria aprender.

Ingressei na faculdade de licenciatura em biologia e lá eu pude ter meu primeiro contato com a sala de aula.

Após me formar, fiz pós-graduação *lato sensu* em análises clínicas, queria explorar outros campos da área biológica, pois não só a área do ensino me fascinava, a área da saúde também. E assim, a convite do coordenador da pós-graduação, ministrei três cursos de extensão na área da saúde, cursos esses voltados para alunos de graduação. Foi uma ótima experiência vivenciar o meio acadêmico.

Como bom professor, passei pelo ensino fundamental e médio com aulas de Ciências/Biologia, onde dividia meu tempo também como professora de reforço escolar. Experiências únicas.

Atuando como bióloga, ingressei na Fundação Oswaldo Cruz para fazer parte do “Projeto Selênio”, que consiste numa pesquisa direcionada à terapia para pacientes crônicos com doença de Chagas. E foi ali que tudo começou. Me envolvi no mundo da doença de Chagas, uma doença “íngrata” (palavra retirada da fala de um dos participantes da pesquisa de história de vida), mas ao mesmo tempo apaixonante. Ali eu tive o primeiro contato com os pacientes. Meu contato girava em torno de atividades laboratoriais, mas o lado assistencial sempre esteve presente.

Através de diálogos informais na sala de espera surgiram as primeiras histórias de vida. O detalhe das histórias me fazia imergir em suas vidas e assim a vontade de conhecer quem eram aqueles brasileiros.

Assim, nasceu o interesse de pesquisar o tema, unindo o interesse da pesquisa em Doença de Chagas.

Almejava cursar uma pós-graduação *stricto sensu*, mas como eu fazia parte de um projeto de pesquisa básica, eu queria mais, eu queria aquele contato que eu tive com os pacientes, não queria estudar somente o *Trypanossoma cruzi*, eu queria também estudar aquela pessoa sem “voz”, negligenciada e desconhecida. Foi então que surgiu a possibilidade de ingressar na pós-graduação “Ensino em Biociências e saúde” (EBS), uma pós-graduação interdisciplinar que envolve pesquisas nas áreas formal e não formal com diferentes linhas. Sou muito grata por formar o time de pós-graduandos da EBS (Fiocruz) e ter a liberdade de circular transdisciplinarmente por diferentes campos de conhecimento e aprendizado.

No mestrado, meu campo de atuação foi o curso “Falamos de Chagas com CienciArte” em que os sujeitos da pesquisa eram os alunos do curso. Faço parte da equipe do curso desde sua criação (2015). Poder participar, ver a evolução dos alunos, é provar que através da educação em saúde podemos aos pouquinhos contribuir para a autonomia e torná-los multiplicadores.

Espero que através da educação possa *“(re) existir” uma educação sem mordaca. Para assim, pensar numa “pedagogia da esperança” pois não é possível seguir “[...] a existência humana e a necessária luta para fazê-la melhor, sem esperança e sem sonho”* (FREIRE, 1997).

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Distribuição Mundial de Casos de Doença de Chagas, estimativas oficiais de 2006-2015.	19
Figura 2: Diagrama gráfico do "Quebra-cabeça Caleidoscópico". Chagas em quatro dimensões: biomédica, epidemiológica, sociocultural e política.	23
Figura 3: Logomarca da Associação Rio Chagas.	40
Figura 4: Abordagem sobre Chagas, diagnóstico e tratamento aos trabalhadores e frequentadores do Centro de Tradições Nordestinas no Rio de Janeiro, fevereiro de 2019.	41
Figura 5: Dia da oficina, jogo da memória exposto, esperando os alunos para a oficina.	52
Figura 6: Imagens das cartas do jogo, protótipo	52
Figura 7: Momento da aplicação do protótipo do jogo, teste na oficina com afetado e pesquisador.	53
Figura 8: Template do jogo "Quiz Chagas".....	54
Figura 9: Folder da chamada de divulgação do curso correspondente ao ano de 2016.	56
Figura 10: Evento em comemoração ao dia internacional da Doença de Chagas.....	57
Figura 11: Oficina de CienciArte, curso "Falamos de Chagas com CienciArte".....	57
Figura 12: Atividade do curso, modelagem 5D.....	58
Figura 13: Imagem capturada da capa do grupo de WhatsApp, coletivo Rio Chagas.....	59
Figura 14: Empatia criada entre a mestrande e os pacientes.....	60
Figura 15: Layout do "Quiz" e a proponente do jogo.....	82
Figura 16: "Quiz Chagas" sendo apresentado pela mediadora aos alunos em grupos.	83
Figura 17: Momentos de descontração dos alunos ao acertarem uma resposta.....	84
Figura 18: Quantificação e exemplificação por representação de objeto.	85
Figura 19: Nuvem de Palavras formada a partir das unidades de significado, utilizando-se trechos de duas narrativas.	99

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Parâmetros demográficos e epidemiológicos da doença de Chagas, estimativa por países da América Latina em 2010.	20
Quadro 2: Diferença entre os métodos biográficos. Em vermelho os aspectos utilizados no presente estudo.	44
Quadro 3: Áreas e descritores da busca bibliográfica do estudo.	47
Quadro 4: As unidades de registro (ideias chave) das entrevistas, agregadas e classificadas por cores: Amarelo –; moradia; verde - atividades; roxo: a doença; azul - atenção à saúde; bege – sentimentos; cinza – conhecimento.	62
Quadro 5: Agrupamentos das unidades de registro.	63
Quadro 6: Temas que emergiram das entrevistas	64
Quadro 7: Mosaico das histórias de vida.	66
Quadro 8: Unidades de significado destacadas em negrito e utilizadas para forma a nuvem de palavras.	100

LISTA DE ABREVIações E/OU SIGLAS

ASFOC – Sindicato dos trabalhadores da Fundação Oswaldo Cruz

DC– Doença de Chagas

DNDi - *Drugs for Neglected Diseases Initiative*

Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz

FindeChagas - Federação Internacional de associações de pessoas afetadas pela Doença de Chagas

IOC – Instituto Oswaldo Cruz

INI – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

LITEB – Laboratório de Inovações Terapêuticas, Ensino e Bioprodutos

MSF - Médicos sem fronteira

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONGs - Organizações não-governamentais

PCDT - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHO - *World Health Organization*

1 – INTRODUÇÃO

1.1 – Doença de Chagas

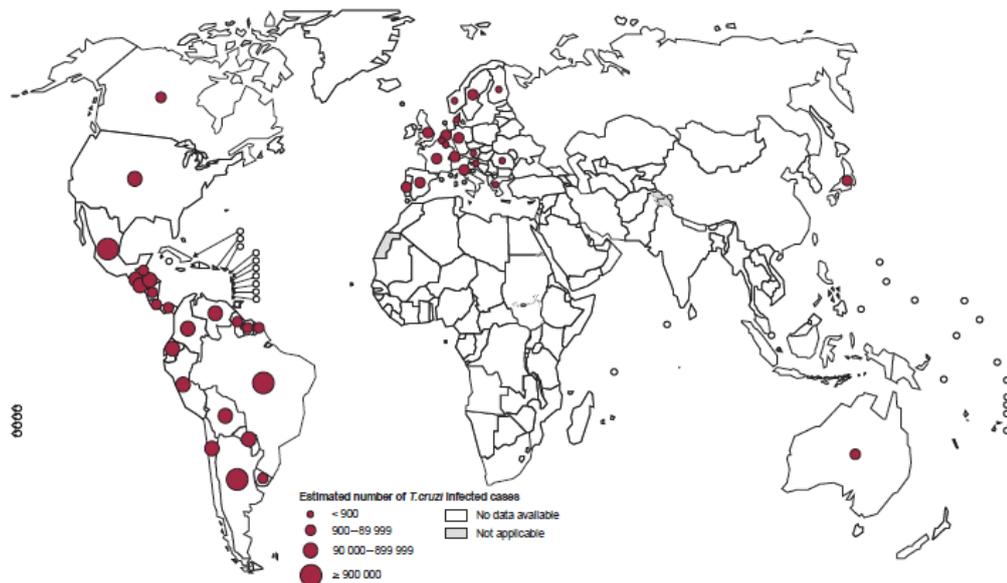
A Doença de Chagas (DC) é uma infecção causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi* que tem parte de seu ciclo vital na subfamília dos insetos triatomíneos e outra parte em hospedeiros mamíferos, incluindo os humanos. Segundo a organização mundial de saúde (OMS, 2018) a DC pertence a lista das doenças tropicais negligenciadas, aquelas doenças que afetam as populações que vivem em condições de pobreza.

1.1.1. Doença de Chagas como problemática global

A DC apresenta grande distribuição no continente americano; porém, hoje a doença está mundialmente distribuída. De acordo com o quarto relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre doenças tropicais negligenciadas, estima-se que existam em torno de 6 a 7 milhões de pessoas infectadas pelo *T.cruzi* no mundo. Casos já foram identificados na Europa, países do pacífico ocidental e até Canadá e Estados Unidos. Na América Latina 21 países são considerados endêmicos e o perfil epidemiológico da doença vem mudando de rural para urbano devido à migração das pessoas (WHO, 2017).

Na figura 1 observamos a distribuição mundial de casos da DC baseada em estimativas oficiais de 2006-2015.

Figura 1: Distribuição Mundial de Casos de Doença de Chagas, estimativas oficiais de 2006-2015.



Fonte: 4º relatório da WHO, 2017.

A transmissão da DC na América Latina sofreu redução significativa principalmente referente a casos de transmissão vetorial em áreas endêmicas. Em 2006 o Brasil recebeu o certificado da Organização Pan-americana da Saúde (OPAS) de controle do principal vetor da DC, o *Triatoma infestans*. Tanto no Brasil como em outros países da América Latina observam-se ações para a melhoria das condições de vida da população que impactaram também no controle e prevenção da DC (quadro 1). Estas ações incluem a implementação de programas de melhoria domiciliar e de higiene, controle transfusional e infraestrutura de saúde, juntamente com estratégias de informação, educação e comunicação com participação da comunidade (WHO, 2017).

Quadro 1: Parâmetros demográficos e epidemiológicos da doença de Chagas, estimativa por países da América Latina em 2010.

Países da América Latina	Estimativa anual de novos casos por transmissão vetorial
Argentina	1 078
Belize	10
Bolívia	8 087
Brasil	46
Chile	0
Colômbia	5 274
Costa Rica	10
Equador	2 042
El Salvador	972
Guatemala	1 275
Guiana Francesa, Guiana e Suriname	280
Honduras	933
México	6 135
Nicarágua	383
Panamá	175
Paraguai	297
Peru	2 055
Uruguai	0
Venezuela	873

Fonte: Adaptado do 4º relatório da WHO p.158, 2017.

Mesmo após os 100 anos da descoberta da DC, a enfermidade ainda é considerada uma problemática de saúde pública de caráter endêmico em algumas regiões, negligenciada por ainda majoritariamente afetar pessoas que vivem em situação de pobreza e relacionar-se a problemas sociais que a doença envolve, incluindo o estigma (WHO, 2018).

Estima-se que anualmente morrem 6 mil pessoas em consequência das complicações da DC na fase crônica, mas possivelmente o número de mortes seja maior. No Brasil, a fase crônica da doença não é de notificação obrigatória (apenas os casos agudos), o que contribui para a invisibilidade dos portadores (MSF, 2018). Mas é um que, se ações vem surtindo efeitos no combate a transmissão vetorial, o acesso ao tratamento e ao diagnóstico ainda hoje não é suficiente.

A triste realidade da doença é que 8 entre 10 pessoas infectadas não tem acesso ao diagnóstico e ao tratamento (MSF, 2017). Em geral a pessoa com doença de Chagas descobre tardiamente, até décadas depois, ser portadora da infecção, que em 30% dos casos evolui para doença crônica afetando os sistemas cardiovascular, digestivo ou ambos. Nessa fase, é comum existirem comorbidades, pois já existem problemas mais graves relacionados à saúde. É preciso que políticas públicas que garantam o acesso ao diagnóstico e tratamento sejam implementadas na atenção básica de saúde (MSF, 2017).

Atualmente no Brasil estão ocorrendo casos agudos da DC por transmissão oral relacionada ao consumo de alimentos. Na região amazônica, é frequente a contaminação via açaí, fruto considerado um alimento essencial na dieta da população dessa região (FERREIRA, 2014). Por isso há um número elevado de novos casos agudos notificados na região Norte do Brasil. Entre 2000 e 2010 mais de mil casos foram notificados, sendo 70% por transmissão oral, 5% por transmissão vetorial e 25% cuja forma de transmissão não foi esclarecida (NÓBREGA et al, 2009).

É evidente a importância de intervenções de caráter de saúde pública, e estas incluem as ações educativas. No estudo de Araújo-Jorge e cols (2018) observamos a relevância de se realizar atividades educativas com a comunidade para que essa possa atuar como multiplicadora de estratégias educativas visando à prevenção de doenças e à promoção da saúde. Além disso, tais atividades podem contribuir para o processo educativo, fortalecendo a troca entre os saberes científico e popular.

A DC tornou-se um problema complexo que envolve não só questões de saúde pública, mas questões ligadas à educação, informação e comunicação em saúde. Para isso, registrar as histórias de vida dos sujeitos afetados, pode (re)situar o portador como o detentor de seu conhecimento, através de seu processo educativo.

Desse modo, pode-se tornar a doença visível para que possam lutar pelos seus direitos, ter voz e espaço na sociedade.

Trabalhos realizados por Sanmartino e colaboradores (2012, 2013, 2015a, 2015b) na Argentina são referências de trabalhos interdisciplinares com a DC e por isso, nos inspiraram a realizar atividades que poderiam trazer o portador para o centro das ações.

Não podemos pensar que DC é apenas uma doença. Ela é um problema muito complexo. Considerá-la desta maneira resulta em abordar questões como a pobreza, questões culturais, educacionais, ambientais e sociais e desta maneira, romper com soluções lineares e simples (SANMARTINO et al, 2012).

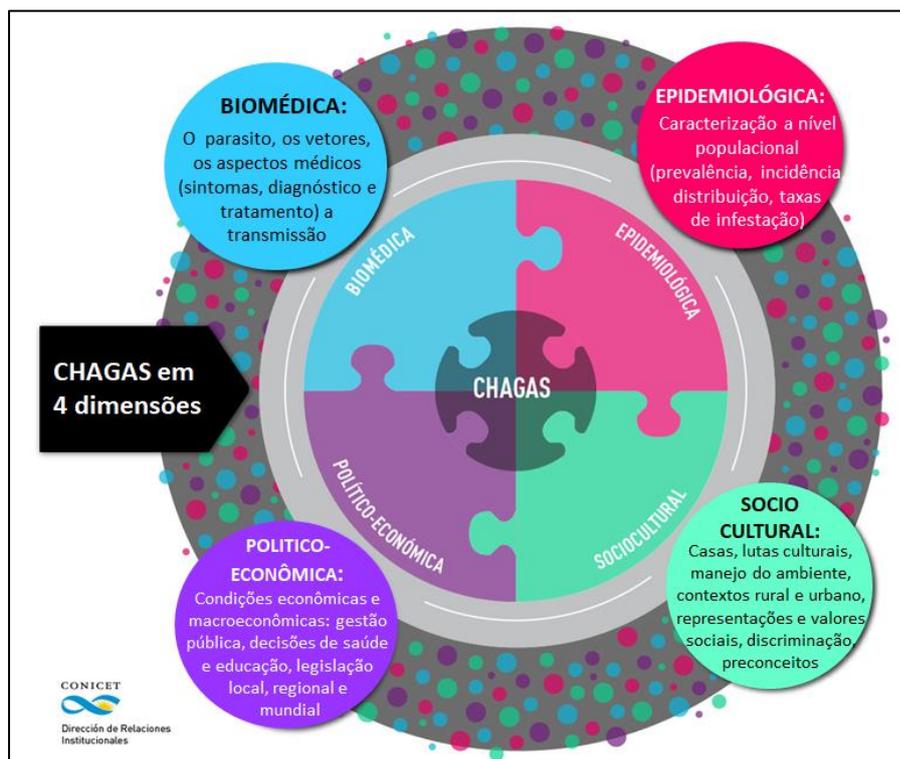
Para a compreensão da problemática multidimensional relativa à DC, devemos considerar quatro dimensões que atravessam a doença e interagem entre si dinamicamente. Uma problemática é complexa quando, segundo Edgar Morin (1999):

"são inseparáveis diferentes elementos que o constituem e em sua análise entendemos que há um tecido interdependente, interativa e inter-retroativa entre o objeto de conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, o todo e as partes, as partes entre eles "

As quatro dimensões são definidas e caracterizadas por elementos que se combinam dinamicamente formando um "Quebra cabeça caleidoscópico" (Sanmartino et al. 2015), em que as partes somente assumem significado quando consideradas em dependência mútua e inter-relação dentro do todo, dependendo também da perspectiva de análise da qual olhamos para eles. Qualquer tentativa de resolver o problema exige a inclusão de pontos de vista que o considerem a partir de suas múltiplas dimensões.

Podemos observar o diagrama do "Quebra cabeça caleidoscópico" proposto por Sanmartino (2015) esquematizado na figura 2.

Figura 2: Diagrama gráfico do "Quebra-cabeça Caleidoscópica". Chagas em quatro dimensões: biomédica, epidemiológica, sociocultural e política.



Fonte: Modificado a partir de SANMARTINO (CONICET), 2015, publicado em ARAUJO-JORGE e cols (2019)

Um avanço importante no Brasil, foi a recente publicação do primeiro PCDT-Chagas, Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas oficial do Ministério da Saúde do Brasil (2018), 118 anos depois da descoberta da doença pelo pesquisador Carlos Chagas.

1.1.2.– Fase Crônica da Doença de Chagas

A DC apresenta duas fases, uma fase aguda e uma fase crônica. Na fase crônica a parasitemia é baixa e intermitente. Pode ser assintomática sem sinais de comprometimento cardíaco, digestivo ou cardíaco-digestivo ou sintomática com comprometimento clínico. Para as características citadas, a fase crônica pode apresentar-se com as formas elencadas em: forma indeterminada, forma cardíaca, forma digestiva ou forma mista (cardiodigestiva), (BRASIL/MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Compreender melhor essas diferenças foi relevante para o estudo pois os sujeitos da pesquisa estariam na fase crônica, em alguma dessas formas clínicas.

De acordo com Brasil (2009), a fase crônica pode apresentar-se como:

- Forma indeterminada ou assintomática: O paciente encontra-se com sorologia positiva para DC e sempre assintomático e sem comprometimento detectado por exames complementares no aparelho circulatório (clínica, eletrocardiograma e radiografia de tórax normais) ou no aparelho digestivo (clínica e radiológica normais de esôfago e cólon). É portador da infecção (com sorologia positiva) mas sem doença clínica. O quadro assintomático poderá perdurar por toda a vida do portador ou evoluir tardiamente para a forma cardíaca, digestiva ou cardiodigestiva. No entanto mesmo nessas formas mais avançadas podem ser encontrados indivíduos sem sintomas clínicos, apesar dos sinais de doença nos exames complementares.
- Forma Cardíaca: com comprometimento cardíaco, frequentemente evoluindo para miocardiopatia dilatada (o “coração grande”) e insuficiência cardíaca congestiva (a “falta de ar” e a “dificuldade de respirar”). Ocorre em cerca de 20 a 30% dos portadores crônicos e é a maior responsável pela mortalidade na fase crônica.
- Forma Digestiva: Comprometimento do aparelho digestivo que conseqüentemente evolui para megacólon ou megaesôfago e gera enorme dificuldade para o portador deglutir e para defecar (a “prisão de ventre constante”). Ocorre em cerca de 10% dos pacientes crônicos.
- Forma cardiodigestiva: Ocorrência de lesões combinadas as formas cardíacas e digestivas.

Para o tratamento etiológico/antiparasitário da DC, a população conta com dois medicamentos tripanocidas: o Benznidazol (Bz) e o Nifurtimox (Nif). São os únicos que possuem respaldo científico (RASSI, 2002). No Brasil apenas o Bz está disponível, produzido por um laboratório público e distribuído pelo SUS quando demandado pelas secretarias estaduais de saúde. O Nif precisa ser demandado à OMS. O medicamento é usualmente utilizado para combater o parasita na fase aguda, e atualmente é recomendado também para a fase crônica, segundo o caso. Existem controvérsias sobre a utilização do medicamento na fase crônica. O II Consenso Brasileiro de Doença de Chagas, 2015 (DIAS et al, 2016) diz:

[...] deve-se considerar a ampliação dos critérios para tratamento específico da DC, considerando-se que milhões de cidadãos brasileiros infectados teriam benefícios claros com o tratamento específico[...]

Essa declaração reflete a grande responsabilidade do país para a implementação de melhores decisões e benefícios ao portador da doença em ambas as fases da doença (DIAS, et al, 2016). O PCDT- Chagas diz:

Tabela 10: Recomendação 2: Deverá ser disponibilizado benznidazol para o tratamento da doença de Chagas nas fases aguda e crônica; Considerações: O benznidazol deve estar acessível tanto na rede de serviços da atenção primária à saúde quanto em serviços especializados. Para a liberação do medicamento, não há necessidade de comprovação sorológica em pessoas com suspeita clínica de doença na fase aguda; além disso, para casos com doença na fase crônica, não há necessidade de apresentação de exames complementares como ECG e ecocardiografia.

A obtenção do nifurtimox pelo governo é feita em forma de doação, por meio de acordo entre OMS e fabricante. O medicamento não está disponível para compra direta tanto pelas pessoas afetadas quanto pelo ente público. O nifurtimox possui uso limitado, devendo ser disponibilizado em centros de referência. Ressalta-se a importância de desenvolvimento de ações de farmacovigilância.

(PCDTChagas, 2018, pp: 42-43)

Essas questões assolam o fato de a doença interferir diretamente nas necessidades básicas do portador, afetando significativamente a sua qualidade de vida (OLIVEIRA, et al, 2011). Casos de aposentadoria precoce são comuns em portadores da DC, e ocorrem muitas vezes pelo fato de a doença comprometer a saúde do paciente, decorrente as complicações tardias, no qual é necessário tratamento constante e cuidados especiais. Entretanto, para muitos o pagamento do benefício é insuficiente para arcar com o tratamento e os cuidados especiais (OLIVEIRA, et al, 2010).

1.1.3 - A Doença de Chagas e o Paciente

A história natural da DC surge como uma zoonose ocorrendo entre os animais silvestres. Quando o homem invade os biótopos naturais a transmissão acontece acidentalmente em forma de uma antropozoonose. Entretanto, como resultado do

desmatamento e da proximidade de moradias de ambientes silvestres degradados, os triatomíneos começam a colonizar o domicílio ou peridomicílio das casas. Os triatomíneos fazem seus ninhos em ambientes hostis da casa e passam a se alimentar de sangue humano e de animais domésticos (FERREIRA, 2014).

Em 1909 Carlos Chagas identificou a doença na cidade de Lassance, interior de Minas Gerais. Sua descoberta foi considerada como um marco histórico, pois Chagas não só descobriu o vetor (inseto do gênero *Triatoma* conhecido popularmente como barbeiro) mas o agente etiológico (protozoário *Trypanosoma cruzi*) e descreveu a patologia da doença (MALAFAIA, 2010). Na data de 14 de abril de 1909, Chagas descobriu pela primeira vez o protozoário no sangue de um ser humano: uma menina de três anos, Berenice, em plena fase aguda (Fiocruz, 2003).

Para a ciência a descoberta foi tida como um grande feito que teve repercussão tanto no Brasil quanto no exterior. E Oswaldo Cruz publicou em 1909 a seguinte frase:

O descobrimento desta moléstia constitui o mais belo exemplo do poder da lógica a serviço da ciência. Nunca até agora, nos domínios das pesquisas biológicas, se tinha feito um descobrimento tão complexo e brilhante e, o que mais, por um só pesquisador (OSWALDO CRUZ, 1909).

A infecção pode ser muito grave com altos índices de mortalidade em crianças na fase aguda e severo comprometimento cardíaco e ou digestivo em adultos crônicos (MALAFAIA, 2010).

A presença dos vetores que transmitem o parasita *T. cruzi*, causador da DC, foi reduzida em diversos lugares do continente americano. Entretanto, a questão mais importante é que atualmente estima-se que menos de 1% das pessoas que foram infectadas receberam ou recebem tratamento para a doença (*DRUGS FOR NEGLECTED DISEASES INITIATIVE - DNDI*, 2018). No Brasil, a OMS (2018) estima que 1,2 milhão de pessoas tem a doença e 25 milhões ainda estão expostas ao risco de infecção.

Com toda as pesquisas acerca da DC, surge uma dúvida diante da problemática: Onde se encontram os portadores nesse contexto?

Em 14 de julho de 2018 a Coalizão Global de Chagas anunciou que a DC pode e deve ser tratada (COALIZÃO CHAGAS, 2018). Observamos que um novo discurso alcança a DC, mesmo com todos os esforços acerca do parasita, dos meios de

contágio e os efeitos que a doença causa, o assunto tratamento ainda é um obstáculo para as entidades que trabalham com essa iniciativa e as organizações de saúde. A DC foi considerada pelo Banco Mundial como a mais importante doença que apresenta impacto socioeconômico maior que o efeito combinado de outras infecções parasitárias (FERREIRA, 2014).

A problemática da DC é muito grave, a doença não está somente relacionada a questões de saúde e sim às questões socioeconômicas de domínio público. O portador é marginalizado pela sociedade, e a maior parte dos portadores crônicos fica impossibilitada de trabalhar, despertando no doente a fragilidade de se sentir impotente, com comprometimento de sua autoestima, sua saúde psicológica e conseqüentemente de sua qualidade de vida. Além disso, os custos da doença para o sistema de saúde são enormes, principalmente em decorrência da morbidade, da hospitalização e do tratamento dos sintomas (FERREIRA, 2014).

Além das situações sócias e econômicas que a doença traz, como o paciente se vê nessas circunstâncias?

Um estudo de Rosinha Dias buscou *“conhecer, do ponto de vista dos sujeitos, o significado da DC na vida de uma comunidade endêmica, procurando com eles alternativas de controle”*. Esse estudo apresentou alguns relatos sobre as condições de vida de uma parcela da população de uma região endêmica que consideram a DC como mais um problema que ficava escondido diante do cotidiano de luta dessa população. Assim, destacamos o trecho a seguir:

Nós vamos levando a vida assim: trabalhando e tratando da obrigação. Planta milho, feijão, mandioca, cana, banana, arroz (...). Planta tudo que fala que é manso. Plantar é a vida e se não cuidar de tudo isso, passa fome. Tenho família grande, todos têm que trabalhar, senão passa fome. Nossa situação é de doença e de fraqueza, mas mais de fraqueza (DIAS, 1998).

O perfil do portador da DC que hoje podemos observar é de pessoas oriundas das zonas rurais. A maior parte são portadores crônicos, com níveis de escolaridade baixo e idosos, que chegaram aos seus 60 anos portando uma doença invisível para muitos e para o poder público.

As regiões metropolitanas do Sudeste do Brasil foram os principais destinos de fluxos migratórios das regiões rurais do país ocorridos no século XX (SANGENIS, 2013). Os grandes centros urbanos foram os lugares que mais receberam o fluxo-

migratório dessa população, a maioria proveniente de áreas endêmicas onde geralmente tiveram contato com os triatomíneos. Por isso as capitais do Sudeste estão cheias de portadores de doença de Chagas crônica, apesar do número ser desconhecido por não ser de notificação compulsória (ainda).

Nas ações de vigilância em saúde, com base na atenção primária, deve-se ter como princípios a territorialização, a intersetorialidade, a atenção ao paciente, a composição de equipes multiprofissionais, a atenção nas necessidades e expectativas da população e, finalizando, a busca da qualidade de vida (DIAS, 2016). A abordagem às famílias atingidas pela DC deve ser interligada às ações de promoção, prevenção e atenção à saúde, garantindo o cuidado integral que inclui, além do diagnóstico e tratamento, ações para a reabilitação física, apoio psicológico e social (DIAS, 2016).

A prevalência de idosos com a DC está relacionada com o controle do principal vetor da DC no Brasil, o aumento da sobrevivência com acesso ao tratamento cardiodigestivo e à procura pela melhora da qualidade de vida.

Do ponto de vista socioeconômico e cultural, a DC atinge pessoas das classes marginalizadas, geralmente subjugadas por deficiências psicoafetivas, que sofrem discriminação empregatícia ou preconceito social (OZAKI, 2008). Ao compartilhar e explorar crenças, valores e as suas implicações práticas, é possível que os indivíduos as reformulem e que disseminem conhecimentos por meio de troca de experiências interpessoais (SMEKE e OLIVEIRA, 2001).

Nesse contexto iniciamos o seguinte subcapítulo trazendo as contribuições da educação popular para as práticas de educação em saúde, permitindo assim, a troca de experiência pelo portador sendo ele o elo principal dessa disseminação de informações e conhecimentos.

1.2 - Contribuições da educação popular para as práticas de educação em saúde.

A compreensão de educação em saúde está conectada aos conceitos de educação e de saúde. Nesse sentido não podemos nos direcionar apenas às atividades que se voltam a transmitir informação em saúde (SALCI, 2013). Devemos

pensar em uma educação crítica que abarca os conceitos saúde/doença através da vivência popular em caráter emancipatório e libertador (FREIRE, 1967; VALLA, 2000).

Como diz Paulo Freire em seu livro “educação como prática da liberdade” (1967, p.104) não existe sabedoria absoluta:

Ninguém ignora tudo. Ninguém tudo sabe. A absolutização da ignorância, ademais de ser a manifestação de uma consciência ingênua da ignorância e do saber, é instrumento de que se serve a consciência dominadora para a manipulação dos chamados “incultos”. Dos “absolutamente ignorantes” que, “incapazes de dirigir-se”, necessitam da “orientação”, da “direção”, da “condução” dos que se consideram a si mesmos “cultos e superiores.

Hoje não podemos pensar em educação em saúde na perspectiva hegemônica do Estado. A população deve pensar e agir criticamente, uma vez que ela vive e conhece suas necessidades.

Em seu livro Freire (1967, p.106) esclarece que a “liberdade” pode ser conquistada com uma educação que possa promover à sociedade uma transitividade ingênua à crítica. Porém como pode ser feito? Freire diz: “*Somente um método ativo, dialogal, participante, poderia fazê-lo*”. É daí que surge o termo dialogicidade.

O ato de dialogar é a essência da educação como prática da liberdade, assim como a existência humana que segundo Freire:

Não pode ser muda, silenciosa, nem tampouco pode nutrir-se de falsas palavras, mas de palavras verdadeiras, com que os homens transformam o mundo [...] O mundo pronunciado, por sua vez, se volta problematizado aos sujeitos pronunciantes, a exigir deles novo pronunciar (FREIRE, 2017, p. 108).

A educação em saúde atrelada à pedagogia libertadora parte de um diálogo horizontal, que contribui para a construção da autonomia e emancipação do sujeito (SALCI, 2013). O compartilhar de saberes com uma linguagem comum e acessível à população com certeza contribuirá para uma melhor compreensão na hora da escolha do tratamento e um número menor de abandono do tratamento ocorrerá (BUSS, 1999), pois, uma vez que a informação ocorre de forma horizontal, suas decisões serão tomadas em consideração ao conhecimento trocado entre médicos e pacientes, por exemplo.

Também é preciso pensar em educação em saúde na perspectiva da participação social porque as verdadeiras práticas educativas têm lugar somente entre os sujeitos sociais. Desse modo a educação em saúde deve ser pauta permanente

nos processos de educação para controle social, mobilizações em prol do sistema único de saúde (SUS) e como tema relevante para os movimentos sociais que defendem e lutam por uma saúde de qualidade a todos. Por isso o princípio de integralidade do SUS também diz respeito à integralidade de saberes, práticas, vivências e espaços de cuidado (BRASIL, 2007).

Não há como não associar a educação popular com o nome de Paulo Freire. Podemos dizer que Freire foi quem melhor interpretou e aprofundou suas teorias no sentido amplo da educação popular. Para Freire a educação popular representa no sentido mais amplo do termo:

[...] novo modo de aproximação do povo oprimido, de sorte que dizer “Educação Paulo Freire” é já definir uma postura específica de acercamento da realidade popular- postura feita de humildade, escuta, respeito e confiança, e ao mesmo tempo de crítica, interrogação, diálogo, solidariedade e envolvimento[...] trata-se da educação como “ato amoroso” (FREIRE; NOGUEIRA, p.03, 1993).

Outra característica da educação popular é que podemos pensar nela fora da escola, fora do sistema escolar formal. Todavia não é o mesmo que educação informal até porque existem muitas propostas pedagógicas que ocorrem fora do espaço escolar, mas que contradizem ao método horizontal de educação, uma vez que são utilizados métodos verticais de relação entre educador e educando.

O que a educação popular quer é trabalhar pedagogicamente o ser humano e os grupos de participação popular para que sejam promovidas diferentes formas de aprendizagem e investigação coletiva, de modo a proporcionar o aumento da capacidade de análise crítica sobre a realidade e o aprimoramento das estratégias de luta e enfrentamentos. Essa é uma estratégia que possibilita a participação popular de modo efetivo para facilitar o redirecionamento da vida social (VASCONCELOS, 2004).

O principal eixo da educação popular é a valorização do saber e o valor que o educando tem. Não é suficiente o conteúdo discutido ser revolucionário se o processo de aprendizagem se mantém de cima para baixo (VASCONCELOS, 2004). Devem existir mudanças de atitudes do educador, sobretudo no que se refere a trazer a realidade do educando para as discussões.

A partir das perspectivas freireanas, educadores, grupos de movimentos sociais e escola desenvolvem elementos que configuram a teorização desta prática,

com atividades elaboradas através das experiências dos “excluídos”. Isso se dá a partir do diálogo baseado na atividade direta com as classes populares e na defesa de sua emancipação social. O conhecimento é construído e reconstruído à medida do processo de conscientização (MACIEL, 2011). A educação popular é considerada transformadora porque há um conteúdo político no processo educativo; por isso a educação popular pode ser introduzida como instrumento de transformação, social e educacional.

Segundo Freire (p. 62, 1993) não podemos esquecer que educação popular e a mudança social andam juntas. A educação renovada não transforma apenas o método de educar, ela transforma as pessoas que numa sociedade em transformação são educadas, entendendo que a educação popular: busca compreender “bem juntos”: o mundo do trabalho e o mundo dos pensamentos escritos[...]; é nesse sentido [...] que denominamos “aproximação entre teoria e prática”.

A educação popular parte do princípio de que o educando tem um conhecimento prévio e a relação entre educador e educando é estabelecida através do diálogo, baseada em diferentes saberes e com a possibilidade de aprendizagem mútua. Parte da ação e reflexão do homem sobre o mundo para transformá-la (BORNSTEIN, 2006).

Partindo das ações de educação em saúde e guiados pelos conceitos de educação popular de Paulo Freire, a *educação popular em saúde* pertence à uma área de conhecimento vinculado às práticas em educação em saúde, tendo como base a participação popular.

A educação popular em saúde busca explorar a relação de troca de conhecimento entre o saber popular e o saber científico, de modo a que ambos conhecimentos venham a se enriquecer reciprocamente (GOMES; MERHY, 2011). Ocupa-se diretamente com a conexão entre as ações médicas e o pensar e fazer da população (VASCONCELOS, 1998).

A estratégia parte da criação de espaços de diálogos em que os problemas são abordados de forma a valorizar os saberes e reflexões dos cidadãos. Aos serviços de saúde a educação popular em saúde possibilita a construção de ambientes que não só tragam a abordagem biológica, mas também a abordagem social, para que as famílias e os grupos populares tenham aquisição de conhecimentos técnicos

necessários a suas lutas por acesso e melhores condições de saúde (VASCONCELOS, 1998). Nessa perspectiva, a educação popular em saúde utiliza-se de teorias e métodos que possibilitam transformar as tradicionais práticas de educação em saúde em práticas pedagógicas de imersão na realidade dos cidadãos, para que todos possam ter uma qualidade de vida (BRASIL, 2007).

A característica da educação popular em saúde está no fato de aceitar como ponto inicial do processo pedagógico o saber prévio das classes populares. Significa considerar as experiências dos cidadãos; significa que o ponto inicial representa o reconhecimento válido tanto no campo do diálogo quanto no saber científico (STOTZ, 1993). Para se construir o conhecimento através da troca de saberes faz-se necessário considerar o diálogo como aporte principal: o senso comum não se contrapõe ao conhecimento científico (SANTOS, 1989). O senso comum é um conhecimento evidente que pensa o que existe tal como existe, e cuja função é reconciliar a todo custo a consciência comum consigo própria (SANTOS, 1989). Por isso, o portador de DC apresenta expressiva representação no processo de educação em saúde, partindo do contexto de seus valores e conhecimentos pessoais.

1.3 – A importância da pessoa afetada como parte do processo de educação em saúde.

Se a educação em saúde também visa a melhora na qualidade de vida do cidadão, o portador de DC é o elo principal desse processo. É ele que busca compreender seu processo de saúde/doença para que, através das informações adquiridas, seu processo de viver com a doença crônica, torne-se o melhor possível.

Na literatura vemos trabalhos valorizando o papel do profissional enfermeiro na educação em saúde devido à sua formação que fornece conhecimentos e habilidades que permite trabalhar com educação em saúde (MIYAR, 2003).

A educação em saúde não visa principalmente o profissional de saúde, mas ao falar sobre o autocuidado. O paciente aparece como o autor principal de seu cuidado. Sem perder o foco do paciente, o autocuidado é um assunto muito abordado no processo de envelhecer do idoso. Nossos sujeitos da pesquisa são portadores crônicos e em sua maioria chegando à e/ou na terceira idade. É necessário promover

a saúde e estimular a autonomia dos idosos para manter o bem-estar ou lidar com o adoecimento na vida daqueles que estão enfrentando o envelhecimento (SANTOS, 2010). Para isso, propostas pedagógicas libertadoras comprometidas com a solidariedade e a cidadania direcionam ações para a melhoria da qualidade de vida e na valorização do homem. Tais ações incluem políticas públicas e reorganização dos serviços de saúde para além dos tratamentos clínicos e curativos (VILAROUCA DA SILVA, 2009).

As políticas públicas e os programas do SUS explicam que a adesão à hábitos de vida saudáveis é parte fundamental da prevenção e tratamento, e os profissionais de saúde devem promover atividades educativas com a comunidade, grupos ou individuais (BUDÓ, 2009). Há uma contradição: uma vez que ainda vivemos diante de ações educativas correspondentes à transmissão de um conhecimento especializado, o educador detém o saber e ensina para uma população leiga, onde o saber viver é desvalorizado ou ignorado no processo de transmissão do conhecimento. O conhecimento empírico precisa de modificações para absorver o conhecimento científico (BUDÓ, 2009). O portador deve ser o protagonista de seu aprendizado.

Outro fator que devemos citar no processo de educação em saúde dos portadores de DC são suas relações sociais. O apoio social é uma forma de lidar com a questão da saúde, compreender os problemas no campo da própria comunidade e ainda possibilitar a socialização da noção de autonomia individual e coletiva (BUDÓ, 2009).

Devemos compreender que há grandes lacunas entre a realidade de vida do educando e dos profissionais de saúde. Em geral, estes últimos têm dificuldades de explicar e esclarecer sobre a realidade dos educandos. Tendo em vista que não há uma reflexão sobre sua realidade local, o educando irá agir de acordo com suas crenças e realidades (FIGUEIREDO et al, 2010). Por isso, se a prática de educação em saúde, por melhor que seja, não considerar esses aspectos, será uma prática vazia. Por isso, também, não podemos pensar na educação em saúde sem pensar no principal protagonista: o portador, que deve trazer sua realidade, seus anseios e dúvidas para o processo educativo no qual está inserido. Assim, podemos integrar novas estratégias de educação em saúde, trazendo o portador para o centro desse processo de forma transdisciplinar.

1.3.1–CienciArte para a educação popular em saúde.

Utilizada em nosso laboratório, a abordagem CienciArte integra as atividades realizadas em cursos, disciplinas e ações de promoção da saúde (ARAÚJO-JORGE et al, 2018). Temos como base as rodas dialógicas (FREIRE, 1974; 2017), as 13 ferramentas de promoção da criatividade (ROOT-BERNSTEIN; ROOT-BERNSTEIN, 2001) e a metaformação com a modelagem 5D, uma escultura elaborada coletivamente que utiliza as três dimensões tradicionais (altura, largura e profundidade), a quarta dimensão com perspectiva de tempo e movimento e a quinta dimensão sob a forma de todas as linguagens simbólicas (palavras, imagens, objetos, números, sinais, históricos, alegorias, trocadilhos, metáforas visuais, analogias físicas, símiles e outros meios que podemos usar para nos expressar e comunicar). A modelagem 5D com metaformação utiliza as 13 ferramentas de promoção da criatividade para a elaboração de estratégias colaborativas para a resolução de problemas atuais (SILER, 2011). Sendo a doença de Chagas um problema complexo e atual que necessita diálogo, aprendizagem e ação (SANMARTINO, 2013), a abordagem CienciArte tem sido utilizada no curso “Falamos de Chagas com CienciArte”, desenvolvido no LITEB e que será apresentado nos resultados desse trabalho.

1.3.2 - Os jogos como estratégia lúdica de ensino-aprendizagem em saúde

Por ser dinâmica, a atividade lúdica derruba barreiras por ser agradável para quem pratica. Assim favorece principalmente as pessoas adultas que estão longe do ambiente de ensino há um bom tempo. É importante ter em mente que ao planejar uma atividade lúdica, é fundamental ter como pressuposto a realidade, os interesses e as necessidades do aluno (MARIA, 2009).

As atividades lúdicas vêm sendo bastante utilizadas como estratégia de educação em saúde para idosos, além das atividades já tradicionalmente realizadas com crianças (FERNANDES; OLIVEIRA, 2012). A prática lúdica é uma excelente estratégia para promover mudança no estilo de vida do idoso. É importante evidenciar que as atividades lúdicas estão relacionadas diretamente com a possibilidade de

permitir que haja momentos de bem-estar físico, mental e de interação interpessoal, podendo assim propiciar melhora na qualidade de vida de idosos (CYRINO, 2016).

Os jogos são atividades lúdicas que podem ser aplicadas em todas as faixas etárias, tanto no ensino formal como no não formal (MELO et al., 2014). Os jogos auxiliam na familiarização das informações. Quando utilizados de forma adequada atuam no processo de ensino-aprendizagem como um agente transformador de forma divertida (GRÜBEL; BEZ, 2006).

1.3.3 - A importância dos movimentos sociais e da coletividade na luta por direitos

Com a globalização e a informatização da sociedade os movimentos sociais tenderam a se diversificar e se tornar mais complexos. Em um primeiro nível, encontramos o associativismo local, como as associações civis, os movimentos comunitários e sujeitos sociais. Essas forças associativistas são procedimentos locais e ou comunitários da sociedade civil organizada (SHERER-WARREN, 2006).

As lutas sociais determinam extensões que podem ser consideradas novas em alguns fatos, mas que já se estabeleceram em outros lugares. Por exemplo, o estatuto da criança, do adolescente e do idoso respectivamente em 1990 e em 2003 se fixaram como documentos jurídicos. As cartas relativas ao direito às diferenças, entre homem e mulher, do idoso, do doente mental etc., estão promulgadas desde o início da segunda metade do século XX. Afinal, a força que associa as mudanças na qualidade da cidadania surge da sociedade civil e tem relação direta com a consciência do “direito a ter direitos” (PERUZZO, 2009). O conceito de sociedade civil atual implica numa participação mais decisiva dos cidadãos na vida pública, a participação cidadã pode ser observada via protagonismo civil demonstrado nas ações coletivas tais como: movimentos sociais, fóruns e assembleias, nas ONGs (organizações não-governamentais) e entre outros tipos de ações coletivas (GOHN, 2010). Os movimentos sociais populares que são identificadas como força organizada e disposta a lutar somam-se a conjunto de fatores (liberdade, consciência e união) e conjunto de atores (pessoas, igrejas, representações políticas, organizações) para que as mudanças se concretizem (PERUZZO, 2009).

Uma das premissas dos movimentos sociais é que são considerados fontes de inovações e matrizes geradoras de saberes, não se tratando de um processo isolado e sim de caráter político-social (GOHN, 2011). A organização dos movimentos sociais é produto e produtor da conscientização, e a pedagogia libertadora de Paulo Freire se compõe como um dos instrumentos fundamentais no processo de conscientização do homem e, imediatamente, na constituição dos movimentos sociais (STÊNICO; PAES, 2017).

Em meio aos objetivos e lutas, os movimentos sociais voltados para as lutas pela saúde da população se desenvolveram nas capitais e nas grandes cidades a partir de 1976: movimentos e pessoas tem lutado para melhorar as condições de saúde da população onde trazem a importância das lutas dos movimentos sociais na defesa do direito universal à saúde para a reflexão e o debate (TOLETO; SABROZA, 2013).

A partir do ano 2000 surgiram os movimentos sociais denominados cidadãos críticos; trata-se de empoderar e capacitar a sociedade civil para colocar os interesses e reivindicações da sociedade civil, resguardando a autonomia de suas concepções e posicionamentos (SHERER-WARREN, 2007). O sujeito deve se libertar da opressão da sociedade e lutar pelos seus direitos, o direito à saúde, o direito à educação e pelas desigualdades sociais. O poder da coletividade para que a luta seja constante e incansavelmente em busca da transformação.

Em novos tempos o sujeito individual ganha força através das associações civis, por meio de ações coletivas em que há a participação do cidadão civil nas esferas pública, ou seja, um número de indivíduos busca em conjunto lutar e/ou reivindicar por interesses em comum, principalmente por melhorias em prestações de serviços públicos.

A maior novidade no cenário das pesquisas sobre DC é o aparecimento de Associações de pessoas afetadas, portadoras, familiares e profissionais de saúde. Acredita-se que os sujeitos integrantes dos movimentos sociais organizados devem ser os protagonistas de suas lutas participando de forma ativa nas discussões e decisões das políticas sociais, defendendo a garantia de seus direitos (CAMARGO; GUARIENTO, 2011). Na reunião da OPAS sobre a situação atual da doença de Chagas na América Latina, a Federação Internacional de Pessoas Afetadas pela DC

(FindeChagas) esteve presente e discutiu junto com a comunidade científica as atualizações sobre o tema (OPAS, 2018)

No Brasil, associações ganharam visibilidade na década de 90, com a bandeira da solidariedade, na campanha de “Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida” liderada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho. A importância das pessoas se mobilizarem e se organizarem em associações voluntárias são formas de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos. (ANDRADE e VAITSMAN, 2002). É nesse cenário de movimentos sociais do Brasil de hoje que os cidadãos buscam visibilidade e voz.

A importância de associações civis está no fato desses grupos representarem iniciativas sociais de mobilização e organização que colocam, no cenário social, alternativas de ação política em defesa de interesses comuns, com processo organizativo por elementos de constituição de laços de solidariedade e ajuda mútua. (SOUZA, 2001). Ao formarem os grupos, as associações, além dos objetivos específicos a que se propõem, também constroem espaços de troca de conhecimento, cooperação, vivências. Nesses espaços podem compartilhar dificuldades e confronto de ideias, sempre buscando consenso e ações coletivas, tendo como parâmetros valores e práticas democráticas (CAMARGO; GUARIENTO, 2011).

As associações na área da saúde exercem um importante papel, pois contribuem para quebrar o isolamento individual e melhorar as condições de saúde (ANDRADE e VAITSMAN, 2002). A forma como se organizam possibilita maior participação do usuário nas discussões e decisões e a maior parte das associações da área da saúde se tornam espaços que agregam usuários, familiares, amigos e profissionais de saúde, formando uma rede social. A valorização de uma cultura participativa e ativa dentro das instituições de saúde contribui para aumentar a autonomia, elevar a autoestima dos usuários, possibilitando assim numa melhoria da qualidade de vida e de saúde dos mesmos (CAMARGO; GUARIENTO, 2011)

No Brasil atualmente existem quatro associações cadastradas na FindeChagas, sendo duas em SP, uma no RJ e uma em PE. A primeira associação surgiu em 1987 vinculada ao ambulatório de DC do Hospital Universitário Oswaldo Cruz -HUOC da Universidade de Pernambuco. A associação nomeada Associação dos Portadores de DC de Pernambuco é uma entidade sem fins lucrativos, sem

vinculação político-partidária. A associação defende a bandeira de “um compromisso com a vida”, as ações são desenvolvidas em forma coadjuvante com o trabalho do ambulatório além de contar com atividades de apoio que também se estendem à área educacional. Nas reuniões semanais, os temas abordados são relacionados à saúde, à DC, ao estigma da doença, além de informações a respeito do implante de marcapasso. A iniciativa repercutiu positivamente e serviu de estímulo para a criação de outras associações no Brasil e no exterior (OLIVEIRA, 2005).

Em seguida surgiram as associações de Campinas e da grande São Paulo chamadas de:

- Associação dos Chagásicos de Campinas e Região (ACCAMP)
- Associação dos Chagásicos da Grande São Paulo (ACHAGRASP)

Hoje existem mais de 23 associações de portadores de DC espalhadas pelo mundo. De acordo com a federação internacional de pessoas afetadas pela DC as associações cadastradas no sistema da FINDECHAGAS estão distribuídas entre as Américas, Europa e Oceania. São as seguintes associações:

- Entre Rios (Argentina) – Entre Rios unidos frente al Chagas
- Bahía Blanca (Argentina) – Asoba sur frente al Chagas
- Buenos Aires (Argentina) – Chagas Disease Aliance
- Aiquile (Bolívia) – Corazones unidos por el Chagas
- Cochabamba (Bolívia) - Corazones unidos por el Chagas
- Sucre, Chuquisaca (Bolívia) – Personas com mal de Chagas Latidos Sucre
- Santa Cruz de La sierra (Bolívia) – ASAAMUCH
- Yopa (Comômbia) - Fundación de Enfermos de Chagas por la Vida
- Caracas (Venezuela) - Fundación Amigos com Chagas
- Caracas (Venezuela) - Fundación Unidos Contra El Chagas
- Barcelona (Espanha) – ASAPECHA
- Murcia (Espanha) – ASAPECHAMUR
- Valencia (Espanha) – ACHACOVA
- Estados Unidos – LASOCHA
- França – ACHAFRANC
- Bergamo (Itália) – AILMAC

- Xalapaca Veracruz (México) – AMEPACH
- Suíça- ASWISSCHAGAS
- Austrália - Australian Chaga's Disease Association

A Federação Internacional, FindeChagas, é uma organização sem fins lucrativos que foi criada após reunião em Uberaba (Brasil) em 2009 na primeira reunião das associações de pacientes com DC das Américas, Europa e Pacífico Ocidental. Foi formalmente registrada em outubro de 2010, graças à cooperação de instituições sensibilizadas pela causa da DC pelo mundo. A Federação tem por objetivo a criação, promoção e difusão dos princípios e diretrizes relacionados na declaração de Uberaba. Composta por familiares, pessoas afetadas e profissionais multidisciplinares, a Federação busca incluir em sua rede o maior número de pessoas sensibilizadas e envolvidas capazes de fortalecer a identidade e deveres, garantindo o respeito pelos direitos humanos dos afetados e dos portadores.

Assim, seguindo a linha das primeiras associações brasileiras, surgiu em 2016 a primeira associação de portadores de DC no estado do Rio de Janeiro, a Associação Rio Chagas.

1.4 - Associação Rio Chagas

A Associação Rio Chagas, nasceu das atividades do curso “Falamos de Chagas com CienciArte” que será apresentado nos resultados desse estudo. Foi fundada em 08 de abril de 2016 na cidade do Rio de Janeiro com sede provisória na Fundação Oswaldo Cruz. A Associação é formada por pessoas afetadas pela DC, que são consideradas portadores, além de familiares e pessoas que tenham interesse no tema. Sem fins lucrativos, a associação foi criada para divulgar a DC e lutar pelos direitos dos portadores e familiares (Figura 3).

Figura 3: Logomarca da Associação Rio Chagas.



Fonte: Associação Rio Chagas

Filiada à FindeChagas, a associação ganhou apoio das demais associações de pessoas com DC e de entidades como a Plataforma de Pesquisa Clínica em DC da DNDI (Drugs for Neglected Diseases Initiative), a Fundação Oswaldo Cruz, o LITEB, além de outros laboratórios do Instituto Oswaldo Cruz, o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, além, do sindicato dos trabalhadores da Fiocruz (ASFOC) e da Pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde. Poder contar com o apoio dessas entidades reforça a importância de formar grupos que possam representar os portadores da doença (Figura 4), e assim, cobrar direitos ao tratamento, ao diagnóstico, receber atenção à saúde no sistema único de saúde (SUS) e benefícios da assistência social.

Figura 4: Abordagem sobre Chagas, diagnóstico e tratamento aos trabalhadores e frequentadores do Centro de Tradições Nordestinas no Rio de Janeiro, fevereiro de 2019.



Fonte: Arquivo Associação Rio Chagas, 2019.

Para muitos associados, poder ter assistência social para gratuidade no transporte público e aposentadoria por doença são benefícios importantíssimos. Muitos se queixam que ter a DC não é colocado como critério para o portador poder se aposentar mesmo a doença afetando as atividades laborais dos pacientes.

Representando a parcela da sociedade civil de afetados pela doença no Rio de Janeiro, a Associação trabalha em defesa dos direitos dos pacientes, em prol da divulgação da DC, promoção da saúde, prevenção e orientação a familiares e cuidadores dos portadores, apoia à educação em saúde e as reivindicações pela saúde.

O apoio, a solidariedade e cooperação entre os portadores e afetados pela doença são fundamentais numa Associação e a Rio Chagas promove encontros mensais de reuniões após as aulas do curso “Falamos de Chagas com CienciArte”, para que possam, além de criar um ambiente de acolhimento, dialogar sobre questões relativas à doença e suas vidas, e assim tornarem multiplicadores de seu conhecimento e de sua luta.

De acordo com os dados dos MSF (2018) cerca de 60% dos portadores vivem em área urbana e sem ter oficialmente os dados exatos, sabe-se que essa grande parcela se encontra no Rio de Janeiro principalmente em tratamento no Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) da FIOCRUZ.

Na próxima sessão iremos abordar os tipos de abordagens biográficas, a principal técnica utilizada para coletar os dados das histórias de vida.

1.5 –Abordagens biográficas

A história de vida, por causa da “própria história” de seus atores, é uma mensagem viva e vibrante [...] (BECKER, 1994)

Dentro do quadro referencial das metodologias qualitativas biográficas (quadro 2) destacam-se: a história oral, a biografia, a autobiografia e a história de vida. Cada método implica em procedimentos próprios, particulares, embora possamos encontrar casos de imprecisão que levam o pesquisador a cometer equívocos, desde nomenclatura, recursos técnicos e de procedimento (SILVA, et al, 2007).

Para Barros e Silva (p.136, 2002):

“[...] a referência comum entre as abordagens que se pretendem biográficas diz respeito ao que constitui o núcleo central do método: a dimensão do contar e da narrativa”.

A história de vida no campo da pesquisa qualitativa é considerada um ótimo instrumento para a descoberta de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam suas experiências individuais ao contexto social que vivem e interpretam e dão significado a partir do presente (MINAYO, p.158, 2014).

As contribuições mais significativas sobre o método história de vida surgem com a chamada “Escola de Chicago”, na Universidade de Chicago, onde surgiram diversos trabalhos na área sociológica por volta de 1915/1940. O movimento não apresenta semelhança total, entretanto possui harmonia em seus aspectos metodológicos e aos conceitos fundamentais (SILVA, 2007). Entre as décadas de 1920 e 1940 após o uso intenso da abordagem pelos estudiosos da “Escola de Chicago”, a mesma desapareceu do interesse dos cientistas sociais por quase quatro

décadas. Seu reaparecimento ocorreu no final dos anos 1970 nos campos da História e das Ciências Sociais (BERTAUX, 1999).

Segundo Becker (1986) o desaparecimento do método está relacionado à falta de interesse dos cientistas em conhecer os fatores que surgem na vida e experiência do indivíduo. Para os cientistas o método parecia inadequado aos estudos sobre as características dos grupos sociais e suas conexões.

Becker (1994) atribuiu o valor das histórias de vida às interpretações que as pessoas fazem de suas próprias experiências como explicação para o comportamento social. Nessa perspectiva, o método se insere como pesquisa que busca ser uma ponte entre o social e o individual (MIRANDA, 2014).

A utilização do termo *História de vida* condiz a uma denominação comum em formação e em investigação, uma vez que se revela como pertinente para a auto compreensão do que somos, das aprendizagens que construímos na extensão da vida, das nossas experiências e de um processo de conhecimento de si e dos significados que atribuímos aos diferentes fenômenos que mobilizam e tecem a nossa vida individual e/ou coletiva (SOUZA, 2006).

Assim como a história de vida, a *história oral de vida* refere-se às narrativas das experiências de vida de uma pessoa. O sujeito tem total liberdade para narrar sua vida e participa de todo processo, sendo considerado colaborador da criação. As perguntas utilizadas na história oral de vida, servem apenas para direcionar o colaborador e assim, dando maior liberdade para o participante narrar sua história de vida (MEIHY, 2005).

Para compreendermos melhor as singularidades de cada método, exemplificamos no quadro 2 as características centrais de cada um e as adaptações que realizamos ao unirmos dois métodos que se complementam.

Quadro 2: Diferença entre os métodos biográficos. Em vermelho os aspectos utilizados no presente estudo.

Metodologia	Abordagens Biográficas			
Métodos	História Oral	Biografia	Autobiografia	História de Vida
Características	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Definição prévia de um grupo de pessoas a serem estudadas. ▶ Entrevistas individual, semi-estruturada, Pesquisa em arquivos. Fontes primárias; ▶ Buscam informações nas narrativas e em objetos. ▶ Planejamento da condução das gravações. ▶ Podem ou não preservar a identidade. ▶ Transcrição e conferência do depoimento; Inexistência da preocupação com o vínculo. Textualização. ▶ Resultado da pesquisa destina-se ao domínio público. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Utilização de diversas fontes. ▶ Recolhimento enviesado dos dados. ▶ Irrelevância da falta de relação entre pesquisador e sujeito pesquisado. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Discurso direcionado ao leitor. ▶ Preocupação com a sequência temporal. ▶ Intencionalidade. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Preocupação com o vínculo entre pesquisador e pesquisado. ▶ Entrevista individual, Aberta, Temática. ▶ O pesquisador confia nos dados coletados; (sem comprovar veracidade). ▶ Há uma produção de sentido tanto para o pesquisador quanto para o sujeito: "saber em participação". ▶ Preserva a privacidade. Priorizam a percepção e/ou representação de um grupo sobre determinado acontecimento. ▶ História contada da maneira própria do sujeito. ▶ Ponte entre o individual e o social.

Fonte: Adaptado de Silva et al (2007) e Santos e Spindola (2018).

1.6–PRESSUPOSTO

Nosso pressuposto é de que o uso das abordagens biográficas como as histórias de vida e história oral de vida possibilita o conhecimento das percepções dos portadores sobre sua vida com a DC, a partir de suas falas, e contribui para a elaboração de estratégias de sensibilização para uso em ações de educação popular em saúde, que levem em conta a realidade de cada um, na perspectiva de uma educação libertadora.

1.7- JUSTIFICATIVA

Mesmo após os 100 anos da descoberta da DC, a enfermidade ainda é considerada uma problemática de saúde pública de caráter endêmico em algumas regiões. É negligenciada em várias dimensões, dentre as quais: o fato de majoritariamente afetar pessoas que vivem em situação de pobreza e por isso não despertar o interesse da indústria farmacêutica para a produção de novos medicamentos; a dificuldade de acesso ao diagnóstico, tratamento e informação e a falta de visibilidade dos portadores nos meios de comunicação de massa e digitais, bem como, em publicações científicas, que em sua maioria abordam o parasita e o inseto vetor, deixando de lado o portador (SANMARTINO, 2015; COSTA, 2018; ARAÚJO-JORGE, 2018; GARZONI, 2018).

Portanto, é evidente a importância de intervenções de caráter de saúde pública incluindo as ações educativas e de promoção da saúde no contexto da DC. No estudo de Araújo-Jorge et al (2018) observamos a importância de realizar tais ações com a comunidade, numa perspectiva emancipatória. Desta forma, por meio do fortalecimento do diálogo e da troca de conhecimento entre a comunidade acadêmica e a população, membros da comunidade passam a atuar como multiplicadores de ações para o enfrentamento da DC.

Nessa perspectiva, as histórias de vida de portadores da DC, surgem como uma ferramenta para uma escuta comprometida, engajada e participativa (NOGUEIRA, 2004) que pode fornecer elementos para a elaboração de estratégias educacionais em saúde que considerem o olhar dessas pessoas. As histórias de vida

contribuem ainda para dar visibilidade aos portadores da DC e dar voz, a esses que fazem parte dos grupos minoritários (MEIHY; HOLANDA, 2017), fortalecendo assim, a sua luta por seus direitos e espaço na sociedade.

1.8 - OBJETIVOS

1.8.1 - Objetivo geral

Construir estratégias de educação popular com CienciArte através das histórias de vida de portadores da doença de Chagas.

1.8.2 - Objetivos específicos

- Conhecer as percepções de portadores sobre a Doença de Chagas que participam do curso Falamos de Chagas com CienciArte, por meio de suas histórias de Vida;
- Elaborar protótipos de jogos educacionais na temática Doença de Chagas a partir das histórias de vida e de informações de fontes científicas e governamentais, que possam ser aplicados em diferentes realidades em ações de educação em saúde, na perspectiva da construção coletiva;
- Testar os protótipos dos jogos educacionais com os participantes do curso e incluir suas contribuições.

2 – PERCURSO METODOLÓGICO

2.1. Levantamento Bibliográfico

Para a fundamentação teórica do presente estudo (quadro 3), buscamos trabalhos nas bases de dados Google acadêmico e periódicos Capes em diferentes áreas e utilizando diversos descritores de acordo com o quadro abaixo:

Quadro 3: Áreas e descritores da busca bibliográfica do estudo.

Área	Descritores
Ciências sociais e Antropologia	Pesquisa qualitativa, História de vida, história oral de vida, escuta e DC
Biomédica	DC, paciente, portador, epidemiologia
Educação	Educação não formal, educação popular, educação em saúde, materiais educacionais, ludicidade e DC
Saúde Coletiva	Promoção da saúde, determinantes sociais da saúde
Política	Movimentos sociais, cidadania, Associações e DC

Fonte: Desenvolvido pelo autor, 2019.

2.2 – Caracterização da pesquisa

Trata-se de um estudo desenvolvido com a abordagem qualitativa (DESLANDES et al., 1994), utilizando as técnicas de história de vida (MINAYO, 2014) e história oral de vida (MEIHY; HOLANDA, 2017), por meio de entrevistas individuais e abertas, seguidas de transcrição, textualização e reestruturação (MEIHY; HOLANDA, 2017; BERTAUX, 2010), com posterior análise dos dados por tematização sistematizada (FONTOURA, 2011) e análise de conteúdo por nuvem de palavras (MELO; VASCONCELOS, 2018).

Os sujeitos da pesquisa foram portadores da DC, pacientes do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/Fiocruz) e participantes do curso Falamos de Chagas com CienciArte.

A partir dos resultados das análises das histórias de vida e do levantamento bibliográfico, elaboramos protótipos de jogos educacionais para sensibilização, educação e comunicação sobre a temática doença de Chagas, testados em atividades do curso “Falamos de Chagas com CienciArte”.

2.3 –O curso Falamos de Chagas com CienciArte

Trata-se de atividade de extensão na forma de curso, com abordagem CienciArte para tratar de aspectos da educação em saúde, cidadania e promoção da saúde, com o objetivo de construir coletivamente um pensamento crítico e a autonomia dos sujeitos, dando voz aos afetados pela DC.

Utilizamos os princípios da educação popular visando a autonomia dos sujeitos (FREIRE, 1974; 2017), para pessoas afetadas pela doença de Chagas (portadores, pesquisadores, familiares e demais interessados no tema). A chamada para participação no curso foi realizada inicialmente pela equipe do LITEB (IOC) na sala de espera do ambulatório de doença de Chagas e do centro de cardiologia do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (Fiocruz); posteriormente os próprios participantes passaram a divulgar o curso.

A carga horária do curso foi de 40 horas/ano (11 encontros de 3 horas mais 7h na semana Chagas), acontecendo toda segunda sexta-feira de cada mês no horário de 9 as 12 horas. A equipe de apoio interdisciplinar foi composta pelos membros do LITEB e a ementa foi reestruturada anualmente, a depender do foco de cada ano. A ementa básica incluiu as seguintes atividades:

- CienciArte para educação, inovação e interdisciplinaridade.
- Rodas dialógicas.
- Modelagem 5D: aspectos objetivos e subjetivos da DC e as percepções das pessoas por ela afetadas.
- Categorias cognitivas promotoras da criatividade e da inovação: do observar ao sintetizar.

- Interfaces entre a ciência e a arte: cientistas-artistas e artistas-cientistas.
- Campos de interação ciência e arte na escola, na saúde e nas comunidades.
- Manifesto e movimento CienciArte.

2.4 – Operacionalização da coleta das histórias de vida

Para coletar as histórias de vida utilizamos como critério de inclusão os alunos ativos do curso “Falamos de Chagas com CienciArte” que são em sua maioria idosos e do sexo feminino. O vínculo entre a pesquisadora e os colaboradores – assim chamados pois conduziram conjuntamente os registros - (SILVA; BARROS, 2010), foram pré-estabelecidos durante o curso que já ocorre em nosso laboratório desde 2015.

Os convites para participarem do projeto foram feitos pessoalmente, durante o curso e reforçados por ligação telefônica. Na pré-entrevista, foi esclarecida a importância de contribuição de cada um para o projeto, explicadas as etapas e os cuidados éticos adotados. O TCLE e o termo de divulgação de imagem e voz, foram apresentados para autorização do colaborador.

Como instrumentos de coleta de dados, utilizamos um bloco em branco e caneta para anotações, gravador e um telefone celular para filmar.

O estudo foi dividido em 6 encontros; cada encontro correspondendo a uma entrevista de história de vida.

As entrevistas foram realizadas em um local tranquilo e acolhedor. Foram iniciadas da seguinte maneira: “Conte-me por favor a sua história de vida, antes e após a DC”.

Para estimular a fala e as recordações daqueles mais tímidos ou que apresentavam dificuldade de memória, e para que as narrativas não fugissem muito do contexto da proposta inicial, utilizamos um roteiro com duas perguntas: “Como você descobriu a doença?” e “O que você sabia sobre a DC?”. Porém, as intervenções foram realizadas apenas quando estritamente necessário.

Os assuntos abordados nas entrevistas não seguiam uma ordem cronológica: os colaboradores narravam os fatos na sequência que as recordações surgiam.

As entrevistas foram encerradas quando os colaboradores mencionavam que não tinham mais nada para narrar sobre o assunto ou quando a entrevista chegava ao ponto de saturação (repetição dos assuntos). Os participantes tinham total liberdade para prolongar um determinado assunto, sem haver interrupção.

2.5 – Análise dos dados das histórias de vida

Para as análises dos dados optamos pela técnica de tematização sistematizada (FONTOURA, 2011)

A tematização foi realizada da seguinte forma:

1. Transcrições das narrativas palavra por palavra respeitando erros de português;
2. Eliminação das repetições e de pequenos erros; entretanto, mantivemos alguns erros para que a essência e a originalidade das histórias não fossem perdidas;
3. Leitura flutuante de todo o texto, demarcação do que considerávamos relevante para nossa pesquisa e;
4. Agrupamento de dados por meio de recorte de textos em unidades de registro a serem agregados e classificados de acordo com ideias chave, a partir da técnica de marcação com cores diferentes
5. Agrupamento de temas de acordo com a coerência (mesma forma de escolha), semelhança (mesmo grupo de dados), pertinência (com relação ao referencial teórico e objetivos), exaustividade (frequência de um mesmo tema) e exclusividade (fidelidade a um único grupo de dados)
6. Determinação dos temas que emergiram
7. Definição das unidades de contexto (trechos mais longos) da entrevista que evidenciaram os temas que emergiram e as unidades de significados (palavras ou expressões) que demonstraram a essência do trecho da narrativa.
8. Construção do mosaico colorido das histórias de vida (textualização) com cada história sendo apresentada por um título e uma cor.

9. Nuvem de palavras utilizando as unidades de significados obtidas a partir de trechos das duas entrevistas que trouxeram mais elementos relacionados com a temática.

2.6 - Jogo da Memória: “Memórias de Chagas”

A partir dos trechos mais significantes com relação aos temas que emergiram das histórias de vida, preparamos esta tecnologia educacional em forma de jogo da memória (Apêndice D), tendo seu guia de instruções apresentados no apêndice E.

Organizamos em aplicativo *Word* as imagens obtidas a partir de bancos de imagens da internet. As imagens selecionadas correspondiam aos trechos narrados (analogia entre imagem e texto). Os trechos e imagens foram impressos e colados em cartolina preta e plastificados para formar as cartas do jogo. Vale ressaltar, que as imagens podem também ser produzidas por meio de desenhos feitos pelos participantes durante as atividades de educação em saúde, a partir da realidade local.

O pareamento foi idealizado das seguintes maneiras:

- Imagem com imagem similar
- Imagem com texto que remete a mesma
- Texto com texto

O teste do protótipo do jogo foi realizado durante uma oficina do curso em que um conjunto de atividades lúdicas aconteciam simultaneamente. O jogo foi montado em um aramado com as cartas presas por prendedores de roupa com as imagens voltadas para o fundo do aramado (Figuras 5 e 6). A ideia de prender as cartas no aramado objetivou foi dar uma característica diferente a um jogo comum, como o jogo da memória. Porém, o mesmo pode ser utilizado sobre uma mesa, no chão ou em qualquer superfície plana.

Figura 5: Dia da oficina, jogo da memória exposto e esperando os alunos para a oficina.



Fonte: Arquivo pessoal, 2019.

Figura 6: Imagens das cartas do jogo, protótipo



Fonte: Arquivo pessoal, 2019.

Os participantes chegavam espontaneamente no aramado onde havia um mediador auxiliando o jogo (Figura 7). O objetivo do jogo era formar pares e o vencedor era aquele que terminasse com mais pares na mão.

Figura 7: Momento da aplicação do protótipo do jogo, teste na oficina com afetado e pesquisador.



Fonte: Arquivo pessoal, 2019.

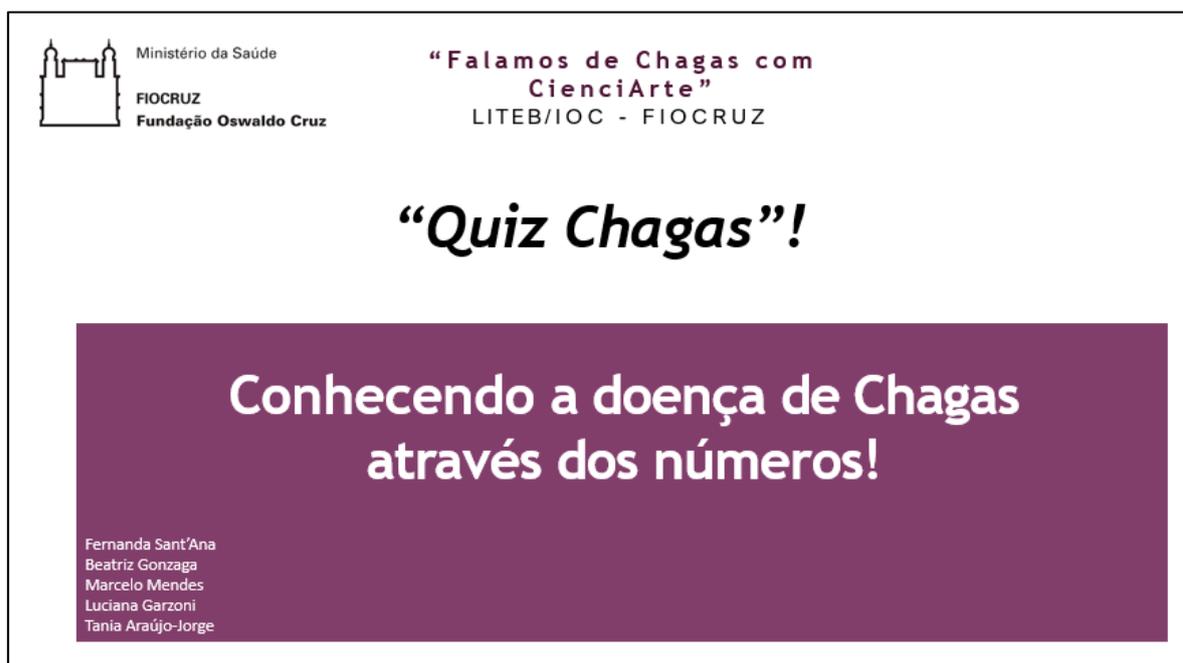
2.7 - Jogo Quiz

O jogo Quiz surgiu a partir da solicitação dos participantes do curso por informações, a respeito da doença de Chagas. O teste contou com a participação de representantes de organizações não governamentais que atuam no enfrentamento das doenças negligenciadas (DNDI - Drugs for Neglected Diseases Initiative e MSF- Médicos sem Fronteiras). Esses representantes, após cada pergunta do Quiz faziam comentários a respeito das questões e dúvidas. As questões do Quiz foram elaboradas a partir de informações disponíveis em artigos científicos e sites de agências intergovernamentais como a OMS. Desenvolvido juntamente com uma aluna de pós-graduação do curso de Biologia Celular e Molecular do IOC que trabalha com

pesquisa básica em doença de Chagas, com o Artcientista da equipe do curso juntamente com a autora, membro da equipe.

O Quiz foi elaborado em aplicativo *PowerPoint* em forma de pergunta e resposta com a pontuação sendo atribuída conforme o número de acertos (Figura 8).

Figura 8: Template do jogo “Quiz Chagas”.



Fonte: *Power Point* do jogo, 2017.

Para a realização do jogo os participantes foram divididos em grupos, as perguntas apresentadas com o auxílio de data show e as respostas foram anotadas em papel. A pontuação foi atribuída conforme o número de acertos sendo consideradas corretas as respostas aproximadas com os valores das respostas corretas. As questões abordavam aspectos epidemiológicos, sintomatologia, aspectos biológicos (vetor), as associações de pessoas afetadas pela DC.

2.8 - Questões éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz (Anexo) em 21/12/2017 sob o número: 2.453.595, atendendo as questões éticas da resolução 466/2012, na qual devemos considerar o respeito pela dignidade humana e proteção devida aos participantes das pesquisas científicas que envolvem os seres humanos. Os participantes foram informados sobre a pesquisa através do TCLE (Apêndice A), que foi assinado, bem como do termo de divulgação de imagem e voz (Apêndice B) e da carta de anuência (Apêndice C) que podem ser visualizados no anexo e apêndice do trabalho.

3 – RESULTADOS

3.1 - O curso Falamos de Chagas com CienciArte: educação em saúde na perspectiva de uma educação libertadora com os afetados pela DC

Onde tudo começou...

O esclarecimento que a gente tem é aqui, no curso” [...]. O curso para a gente é bom, as pessoas vão aprendendo e vão passando para a gente”. (aluno do curso - (P3)

As atividades do curso de extensão “Falamos de Chagas com Ciência e Arte” do Liteb/IOC deram início às nossas atividades de educação não formal para portadores da DC (Figura 9).

Figura 9: Folder da chamada de divulgação do curso correspondente ao ano de 2016.



Fonte: Chamada de divulgação do curso, 2016.

Em 14 de Abril de 2015 foi realizado um evento em comemoração ao Dia Internacional do portador da DC, em que pesquisadores e pessoas afetadas pela doença de Chagas que são atendidos no INI, se reuniram no auditório do Pavilhão Leonidas e Maria Deane no IOC (Figura 10).

Figura 10: Evento em comemoração ao dia internacional do portador da Doença de Chagas.



Fonte: Arquivo pessoal, 2015.

Na ocasião foram estimulados diálogos entre os que pesquisam a doença e aqueles que sofrem com a doença. A partir desse momento, diante da ativa participação dos portadores que faziam questão de se colocar, verificamos a necessidade de promover atividades para dar voz à essas pessoas. Após a atividade no auditório, todos foram convidados para uma oficina de CienciArte (Figura 11).

Figura 11: Oficina de CienciArte, curso “Falamos de Chagas”.



Fonte: Arquivo pessoal, 2015.

A atividade foi Chamada de “Oficina de CienciArte: Exercitando o olhar e vivendo com Chagas” e um “Sarau Carlos Chagas: Momento artístico-científico”. A

dinâmica da oficina consistiu na realização de um painel de desejos, uma roda dialógica e a coleta de histórias.

A partir dessa experiência, nosso grupo no Liteb/IOC (Figura 12) idealizou um curso para pessoas afetadas pela DC, como uma atividade de extensão, na forma de oficinas utilizando a abordagem CienciArte (SILER, 2011).

Figura 12: Atividade do curso, modelagem 5D.



Fonte: Arquivo pessoal, 2017.

A ideia foi tirar o paciente da condição passiva de “paciente” para a condição de agente transformador da realidade de afetado por uma doença negligenciada.

O objetivo do curso foi utilizar os preceitos da educação popular para construir coletivamente um pensamento crítico e a autonomia dos sujeitos, dando voz aos afetados pela DC.

Inicialmente o curso teve o foco no incentivo para a organização de uma Associação no Rio de Janeiro, que pudesse representar os portadores nos diversos fóruns científicos e governamentais, nacionais e internacionais na luta pelos seus direitos. Para tanto, diversas oficinas de CienciArte foram realizadas, os portadores junto com os mediadores criaram um grupo no *WhatsApp* (Figura 13), que denominaram de “Coletivo Rio Chagas”.

Figura 13: Imagem da foto de capa do grupo de WhatsApp, coletivo Rio Chagas.



Fonte: Foto do grupo no Whatsapp, 2015.

Esta foi a primeira ação de organização coletiva que partiu dos afetados. Nesse grupo estão os portadores da DC tratados na Fiocruz, bem como outras pessoas afetadas pela DC como familiares, amigos pesquisadores do IOC, médicos do INI e a equipe do LITEB responsável pelo curso.

Conforme os vínculos (Figura 14) entre os afetados pela DC (portadores, familiares, amigos, pesquisadores) foram sendo estabelecidos as discussões sobre a criação de uma Associação ganharam força e, em abril de 2016, foi criada a Associação Rio Chagas, abordada na introdução.

Figura 14: Empatia criada entre a mestranda e os pacientes.



Fonte: Arquivo Pessoal, 2015.

Nas oficinas dialógicas, com as observações e resultados do curso, percebemos que existe a necessidade de novos instrumentos para ações educativas que visem o portador da DC, e de desenvolver materiais que possam dar visibilidade, conhecimento e força ao portador de DC.

3.2 – Como analisamos as histórias de vida

Com base na análise de Tematização, identificamos 24 unidades de registro, três agrupamentos e dois grandes temas.

As unidades de registro foram identificadas a partir das ideias chaves das narrativas dos sujeitos e a partir dessa identificação e de uma nova organização (quadro 4), agrupamos (quadro 5) em seguida em três grandes grupos com base na coerência, semelhança, pertinência, exaustividade e exclusividade. E posteriormente resultou em dois grandes temas, novamente após um novo agrupamento.

Com os temas que emergiram (quadro 6), realizamos a discussão do estudo com base na literatura.

Quadro 4: As unidades de registro (ideias chave) das entrevistas, agregadas e classificadas: **Amarelo** – moradia; **Verde** - atividades; **Roxo**: a doença; **Azul** - atenção à saúde; **Bege** – sentimentos; **Cinza** – conhecimento.

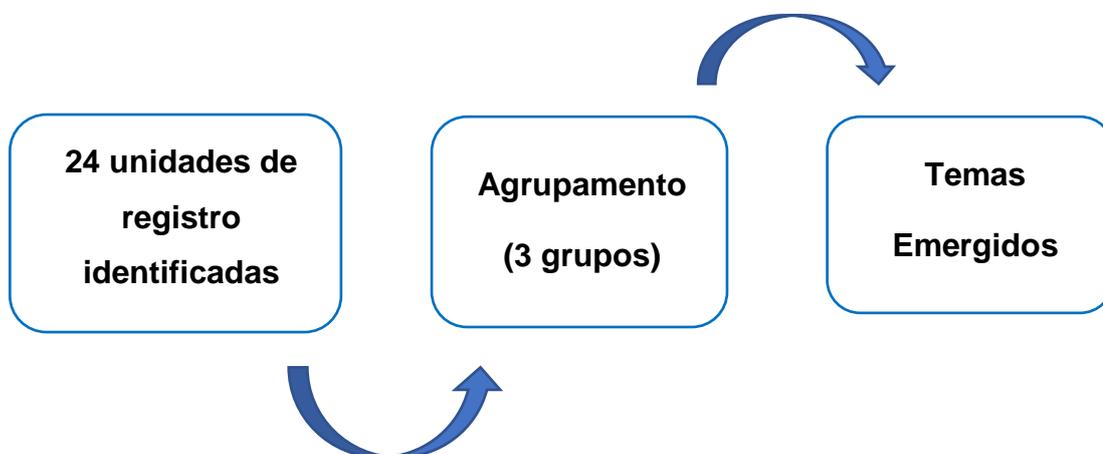
Unidades de Registro			
1	Vida na Roça	13	Acesso ao tratamento
2	Infância	14	Tratamento na Fiocruz
3	Família	15	Resiliência
4	O inseto, barbeiro	16	Sentimentos
5	Trabalho	17	Fé
6	Escolaridade	18	Expectativa de vida
7	Educação	19	Sintomas de depressão
8	Características da doença	20	A dor de viver com Chagas
9	Sintomas da doença	21	Preconceito
10	Informação dada pelo médico	22	Conhecimento sobre sua doença
11	Descoberta da doença	23	Percepções sobre a doença
12	Acesso ao diagnóstico	24	Senso Comum

Fonte: Criado pela autora, 2019.

Quadro 5: Agrupamentos das unidades de registro.

Agrupamento			
1. A vida no Interior / Percurso da vida		2. A emoção do Paciente	
1	Vida na Roça	15	Resiliência
2	Infância	16	Sentimentos
3	Família	17	Fé
4	O inseto, barbeiro	18	Expectativa de vida
5	Trabalho	19	Sintomas de depressão
6	Escolaridade	20	A dor de viver com Chagas
7	Educação	21	Preconceito
3. A Doença de Chagas / Percepções			
8	Características da doença		
9	Sintomas da doença		
10	Informação dada pelo médico		
11	Descoberta da doença		
12	Acesso ao diagnóstico		
13	Acesso ao tratamento		
14	Tratamento na Fiocruz		
22	Conhecimento sobre sua doença		
23	Percepções sobre a doença		
24	Senso Comum		

Fonte: Criado pela autora, 2019.



Quadro 6: Temas que emergiram das entrevistas

Temas que emergiram
A Doença de Chagas – Subtema: As percepções sobre a doença
A vida do Paciente

Fonte: Criado pela autora, 2019.

3.3 – Mosaico das histórias de vida

Apresentamos as histórias de vida em forma de “quadros” coloridos que se encaixam formando um mosaico de histórias. Cada história foi apresentada por um título com a identificação anônima de cada participante.

O mosaico representa a fase de textualização (MEIHY; HOLANDA, 2017) que consiste no tratamento da narrativa pós transcrição absoluta. Nessa fase eliminamos as perguntas (se houver), os erros gramaticais, e as palavras sem peso semântico. E assim apresentamos um texto claro e limpo.

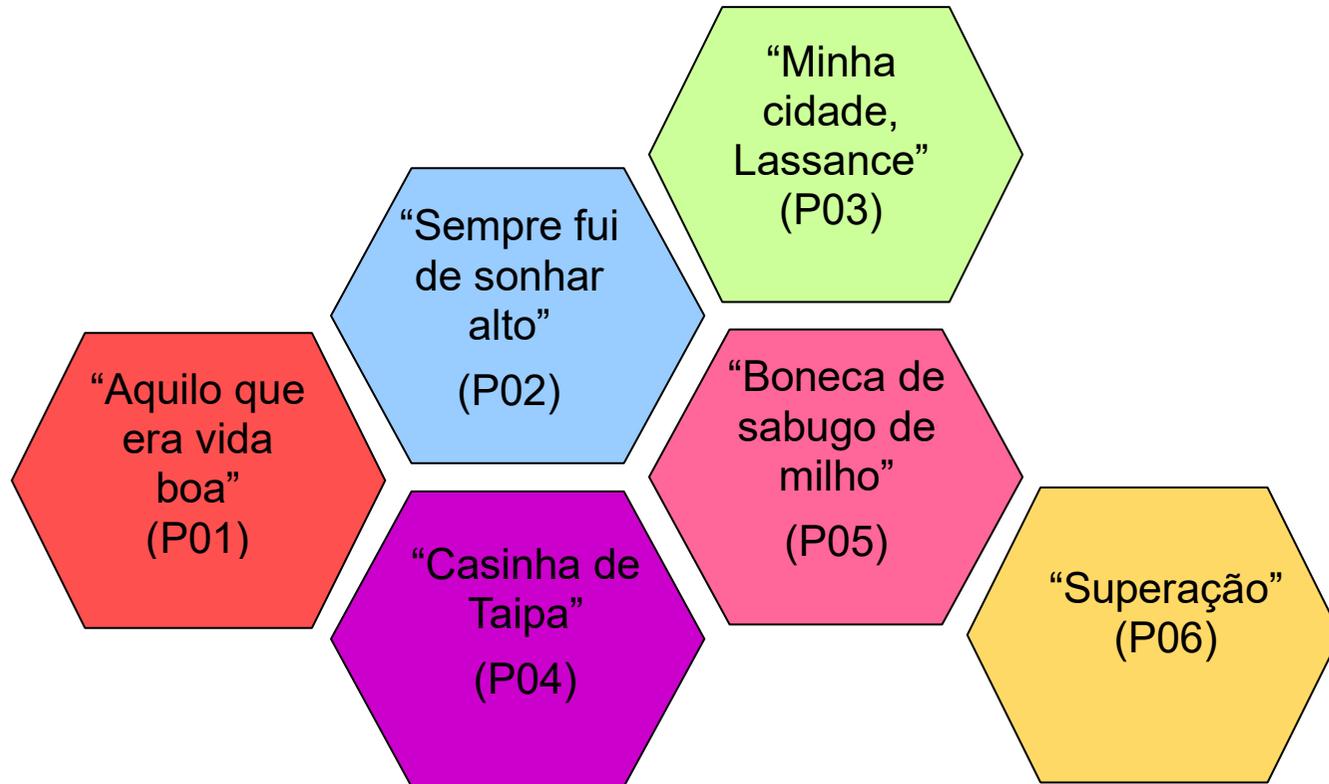
O título que compõe o mosaico representa o recurso que chamamos de “tom vital” que requalificamos a narrativa segundo sua essência (MEIHY; HOLANDA, 2017).

Para melhor retratar a essência das narrativas, identificamos cada história com um verso em forma de cordel escrito pelo médico cardiologista do estado da Paraíba, João Pessoa, Fernando Lianza Dias.

O livro de cordel foi lançado pelo ambulatório de DC, Hospital Universitário Oswaldo Cruz, do estado de Pernambuco em parceria com a Associação dos portadores de DC. O livro tem por objetivo conscientizar e informar sobre a DC.

Não são somente histórias de portadores de DC são histórias de verdadeiros brasileiros, de gente que vive da terra, povo sofrido, gente que luta, batalha e ainda assim, não perde a esperança.

Quadro 7: Mosaico das histórias de vida



Fonte: Criado pela autora, 2019.

“Aquilo que era vida boa” (P01)

[...] de acordo com a região
O Barbeiro é chamado
De procotó, de Chupão
E fincão é o nome dado [...]
Fernando Lianza Dias
(Cordel DC)

“[...] nasci em Pernambuco em São José do Egito [...] então era uma época muito humilde, muito pobre, era uma pobreza, gente morava em casa de taipa, não existe luz, a luz era umas lamparinas que acendiam e usava aquilo ali, era feito com o algodão colocava um gás [...] então nessas alturas nós trabalhava em roça, é, o meu pai não gostava que a gente trabalhasse, ele falava que mulher só era para ir apanhar as coisas na roça, mas a gente não se conformava, eu gostava muito eu mexia com gado com tudo[...] a casa de taipa, tinha aquelas rachaduras na parede, a gente achava que era do tempo mesmo porque no que eles faziam aquelas casas com madeiras e tampava com aquele barro e rachava, tinha aquelas rachaduras. Então através disso a gente escorava na parede e sentia aquela cosquinha, aquela coceirinha gostosa e a gente terminava coçando, não sabia o que era, o que significava, sabia que era um besouro, era onde uns diziam era o procotó, outros diziam era o bicudo, eram muitos nomes”.

“O barbeiro a gente via, achava que aquilo não era nada, a gente pegava a lamparina tocava fogo e às vezes pegava uma faca, um pedacinho de pau e colocava ali e matava. Nunca percebi e nem sabia que ia descobrir que era uma doença tão ingrata dessas que nós trouxemos, né”.

“O meu pai, ele morreu com 98 anos, a idade que está minha mãe hoje. [...] mas ele não tinha problema no coração[...] eu sou a caçula e mim [...] fomos criados mesmo no sítio, um povoado a gente diz assim: “filha é natural de São Jose do Egito, mas São Jose do Egito já era uma cidadezinha e a gente morava num povoado num sítio [...] fui crescendo, trabalhando, apanhando aqueles algodão. Os algodões também tinham aqueles besouros, que eles pareciam uns com os outros. Mas a gente não levava em conta só sabia que...se livrar deles de picar a gente, mas que não tinha como. [...]Tínhamos uns colchões de palha e às vezes a gente acordava e sentia aquelas picadas [...]matava, mas não sabia de onde vinha. Mamãe dizia: Oh meu Deus o que que é que a gente faz com esses bichos que estão picando a menina”.

“Ela colocava aqueles colchões no sol e à noite botava para gente dormir, mas tudo era o esconderijo dele”.

“Portanto eu estava o que com 50 não, depois de 30 e poucos anos eu já trabalhava na área de saúde e comecei a sentir desmaio e não descobria. Quando foi uma vez eu fiz um eletro aí o médico falou assim: cuidado você tem o coração crescido, [...] ele só disse assim, mas também não falou o que é que podia fazer, o que é que tinha que fazer, não falou nada não e por ali ficou. Acho que estava com meus 30 e poucos anos [...] foi quando iniciou essa ingrata doença em mim. Fiz o exame não detectou nada, ele falou só isso, e eu também não dei nem ouvido, aquilo passou não levei a sério. Depois comecei a sentir desmaio, eu pegava um paciente, [...] eu fiz auxiliar de enfermagem, [...] muito tempo trabalhando, comecei a desmaiar. Já aqui no Rio vim a passeio [...] foi quando fiz os exames e então detector que eu tinha a DC. [...] quando chegou aqui (Fiocruz), a médica falou assim: “você fica para o tratamento ou então não “passo nem água do pote” (referente à morte) eu olhei parra ela e disse: então doutora, tudo bem! eu concordo mas a senhora, mas não vai passar nada porque eu

vou embora não sou daqui. [...] resolvi ficar então isso já está com 16 anos, 17 anos que estou morando aqui”.

“Fiquei morando e fazendo o meu tratamento aqui, graças a Deus me trato! Sinto que os probleminhas sempre vem, o cansaço, tem vezes que o coração está muito, acho que ele está muito evoluído que eu fico agoniada, tem vezes que me sinto melhor e assim vou levando graças a Deus! Sou conformada com a doença! A gente vê as pessoas que moram lá [...] eu tenho um primo que ele também tem, na época dele, quando descobriram, falaram que era uma doença que ele não ia durar, mas ele está vivo, contando sua história e mora lá. Para fazer esses exames e o tratamento, tem Recife. Recife é distante, e a comunidade é pobre, é humilde, eles não tem condições de sair de lá para o Recife, é muito difícil”.

“O cardiologista só explica, ah, você vai [...]o seu problema é o coração grande, você tem o coração crescido, então são assim[...] passa a medicação e pronto. Ali não explica realmente o que é o significado daquela doença. Eu levei muito tempo só sabendo, ele disse assim: você tem o coração crescido e pronto, então eu nasci com defeito era o que pensava na minha época”.

“Nunca tinha ouvido falar nada”. E eu trabalhava dentro da área de saúde, mas ninguém comentava nada disso, e ainda hoje não comenta, não existe esse comentário”

“Eu fui doar sangue, isso [...]quando eu fui doar o sangue, me encaminharam para aqui (Fiocruz)”. Me chamaram até o posto de saúde, me deram uma cartinha para vir para a Fiocruz que meu problema era Chagas, que eu tinha Chagas [...] era um tratamento que eu tinha que viver com ele, constante, era um tratamento que ia ser para minha vida inteira, então se eu continuasse o tratamento na medicação tomando direitinho, então eu podia viver muito tempo”. “Só Deus é quem sabe!” “Só que é uma

doença que ela não tem cura, é uma doença que você vai conviver com ela uma vida inteira. Então, a gente procura passar por cima, achar que não é nada e ir levando”.
“quando eu descobri, eu tive um choque”!

“Sempre fui de sonhar alto” (P02)

[...] E depois que chega a noite
Quando o povo vai dormir
Ele sai do esconderijo
E já começa a agir [...]
Fernando Lianza Dias
(Cordel DC)

“Lembro que minha casa era de sapê, as paredes de barro, de reboco e era um lugar parecia mesmo a Amazônia, só tinha mato”. “Minha infância foi bem confusa, fui deixada lá, pela minha mãe, fui conhecer minha mãe após 10 anos. Minha tia me criou e entregou a minha mãe eu tinha 10 anos [...] vim para o Rio tinha 10 anos”.

“Com 18 anos me casei e fui morar no interior de Araruama [...]trabalhávamos colhendo laranja”. “Eu vim da Bahia com 10 anos, fui conhecer a escola com 10 anos, aprendi a ler com 11 anos”. “Tinha o sofrimento de calçar sapato porque lá eu andava descalço, sem roupa igual índio [...] eu achava bonito a pessoa ler! eu queria ler”!

“[...] nesse meio tempo, separei do marido que morava lá na roça e eu sonhava com o melhor para minha vida, eu não queria ficar na roça, da roça eu já vim”. “Fui trabalhar nas “Casas da Banha”, comecei a trabalhar como caixa [...]trabalhei, voltei para ele (Marido), mas sempre sonhando que eu queria o melhor para mim”. “Voltei para a escola novamente já com 19 anos e um filho de 5 meses e fui estudar”!

“Do primeiro casamento tenho 2 filhos [...] Só que ainda estava pouco para mim, meu marido era semianalfabeto e eu querendo alfabetizar ele [...] eu queria ter uma condição de vida melhor [...]me surpreendi com ele, uma traição [...]peguei meus

filhos, fui lá na roça em Araruama e entreguei para minha sogra e fui trabalhar para juntar dinheiro para fazer minha casa”. “Com 28 anos [...] eu já estava com 4 filhos.

“Descobri a doença quando fui doar sangue [...] doei o sangue a menina operou, aí! o laboratório me chama, eu: "Aí meu Deus!", estou com Aids ou então aquela outra doença [...] eu fui com o coração pequeno! Fui com medo! cheguei lá [...] aí ela falou assim: " Senta aí! [...] “Pode falar logo doutora!" estava com o coração a mil. Aí! era uma psicóloga, tinha que passar pela psicóloga para ela me dá o resultado. Aí passei por ela e ela disse: "uma coisa eu digo para você, não é nem HIV nem hepatite C, fica tranquila. Ah! não é AIDS, não é hepatite, o que vier é lucro”. Aí, a Doutora falou que eu era portadora do "vírus" da DC! Aí meu Deus! Jura? ela disse: Juro! Então eu vou morrer! A minha mãe morreu disso, minha mãe quando descobriu, morreu! Ela descobriu em agosto, morreu em janeiro do outro ano [...] eu comecei a chorar, eu vou morrer! Aí, eu fiquei doida, eu vou morrer! minha mãe morreu e agora!”

“Nesse meio tempo, eu não queria sempre o melhor [...] meti as caras, fiz um concurso para auxiliar de serviços gerais e cozinheira [...] fui trabalhar como cozinheira no Brizolão [...] trabalhei 2 anos com a Diretora que era dona do colégio particular onde meu filho estudava”.

“[...] De Alcântara vim para Nova Iguaçu, resolvi parar de pagar aluguel e na casinha que minha mãe me deu [...] a pensão dos meus filhos era para fazer a casa, comecei a reformar a casa com aquela pensão [...] fiz a minha casa, Glória a Deus!”

“Pedi transferência, arrumei outro colégio, foi nesse último colégio que descobri a doença, todo mundo me abraçou, foram pesquisar o que a doença trás [...] a diretora chorou tanto nesse dia, ela chorou muito! Eu sei que eu vou morrer, falei assim mesmo para ela! Reza para Deus cuidar dos meus filhos que minha mãe morreu disso, eu também vou morrer!”

“Não sabia o que a doença provocaria, não sabia os efeitos, não sabia! Realmente, eu já tinha todos os sintomas e não sabia! Tratando de que: nervoso, dores na coluna”.

“A diretora e os professores, pegaram um livro e me mostraram [...] era esse bicho mesmo que me "mordia" quando eu era pequena, eu lembrava! aí, que foi me trazendo lembranças [...] Aí, vim para cá! (Fiocruz) [...] fiz o exame, positivo! Aí, fui para a psicóloga, cardiologista, neurologista, estou até hoje com eles [...]eu tenho uma

doença incurável, mas sou feliz porque descobri que não tenho célula cancerígena [...]vinha para a psicóloga, ela falou assim: Procura fazer o que você gosta!”

“[...] passei a beber, bebia... meu Deus! Ia para os forrós da vida, amanhecia o dia no forró. Vou morrer mesmo, vou morrer feliz. Olha, Deus todo poderoso que me tirou dessa agonia, essa angústia! [...] eu tinha medo de olhar para dentro de mim, tinha medo de olhar para mim e ver que a qualquer momento eu poderia morrer [...] eu tinha esse medo! Aí, graças a Deus! fui fazendo eletrocardiograma, ecocardiograma [...] fui me acalmando e graças a Deus estou aqui hoje [...].”

“[...] Minha nora, me discriminou! Eu não tive acesso a minha neta! minha primeira neta, a coisa que eu mais sonhava nesse mundo era ter uma neta para cuidar [...] depois eu fui entendendo, se eu for levar a sério a ignorância dela eu vou morrer mesmo [...] aí, eu fui perguntar a doutora se isso pegava, aí a doutora: "não, só pega se for fazer transfusão de sangue [...] ela deixou escapar que tinha perguntado ao médico e o médico disse que essa doença não pegava assim. Nosso relacionamento melhorou muito [...] o jeito dela foi falta de informação, porque desde que a pediatra falou, ela mudou. Mas graças a Deus, ela compreendeu [...].”

[...] o médico falou para mim que eu poderia morrer, como todo mundo vai morrer, não por causa da doença, que eu poderia levar uma vida normal! eu não ia morrer da DC igual minha mãe morreu porque eu tinha descoberto antes e estava em tratamento, para ficar despreocupada, porque até 40 anos ela desenvolve, passou de 40 anos ela não desenvolve mais [...]eu vou morrer com ela e não dela”

“Fui buscar informações em livros! Dei palestra na escola que trabalhava, na escola que meu neto estuda, minha neta vai fazer o nono ano e ela fez um trabalho de doenças infecciosas e eu fui [...] ajudei ela com detalhes da DC”

“Minha cidade, Lassance” (P03)

[...] Quando ataca o intestino
E grande a dilatação
Ele fica constipado
Sofrendo de privação [...]
Fernando Lianza Dias
(Cordel DC)

“Nasci em Minas Gerais, no Norte de Minas na cidade de Lassance. Vivi lá até os meus cinco anos, depois vim para uma cidade chamada Corinto, que é perto, mas uma cidade melhorada. Meus avós continuaram lá e ia muito na roça, brincava muito ao ar livre. Para falar a verdade eu não me lembro do Barbeiro, vivia minha vida normal. Vim para a cidade com meus 14 anos por que meu pai faleceu e meu irmão mais velho achava que aquilo seria o melhor para a gente. Estudamos, trabalhamos e chegamos na idade adulta, comecei a trabalhar no Banerj. Já adulta com vinte e poucos anos me casei, tudo normal, aí trabalhava, cuidava de casa. Tive notícia que meu irmão mais velho por ser militar teria que doar sangue e o mais novo também pois, seguiu a mesma carreira na Aeronáutica. Foi saber que era portador de Chagas mais tarde”.

“[...] não sabíamos nada da doença [...] quando me aposentei e comecei a ter um problema grave de prisão de ventre, fui de médico em médico, mas eles não me davam atenção por que diziam que prisão de ventre é comum, eu já não me aguentava mais. Até que uma vez eu fiquei 20 dias sem ir ao banheiro, já não comia, não me alimentava direito. Fui me preocupando, aí eu falei: vou no médico por que já fiquei muito tempo sem ir ao banheiro, já não estou me alimentando direito. Foi então que o médico se interessou e começou a fazer os exames. O primeiro foi colonoscopia e a sonda não entrava, aí deu preocupação será que é câncer? será, e nada! Foi aquela série de exames, se passaram quase dois anos de exames e nada. Até que um dia, me sentindo muito mal, o médico pediu um exame de Raio X e foi botando as chapas acompanhando o tamanho do intestino. Ele foi botando a chapa e disse: Nosso seu

intestino é muito grande, a senhora nunca teve prisão de ventre?". Eu disse: É brincadeira né, é por isso que eu estou aqui tem 2 anos. Aí fui para casa e ele marcou o dia de pegar os exames, só que antes o médico ligou para mim. O médico do laboratório ligou para mim e disse: " Senhora não está com câncer nem nada, eu só queria o telefone do seu médico para dar uma sugestão a ele." Era uma doença de fora, que ele conhecia que dava intestino grande".

"[...] Aí no que eu fui pegar os exames, o doutor virou para mim e disse: " O doutor da radiologia me deu uma sugestão, mas eu não estou concordando com ele. A senhora já esteve no Norte de Minas, Goiás"?

- Aí eu disse. " doutor é isso que o senhor que saber, eu vim de lá e é sobre Chagas?

- "É, eu não conheço muito o assunto não, mas eu cheguei a essa conclusão, pesquisei e tudo, só pode ser isso!"

Aí eu "bati o martelo" e disse: É isso mesmo, meus irmãos tem. Só que eu não sabia que dava no intestino, eu não sei nada sobre Chagas, aí ele disse:" Nem eu!", aí ele disse: " A senhora pode confiar em mim, que eu vou pesquisar mais, eu acho que a senhora vai ter que operar o intestino, pelo o que eu já vi. Aí eu disse: Tudo bem doutor [...] ele pesquisou e disse: "Eu vou pedir os exames, mas eu não sei muita coisa!". Aí começou os preparativos para a operação e eu "entreguei na mão de Deus".

"[...] o doutor falou que era uma operação séria, ia durar 7 horas e ia ter transfusão de sangue. Eu estava tão magrinha [...] parecia pele e osso, então o pessoal começou a rezar, a orar e tudo. Chegou o dia, foram preparando a sala da UTI, eu estava me preparando, meu quarto estava cheio de gente, primo, sobrinho, vizinho, todo mundo pedindo rezando para a operação dar certo [...] eu só sei que quando eu acordei, estava no meu quarto. Não precisei ir para a UTI porque ele disse que quando começou a me levar para a UTI eu abri os olhos. Aí que entra Deus, entendeu?

"[...] dia após dia, fui melhorando, fiquei mais ou menos uns 15 a 20 dias lá, tomei muito remédio forte. Estou aqui, pronta para ajudar os outros da maneira que eu puder porque hoje eu me sinto bem, em relação ao que eu sentia, me sinto muito bem".

"[...] somos cinco irmãos, 4 são infectados, uma irmã não fez o exame [...]"

"[...] eu sei que essa doença, se nós tivéssemos mais conhecimentos, nós poderíamos lutar mais pelos direitos, pelas informações e tratar mais cedo [...] o diagnóstico sai

muito tarde, a gente perde muito tempo, muita saúde [...] quanto mais divulgar melhor, quanto mais a gente souber sobre a doença, melhor para a gente”

“Casinha de Taipa” (P04)

[...] A casa que é de taipa
E que não possui reboco
Precisa ser rebocada
Para tapar todo oco [...]
Fernando Lianza Dias
(Cordel DC)

“Morava na roça, contraí essa doença e não sabia [...] morei muito nas casinha de taipa, pau a pique e ajudei muito a minha mãe fazer com barro as casinha [...] a gente brincava com os bichinhos, os besouro, mas a gente não sabia se era contaminado, se ia contaminar a gente ou não [...] tinha muita madeira, a gente via uns bichinhos mas não sabia o que era aquilo”.

“[...] são 12 irmãos e todo mundo lá de casa contraiu esse negócio, a maioria já morreu [...] o ultimo que morreu agora foi de DC porque não teve tratamento. Lá em Araçatuba não tem o tratamento de Chagas [...] não tinha o remédio para combater a doença e veio a óbito”.

“Eu agora estou com uns problemas, passei mal quatro vezes e me internei aqui na Fiocruz com aquele cansaço, cansaço muito forte”. “Faz uns três anos que foi descoberto [...] o médico me falou, me mostrou a casinha, realmente a casinha que eu fiz na Paraíba que eu ajudava minha mãe fazer, morei lá e vim descobrir aqui no Rio”.

“A minha infância foi brincando na terra, sem estudar [...] não tinha escola para estudar, a gente trabalhava de dia e de noite, não tinha como sair, e brincando e vivendo com esses bichos toda a vida [...] lá no norte, o barbeiro chama chupão [...] então a gente pegava aqueles bichinhos para brincar, minha irmã espetava ele com o palito e não teve”. “Sabe, gente no Norte era pobre, mas sempre arrumava as

coisinhas, os colchões eram de palha, meu pai mesmo inventava os colchões, até por de baixo da cama a gente brincava”.

“Eu trabalhava na roça, capinava o mato [...] a gente foi pra uma escola longe, e a não tinha pique para trabalhar o dia e a noite ir para a escola a luz de vela, luz de lamparina [...] a gente andava no escuro, a gente morria de medo, mas tinha que ir pra escola, chegava morta de cansaço de ir pra roça [...] aprendi a ler pouca coisa”.

“No Rio, morava no trabalho[...] só tinha folga de quinze em quinze dia [...] conheci meu esposo, casei, tive meus dois filhos, graças a Deus nenhum tem problema”.

“Eu não sabia de nada! Quando eu cheguei aqui no Rio de Janeiro eu não sabia de nada, foi depois dos meus quarenta e cinco anos que vim a descobrir aqui, fiz exame na Fiocruz, fiz exame muito delicado, fiz o teste”. “Eu me senti mal [...] fui parar no hospital, aí através do hospital, fizeram eletro [...] sempre dava problema no coração, sempre dava problema e eu dizia: “Meu Deus que problema é esse que eles não descobrem?” Aí vim até a Fiocruz onde fiz o teste. “Na clínica da família me falaram para vir na Fiocruz, o médico me falou que eu tinha esse problema, mas eu não sabia que esse problema era grave, no entanto que não falei nem para minha família, vieram descobrir agora, e meu filho sempre me acompanhou, depois que eu passei mal uma vez meu filho sempre me acompanha, por que ele achou que eu estava mentindo para o médico, aí ele disse: “Mãe a senhora mentia esse tempo todinho para a gente mãe, a senhora sempre teve esse problema e nunca falou para a gente”.

“[...] o doutor me explicou que pode causar coração grande [...] em cada um tipo de pessoa ele se manifesta de uma forma, só que da minha forma que ele está se manifestando é o coração grande”.

“[...] essas reuniões que eu venho assistindo, tá explicando o tipo da doença, o que causa, muitos problemas e graças a Deus estou sempre assistindo essas reuniões e ficando mais informada [...] agora o jeito é pesquisar outros lugares, a gente tem que participar muito dessas palestras sobre a doença, quase o mundo todo tem isso aí”.

“[...] no Brasil inteiro tem esses bichinhos e tem muita gente doente e não sabe, morre de repente igual meus irmãos [...] foi do coração”.

“Boneca de sabugo de milho” (P05)

[...] Quando ataca o esôfago
Ele fica dilatado
E o cólon do intestino
Também assim é afetado [...]
Fernando Lianza Dias
(Cordel DC)

“Eu não tive infância! minha infância foi trabalhar na roça com meus pais. “Fui crescendo, me casei, tive seis filhos e depois vim para o Rio de Janeiro. “Eu não sabia que tinha esse problema, a DC, não sabia [...] sabia que minha irmã tinha morrido disso em São Paulo [...] e a outra foi para o hospital umas quatro vezes morrendo, foi aí que ela descobriu que tinha esse problema de Chagas”.

“Eu vim para o Rio fiz meus exames e aí deu esse problema de Chagas, meu intestino e perfurado por causa desse negócio”.

“Recordo da minha infância brincar com boneca de milho, só isso, a infância da gente era essa”.

“[...] só tenho quatro irmãos, morreram foram seis, mas ninguém sabe do que foi, se foi da DC, só sabe que foi de repente”.

“A irmã de São Paulo que a gente sabe que foi DC e essa outra também”.

“O médico mandou todo mundo fazer o exame para ver quem tinha a doença, aí foi quando eu vim fazer [...] tive um susto quando soube tinha esse problema”.

“Na Fiocruz, deu perfuração no intestino [...] o médico explicou que ele vai dando o medicamento para depois ver se vai poder operar ou não o intestino”.

“[...] só sabia do besouro, mas não sabia o que era, todo mundo aqui sabia do besouro, mas não sabia o que era”.

“[...] eu pensava que essa doença contamina o pessoal de casa, alguma pessoa de fora, por que o povo tem até medo de chegar perto de mim, pois pensava que pegava”.

“[...] depois souberam que não pega, só sabe que foi da picada do besouro [...] eu tinha desgosto, eu ficava chorando sem as meninas saberem, aí eu soube que não era nada disso, então me conformei.

“[...] O curso ajudou muito, por que eu estava muito triste com esse problema [...] fiquei mais aliviada, porque que não era só eu [...] percebi que tinha muita gente assim no hospital, acho que com esse mesmo problema, eu ia perguntando se tinha problema de Chagas, aí fiquei muito mais aliviada”.

“Superação” (P06)

*[...] O coração fica grande
Do jeito que nunca foi
E por isso é conhecido
Como coração de boi [...]
Fernando Lianza Dias
(Cordel DC)*

“Nascido no estado da Paraíba, Campina Grande, migramos para o Rio de Janeiro [...] Tenho um irmão com problema da DC e até então eu não sabia que tinha a DC [...] eu vim para cá em 1974 [...] algumas lembranças eu tenho, lá o nosso divertimento era plantar, colher, cuidar de bichos, a única coisa que a gente comprava era o querosene, o sal, fosforo, o resto era tudo colhido, a gente tinha que plantar para sobreviver. A casa era uma casa bastante simples, grandona, feita sem estrutura nenhuma a base de cipó, taipa [...] feito com a mão, lá não tem colher de pedreiro, na época era com a mão. Você molengava o barro, trabalhava o barro, fazia tudo de cipó, de galho e depois chapava com a mão. Assim que eu cheguei no Rio Janeiro, descobri que esses bichinhos conviviam no meio da gente, a gente chamava de procotó [...] com o barbeiro é o seguinte, lá onde a gente morava não existia energia, era lamparina, candeeiro a querosene e aquilo ali que chamava a atenção, eles vinham

através daquela claridade, eu não sei se eles se alimentam mais de outras coisas, da gente ele se alimentava de sangue”.

“[...]somos um total de sete irmãos, dois casos na família e uma faleceu, sendo que essa que faleceu ela se tratava com cardiologista, mas não sabia sobre a DC e eu também não sabia[...]só vim descobrir minha DC por que meu pai sofreu um acidente, quebrou o fêmur e pediu cinco doadores e eu fui um deles [...] quando cheguei na Hemorio, suspenderam minha coleta e pediram que eu fosse conversar com um médico [...] me explicaram o problema e para não ficar preocupado que não era nada demais e até por que eles não tinham certeza se realmente era positivo o que eles estavam desconfiados do que eles tinham detectado lá [...] aí me enviaram para a Fiocruz [...] fui detectado soro positivo e passei a me tratar [...] eu e meu irmão. No mês 6 de 2017 às 16h e 18min [...] tive uma arritmia muito pesada e vim parar na Fiocruz onde minha doutora falava: "Qualquer problema que acontecer contigo você procura a Fiocruz. "E assim eu fiz, chegando aqui fui bem tratado, ela me fez uma visita na quarta feira e falou para mim: -" Você não se preocupa"; fiquei muito emocionado [...] ela falou para mim:" Você não esquenta sua cabeça, vai dar tudo certo não , já deu, se você não morreu até ontem, pode ficar tranquilo que eu vou arrumar uma cirurgia, para colocar um aparelhinho, para ajudar seu coração aí, fica tranquilo." Eu fiquei cinco dias na UTI, monitorado dia e noite, medicado e aí quando foi na sexta feira chegou uma Ambulância aqui na Fiocruz com um médico e um paramédico e mais um motorista da Van, três de meus familiares atrás num carro me seguindo [...] fui para o Fundão [...] eles me deram um sedativo, não sei explicar o que foi, quando acordei eram dez horas da noite, já operado, já com aparelho de CDI (cardioversor desfibrilhador implantável) para controlar minha arritmia [...] enfim, estou aqui, estou com o aparelho, já tive mais uns dois problemazinhos aí, mas o aparelho me segurou, me tratam no fundão me tratam na Fiocruz.

“[...] nesse meu meio tempo que não descobria meu problema, com 39 anos eu fazia uso de álcool [...] fazia consumo de álcool excessivo [...] eu fumante, fumava dois machos de cigarro por dia com facilidade, passei a fazer uso de drogas [...] cheguei a uso de cocaína, só que o médico me falou que eu podia fazer uso de um vinhozinho social, ele não tinha noção do meu problema, por que é dito aí pela organização mundial de saúde que alcoolismo é doença progressiva, incurável de determinação fatal, que leva a loucura ou a morte [...] então eu tentei, parei com o cigarro, parei

com a cocaína sem ajuda, mas o álcool, não era ele que vivia me perseguindo eu que não conseguia deixar ele e aí conheci uma companheira tirei ela do emprego, trouxe ela para morar comigo, nesse tempo ela sofreu muito, até hoje ela toma remédio antidepressivo por causa do meu alcoolismo [...] tenho um casal de filhos com ela. Tem 13 anos, 2 meses e 27 dias que eu não ingiro nenhum tipo de bebida que tenha álcool não faço uso de tabagismo, não faço uso de droga. O programa é um programa simples, é um programa de “só por hoje” dos alcoólicos anônimos (AA) que eu frequento, ajudo as pessoas também, de narcóticos anônimos (NA).

“Então é isso hoje em dia vivo uma vida tranquila, tenho um problema de saúde, tenho, essa DC até agora ainda não tem cura [...] eu não tenho só a DC, eu tenho a doença da droga, a doença do alcoolismo, enfim a doença das emoções [...] qualquer motivo era motivo para me drogar, fumar e beber, meu Vasco perdendo, meu Vasco ganhando [...] jogava dinheiro para o alto, virava papai Noel. Hoje em dia não faço mais nada disso [...] graças a Deus! com ajuda e muita força de vontade”

“[...] Aqui na Fiocruz, o médico me atendeu muito bem e falou: “vou te explicar uma coisa, esse problema [...] costuma atacar os órgãos, quando a doença se estende, costuma a pessoa até fazer uso de aparelho, costuma fazer cirurgia, com o tempo ela pode se desenvolver, pode vir te dar cansaço, abafamento, o problema da DC [...] não todos, mais ela se desenvolvendo ela pode afetar os órgãos, primeiro o coração, que eu tenho o coração crescido, fígado crescido, arritmia”. Eu conhecia vários companheiros aqui na Fiocruz que já partiram com a DC, um deles alagoano, outro deles de Goiânia [...] tem muita gente por aí que tem e não sabe, por que antes, eu fui na clínica, fiz vários exames, fiz teste ergométrico, eu usei Holter várias vezes [...] uma série de exames, só veio dar certo aqui, só veio dar certo na Fiocruz.

“[...] tomo em torno de 20 a 21 comprimidos por dia [...] tomo clonazepam a noite, tomo paroxetina e tomo outros medicamentos que não sei o nome.

“[...] quando eu venho aqui para Fiocruz, para mim não dá nem vontade de ir para casa, a gente conversa, desabafa, comenta, hoje faço parte do coletivo Rio de Chagas [...] já fui chamado [...] para ajudar as pessoas [...] explicar para aquelas pessoas que não sabem o que que é a DC, portadores da doença [...] eu assisto palestra aqui dentro, que se fosse em outro órgão eu nem entrava, hoje assistimos aqui, com uma pessoa do Pará para falar do açaí contaminado. Já ouvi sobre a cana de açúcar e vem mais coisas por aí, a descoberta não parou, só que eu não digo a Fiocruz, a Fiocruz

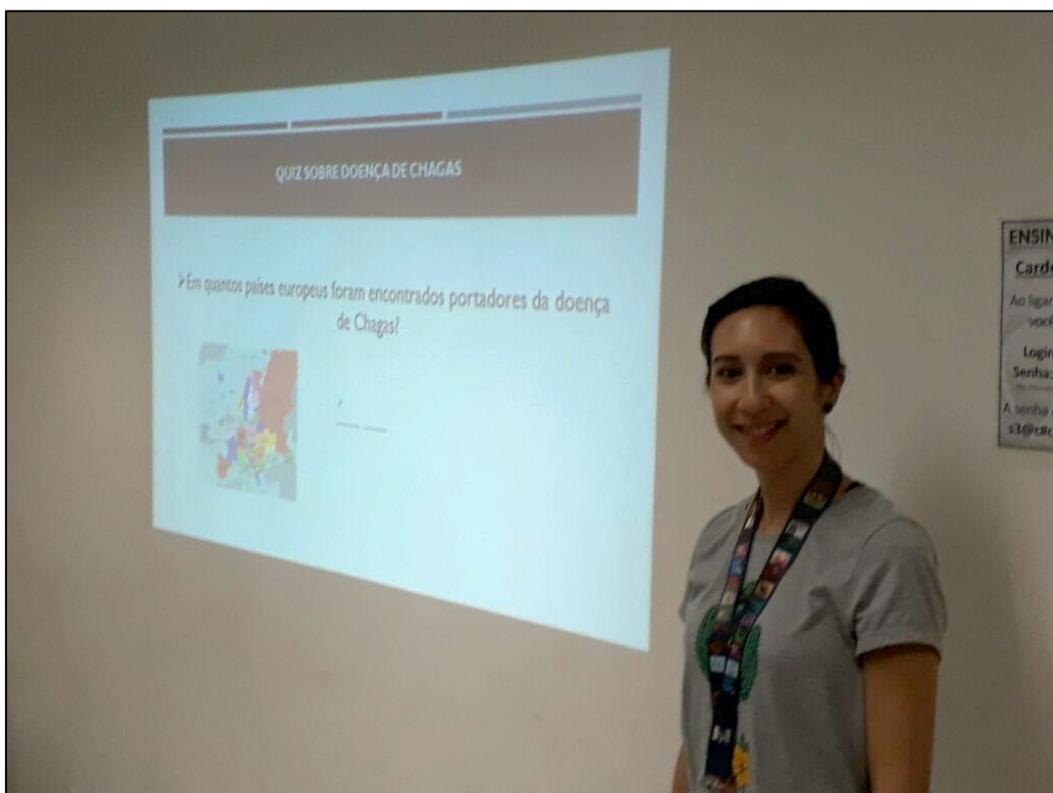
é a palavra pai para esse tipo de descoberta, mas eu acho que na saúde deveria ter mais pessoas trabalhando em cima disso.

“[...] então eu não tenho do que reclamar, é o que eu digo, a gente fica assim meio triste, mais se olhar para trás a gente vê um furacão que deixei para trás de uma forma geral. Hoje eu vivo tranquilo, tentando manter minha serenidade para conviver com minha família como eles são, com vocês, com o público, com a vizinhança, trabalhando esse lado [...] porque uma parte muito difícil é conviver com as pessoas como elas são [...] então se não consigo mudar as pessoas, então prefiro eu tentar mudar [...] só por hoje e eu vou levando essa vida tranquila.

3.4 – Conhecendo a doença de Chagas: “Quiz Chagas” e Jogo da memória: “Memórias Chagas”

O Quiz (Figura 15) foi desenvolvido a partir da necessidade do paciente conhecer sobre sua doença. Para trazer informações científicas sobre a doença de Chagas de forma lúdica, o jogo foi elaborado para divertir e ensinar.

Figura 15: Layout do “Quiz” e a proponente do jogo.



Fonte: Arquivo pessoal, 2017.

Em uma das oficinas do curso foi realizada uma aula sobre conhecimentos epidemiológicos, biológicos e assuntos mais direcionados às associações de afetados pela DC para apresentarmos o jogo Quiz (Figura 16).

Figura 16: “Quiz Chagas” sendo apresentado pela mediadora aos alunos que se encontram divididos em grupos.



Fonte: Arquivo pessoal, 2017.

Os alunos participaram em grupo e coletivamente tinham que acertar as respostas para pontuarem.

A dinâmica do jogo favoreceu o trabalho em grupo, que conseqüentemente o fortalecimento do coletivo e assim a interação entre eles. As técnicas de interação utilizadas pelo mediador proporcionaram momentos de descontração e diversão (Figura 17) fornecendo assim, subsídios para uma melhor participação de forma ativa dos alunos.

Figura 17: Momentos de descontração dos alunos ao acertarem uma resposta.



Fonte: Arquivo pessoal, 2017.

Para quantificar e exemplificar o resultado numérico, utilizamos objetos que pudessem fazer representações simbólicas (Figura 18).

Com isso, mesmo contendo números e apresentando dinamismo, o Quiz potencializou o ensino-aprendizado dos alunos de forma lúdica e a adesão foi perceptível.

Figura 18: Quantificação e exemplificação por representação de objeto.

➤ Quantos portadores da doença de Chagas vivem na América Latina?

=

• aprox. 101 maracañas



Fonte: (Schmidt et al, 2016)

Fonte: Arquivo pessoal, 2017.

E por fim, após a testagem do Jogo da Memória em oficina do curso, observamos que a principal função do jogo foi trazer recordações e lembranças.

Apesar dos trechos conterem informações sobre a doença, o jogo ultrapassou as perspectivas educativas. De forma simples, mas sensível, relatos do tipo: “Isso aconteceu comigo”, foram ouvidas diversas vezes.

De forma informal, ao final da atividade, foi pedido que o participante deixasse um “feedback” sobre o que ele achou do jogo. Ouvimos, por exemplo, que o jogo trouxe informações relevantes sobre conhecimentos básicos da doença, como por exemplo, “lembrei de quando morava no interior e via o barbeiro”. Os comentários foram tão importantes que observamos que o protótipo do jogo necessitaria de reformulação.

Após reformulação, chegamos na versão final do protótipo (Apêndice D) e o guia de instruções (Apêndice E) que pode ser utilizado tanto com público infantil, juvenil e adultos.

Na versão final, retiramos o objetivo inicial de formar pares por imagem com imagem, texto com imagem ou texto com texto e agora o objetivo será somente formar pares com imagens iguais. As imagens facilitam melhor a memorização do que os textos e assim, as cartas apresentam a imagem análoga ao trecho da história de vida deles.

O jogo trouxe algo a mais que uma simples ferramenta educacional lúdica, trouxe a visibilidade que esse portador tanto necessita, pois assim, evidenciamos fragmentos de suas histórias de vida.

4 – DISCUSSÃO

Transcrevemos a frase retirada do livro “Hablamos de Chagas: Relatos y trazos para pensar um problema complejo”, que reflete como devemos começar a pensar sobre a problemática da doença:

Para pensar um futuro sem Chagas, apostamos num presente onde se considera o tema como um problema complexo e atual, frente ao qual todos temos algo para dizer, escutar, aprender e fazer (SANMARTINO, 2013).

O curso “Falamos de Chagas com CienciArte”, por meio da transdisciplinaridade entre a ciência e a arte, proporciona o estímulo ao pensamento crítico e à autonomia do sujeito com base na sua realidade, na perspectiva de uma educação popular em saúde que seja emancipatória e crítica. O aprendizado se dá de maneira horizontalizada com a troca de saberes entre educador e educando para a construção de um conhecimento (FREIRE, 1974; 2017; 1967; VALLA, 2000).

Reunir-se em grupo possibilita que o aluno se aprofunde sobre as questões de saúde, uma vez que os participantes podem se sentir melhor para enfrentar suas limitações, principalmente pelo resgate de sua autonomia e possibilidade de viver em harmonia com sua condição de saúde (SOARES, et al, 2009). Apesar da individualidade e das diferenças, o fato do ser humano se reunir em grupos específicos, em determinadas situações, possibilita a aproximação dos semelhantes no mesmo espaço, contribuindo para a cooperação e a formação de laços e vínculos (MUNARI; LUCCHESI; MEDEIROS; 2009). No caso dos alunos do curso “Falamos de Chagas com CienciArte” ocorreu a formação de fortes vínculos entre eles e com a equipe de mediadores. Exemplos foram o grupo do Coletivo Rio Chagas no WhatsApp, a própria Associação Rio Chagas e a liberdade que eles têm de se comunicar livremente com a equipe do curso de diversas formas.

Grande parte dos cursos de educação em saúde, abordam aspectos relacionados a mudanças de hábitos, adesão aos tratamentos e melhoria da qualidade de vida (CHAVES et al, 2006). Além disso, muitos são baseados em um modelo tradicional de educação em saúde, por meio da transmissão vertical do conhecimento pelo educador (FIGUEIREDO et al, 2010). Nesse sentido, o curso com a abordagem CienciArte (SILER, 2011) apresenta-se como um modelo dialógico inovador para a educação popular em saúde, corroborando os estudos que apontam o modelo dialógico de educação em saúde como um processo que contribui para a conscientização e autonomia dos sujeitos (FIGUEIREDO et al, 2010; VALLA, 2002).

As rodas dialógicas e a modelagem 5D com metaformação foram técnicas utilizadas no curso (ARAÚJO-JORGE et al, 2018). A técnica considera como modelo 5D as três dimensões tradicionais (altura, largura e profundidade), a quarta dimensão com perspectiva de tempo e movimento e a quinta dimensão sob a forma de todas as linguagens simbólicas (palavras, imagens, objetos, números, sinais, historiais, alegorias, trocadilhos, metáforas visuais, analogias físicas, símiles e outros meios que podemos usar para nos expressar e comunicar) (ARAÚJO-JORGE et al, 2018; SILER, 1999).

O curso extrapolou o campo da educação não formal e corroborou as ideias de Santos (2006), de que a proposta de educação em saúde é desenvolver no indivíduo e no grupo a capacidade de analisar de forma crítica a sua realidade, bem como, decidir ações conjuntas para resolver problemas e modificar situações, de modo a organizar e realizar a ação para transformar sua realidade.

A educação popular em saúde, está concretizada nas ações sociais interligadas às necessidades do indivíduo, promovendo lutas coletivas na busca de autonomia, solidariedade, justiça e equidade (PEDROZA, 2007). Nesse contexto, a Associação Rio Chagas foi criada a partir do curso, refletindo a autonomia e a consciência crítica desenvolvidas pelos participantes que hoje atuam na luta pelos seus direitos, dando visibilidade a uma doença invisível (SANMARTINO, 2015).

As histórias de vida surgiram para fornecer informações para que pudéssemos conhecer mais profundamente a realidade dos portadores de doença de Chagas.

No que se refere à utilização:

Tem-se de levar em conta que na pesquisa qualitativa, principalmente nas modalidades biográficas, os sujeitos colaboradores ocupam o primeiro plano da pesquisa na busca da compreensão da relação entre contexto social e percepções da cotidianidade. Invariavelmente, o que se busca compreender são os sentidos construídos em que se revelam representações ideológicas, símbolos e mitos sobre determinados aspectos da vivência humana e como essas representações podem ser re-significadoras. (CUNHA, 2012).

Becker (1994) atribuiu o valor das histórias de vida às interpretações que as pessoas fazem de suas próprias experiências como explicação para o comportamento social. Nessa perspectiva, o método se insere como abordagem que busca ser uma ponte entre o social e o individual (MIRANDA, 2014).

A utilização do termo *História de vida* condiz a uma denominação comum em formação e em investigação, uma vez que se revela como pertinente para a auto compreensão do que somos, das aprendizagens que construímos na extensão da vida, das nossas experiências e de um processo de conhecimento de si e dos significados que atribuímos aos diferentes fenômenos que mobilizam e tecem a nossa vida individual e/ou coletiva (SOUZA, 2006). Através do método podemos associar a escuta com a necessidade do sujeito de dar voz à sua história de vida, e transformar o portador em protagonista de sua história e de seu conhecimento.

É necessário saber que o método não desvenda a vida por completo de um indivíduo, mas uma parte dela que ele prefere “mostrar”, e ignora a outra parte que considera desagradável (MELLO, 2013).

Segundo Minayo (2014, p.265) nas entrevistas abertas, a ordem dos assuntos não obedece a uma sequência: é determinada pelas preocupações, relevâncias e ênfases que o entrevistado oferece ao assunto. Para melhor adequação ao método as intervenções foram realizadas com base na técnica de história oral de vida que em algumas entrevistas houve necessidade de perguntas para que a entrevista fosse conduzida da melhor maneira com o mínimo de interferência, mas que tivesse interação entre pesquisador e o participante (MEIHY, 2005).

Bertaux (2010) destaca que se inicia as coletas das narrativas com a criação de um clima favorável para as entrevistas. Requer que o pesquisador crie um ambiente de respeito e aproximação com os participantes. O vínculo entre entrevistador e entrevistado torna-se essencial para a obtenção das narrativas e a ausência pode ser uma dificuldade na hora da entrevista. Em nosso estudo, a aproximação que Bertaux

destaca já existia em função do curso em que pesquisadora e sujeitos da pesquisa já tinham um vínculo pré-estabelecido. A relação interpessoal construída entre a pesquisadora e os sujeitos da pesquisa permitiu a escuta sensível, uma característica das pesquisas sociais, que se apoia na empatia. Nesse suporte, o pesquisador deve imergir nas dimensões afetivas, imaginárias e cognitivas do sujeito para assim poder compreender suas atitudes, seu comportamento, suas ideias, seus valores, símbolos e mitos (RENÉ, 2002). Dessa forma, a técnica de história de vida proporciona uma relação de empatia e uma relação de sensibilidade. O pesquisador imerge na narrativa de vida do sujeito.

As análises dos dados consistiram em compreender o que foi coletado para confirmar ou não os pressupostos da pesquisa (MARCÍLIO et al, 2010), por meio da técnica de análise de conteúdo temática (MINAYO, 2014) e análise dos dados por tematização sistematizada (FONTOURA, 2011). Nossos dados demonstraram que foi possível sistematizar as narrativas, possibilitando assim a aquisição de informações que puderam fundamentar uma série de atividades do curso, incluindo a elaboração dos protótipos dos jogos aqui apresentados.

Para uma análise de entrevista biográfica, o objetivo é mencionar as informações e os significados contidos. A maior parte das informações e significados não estavam contidos na primeira leitura, iam surgindo uma após a outra no transcurso das sucessivas leituras, cada leitura revelando novos conteúdos semânticos. (SANTOS; SANTOS, 2008). Para isso, separamos em unidades de contexto (trechos longos das narrativas) e unidades de significado (palavras e/ou expressões) dos temas que emergiram: **A Doença de Chagas- Subtema: As percepções sobre a doença e a Vida do paciente.**

Com relação ao tema A Doença de Chagas, todos os participantes que estiveram narrando sua história de vida em algum momento mencionaram que residiram na zona rural e principalmente que lembravam de ter visto o inseto vetor causador da DC, o “barbeiro”.

*“O **barbeiro** a gente via, achava que aquilo **não era nada**, a gente pegava a lamparina tocava fogo e às vezes pegava uma faca, um pedacinho de pau e colocava ali e matava [...] uns diziam era o **procotó**, outros diziam era o **bicudo**, eram muitos nomes” (P01).*

“[...] a gente **brincava** com os bichinhos, **os besouros**, mas a gente **não sabia** se era contaminado, se ia **contaminar** a gente ou não [...] lá no norte, o **barbeiro** chama chupão [...]” (P04).

“[...] descobri que esses **bichinhos** conviviam no meio da gente, a gente chamava de **procotó** [...] com o barbeiro é o seguinte, lá onde a gente **morava** não existia energia, era **lamparina**, candeeiro a querosene e aquilo ali que chamava a atenção, eles **vinham** através daquela **claridade**, eu não sei se eles se alimentam mais de outras coisas, da gente ele se **alimentava de sangue** (P06).

Sobre o barbeiro podemos observar que todos citam que os viam, matavam e o nome que ele recebia na sua região. De acordo com a literatura, no Brasil são 66 espécies identificadas de triatomíneos, cinco tem importância epidemiológica por serem encontradas em domicílios: *T. infestans*, *P. megistus*, *T. brasiliensis*, *T. pseudomaculata* e *T. sordida*. O *T. infestans* foi controlado no Brasil, Chile e no Uruguai e em outros países o controle encontra-se em andamento (COURA, 2009).

Os relatos dos portadores, nos remetem às informações dadas por Carlos Chagas em seu artigo “Nova Tripanozomíase Humana” escrita em 1909, em que em trechos do artigo, o autor descreveu o nome, onde e como encontravam o barbeiro.

“Tivemos informação da existência ali do hematófago, denominado barbeiro pelos naturais da zona, que habita os domicílios humanos, atacando o homem à noite, depois de apagadas as luzes, ocultando-se durante o dia, nas festas das paredes, nas coberturas das cazas, em todos os esconderijos [...]” é o hematófago visto em abundância nas habitações pobres, nas choupanas de paredes não rebocadas e cobertas por capim” (CHAGAS, 1909).

Até hoje a descoberta da doença é considerada uma das mais completas realizadas por um mesmo pesquisador. Carlos Chagas descreveu os sintomas, o parasita causador da doença (o *Trypanosoma cruzi*) e o vetor (barbeiro) (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

“[...] não foi **descoberta** minha **doença**, só que eu tinha o **coração crescido** e por ali ficou” (P01)

“Eu fui **doar** sangue, doeí o **sangue**, a menina operou, aí, o laboratório me chamou, Aí meu Deus, estou com Aids ou então aquela outra doença” (P02)

*“Eu fui doar sangue [...] me chamaram até o posto de saúde me deram uma cartinha para vir a Fiocruz que meu **problema** era Chagas, que eu tinha **Chagas**” (P01)*

Podemos observar com esses relatos como a DC é silenciosa, os sintomas aparecem e normalmente o diagnóstico chega tardiamente. Observamos através dos relatos que a doença é comumente diagnosticada em casos de doação de sangue.

A DC é uma das doenças que são analisadas na triagem sorológica para doação de sangue, pois no Brasil (ao contrário dos Estados Unidos), são realizados testes obrigatórios em todas as doações de sangue. Nos anos 50, a DC ocorrida por transmissão transfusional foi considerada um grave problema de saúde pública. No início da década de 80 cerca de 20 mil novos casos de DC transfusional aconteciam anualmente no Brasil, pois realizar sorologia pré-transfusional não era obrigatório e somente uma pequena parcela de serviços a praticava (DIAS, 2006).

No estudo de Dias (2006) ele aponta três questões que considera os principais desafios quanto à ocorrência de casos de DC transfusional no Brasil. (1) A continuação de ações preventivas num contexto cada vez menor de visibilidade do problema; (2) as necessidades de atenção médica e social aos doadores de sangue que foram detectados, encaminhando ao tratamento adequado e por último, (3) as necessidades de investigação, técnica de estratégias e insumos que são empregadas no controle e manejo da DC transfusional que, embora eficientes, podem e devem sempre ser melhoradas.

Embora existam ações de controle na transmissão transfusional, será que os casos positivos que são detectados no momento da doação de sangue recebem orientação e/ou tratamento adequado?

*“**médico** falou que eu tinha **coração crescido**, mas não disse que era **Chagas**” (P01)*

*“o **cardiologista** só explica, ah, você vai [...] o seu **problema** é o **coração grande**, você tem o **coração crescido**, então passa a **medicação** e pronto. Ali não explica realmente o que é o **significado** daquela **doença**[...] eu levei muito tempo só sabendo que tenho o **coração crescido** e pronto [...] então eu nasci com defeito era o que pensava na minha época” (P01)*

*“eu vejo que tem muita **gente** ali que **precisava** muito, muito de um **tratamento**” (P01)*

A organização humanitária internacional Médicos sem Fronteiras (MSF, 2018) em parceria com instituições de pesquisa organizaram um relatório para avaliar o acesso ao tratamento e ao diagnóstico dos portadores de DC do ponto de vista dos profissionais de saúde. Alguns dados apresentados no relatório dos MSF confirmam as narrativas dos portadores sobre tratamento, informações dadas pelos médicos e atendimento (MSF, 2018). Nos dados do relatório não foi possível identificar quantos profissionais solicitaram diagnóstico diante de um caso suspeito de DC no ano anterior, muito menos avaliar o tempo para receber um resultado de sorologia para Chagas. Detectaram também que, dos 82% profissionais que foram entrevistados no estudo e tinham confirmado que conheciam o procedimento diagnóstico, somente 32% do total, de fato, o conheciam corretamente.

*“Nunca chegou (**médico**) esse ponto de ter um meio de **comunicação** [...] o que **significa**, como são os processos da **doença**” (P01)*

Um dado importante ressaltado no estudo (MSF, 2018) é que apenas 41% dos profissionais de saúde entrevistados disseram saber que existe tratamento específico para a doença; porém, ao considerar o total de profissionais, somente três (14%) conheciam realmente o tipo de medicamento utilizado para o manejo do paciente com Chagas. Situação similar foi encontrada nas entrevistas dos gestores: três deles afirmaram conhecer o tratamento, porém apenas um foi capaz de dizer o nome do medicamento (Benznidazol) utilizado no Brasil. De acordo com as narrativas, observamos que essa realidade está mais presente do que imaginamos, fato que comprova a existência de fragilidades estruturais na saúde, impondo diferentes barreiras no acesso ao diagnóstico inicial com pontos críticos que tornam a DC uma doença invisível, principalmente como um problema de saúde pública.

Com relação ao tratamento, de acordo com o II Consenso Brasileiro em DC (DIAS, et al 2016) é evidente a necessidade de estruturar uma rede de atenção à saúde dos portadores de DC na perspectiva da integralidade do cuidado com oportunidades ao diagnóstico e ao tratamento. A recomendação para o uso do medicamento antiparasitário em pacientes crônicos é feita para os casos chamados de infecção recente que ocorreram 12 anos antes. Nos casos crônicos sem infecção recente, o tratamento deve ser avaliado individualmente de acordo com a evolução da

doença, nas formas cardíacas grave não há evidências de benefícios, mas nos demais há orientação da OMS para a prescrição do tratamento com benznidazol, que precisa ser acompanhado clinicamente pelos 60 dias de tratamento.

Supor que a DC não esteja presente entre a população atendida na atenção básica de saúde, gera ausência de suspeita clínica da doença e conseqüentemente falta de acesso ao diagnóstico e ao tratamento adequado. Se existisse interesse público de fato em investimentos para qualificação e em treinamentos contínuos dos profissionais de saúde, principalmente das unidades básicas de saúde, a DC não representaria um problema grave de saúde pública. O déficit na saúde também contribui para as barreiras encontradas na problemática da DC, as dificuldades encontradas no acesso a uma unidade de saúde e ao agendamento de consultas, reforça as dificuldades encontradas pelos usuários. Nesse sentido, uma das atividades do curso foi um evento realizado na praça da Cinelândia em 2018, que objetivou divulgar a doença para a população e para profissionais da atenção básica, com os portadores e pesquisadores do Instituto Oswaldo Cruz. No evento, foi realizada uma roda de conversa com profissionais da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Eles se mostraram-se extremamente interessados no assunto e recordaram casos de pessoas que foram atendidas com sintomas sugestivos de DC mas que não foram associados à esta doença. Isso demonstra a invisibilidade e a necessidade de ações que divulguem a doença para a população e para os profissionais de saúde. Alguns setores da saúde e algumas organizações buscam estratégias que visam o acesso ao diagnóstico e ao tratamento. A Fiocruz já pratica uma parceria com a DNDi (*Drugs for Neglected Diseases Initiative*) e sua Plataforma Chagas, visando a construção de estratégias para a implementação de um projeto para a melhoria do acesso ao diagnóstico e tratamento da DC no Brasil. Foram realizadas atividades de diagnóstico situacional entre instituições chave, incluindo pesquisadores da Fiocruz e de Universidades, gestores municipais e estaduais e do Ministério da Saúde. Dentre as barreiras identificadas, podemos citar a falta de informação entre profissionais de saúde e a população a respeito da temática Chagas, bem como, a falta de ferramentas de comunicação inovadoras e a falta de ações focadas na comunidade e no indivíduo (DNDi; FIOCRUZ; PLATAFORMA CHAGAS, 2018).

Com relação ao subtema: **As percepções sobre a doença**

“nunca tinha ouvido falar nada” (P01)

“quando eu descobri, foi um choque [...] essa doença, Chagas[...] falaria que era um coração crescido e estava todo chagado como se fosse [...] na minha cabeça [...] como se fosse um abacaxi, deveria ser todo ferido, feridas dentro do coração, eu ia morrer e não ia durar” (P01)

“Não sabia o que a doença provocaria, não sabia os efeitos, não sabia [...] realmente, eu já tinha todos os sintomas e não sabia” (P02)

“Dá problema no coração, no nervo, no intestino, refluxo no esôfago” (P02)

“coração crescido [...] barriga mais crescida, cansaço, muito cansaço e falta de ar” (P01)

Os relatos demonstram que devemos levar em consideração o senso comum dos indivíduos e que, para um processo educativo em que há troca de conhecimento entre educador e educando, o saber popular deve prevalecer. O senso comum contribui para que a ciência avance a partir das dificuldades que emergem no cotidiano das pessoas. Cada comunidade possui seus saberes próprios em relação a hábitos e crenças com relação à saúde e ao seu papel como ser social. Cabe ao cientista esclarecer os valores e saberes para com eles aprender, uma vez que há amplos aspectos do senso comum ainda não investigados pela ciência (RIOS, 2007).

A educação libertadora de um indivíduo é estabelecida entre A e B de forma horizontal (FREIRE, 1967, p.107). Apesar de evidenciarmos a pouca escolaridade dos portadores, observamos nas narrativas que eles conhecem sua doença e estruturam um saber próprio que pode agregar muito ao conhecimento científico.

Novamente no estudo realizado pelos MSF (2018) outro dado evidenciado foi que existe falta de informação dos usuários dos centros de saúde sobre sua doença. A maior parte dos pacientes não apresentou conhecimento adequado sobre os mecanismos de transmissão, diagnóstico, tratamento ou possibilidades de cura da DC.

Tivemos como referência para o desenvolvimento da nossa pesquisa o trabalho realizado por Ballester-Gil e cols (2008), sobre “O saber do portador de Chagas sobre sua doença” no qual os resultados corroboraram os nossos primeiros achados sobre

o saber do paciente através de suas histórias de vida. Os dados apresentados pelos autores verificam que o paciente tem quatro saberes básicos sobre sua doença: “o marca-passo é ruim e deixa seqüelas”, “o coração incha”, “a doença não tem cura”, e que “vai morrer [dessa doença]”. Todos os saberes foram expressos com autonomia na fala e carga emocional relacionada com o diagnóstico. Os autores mencionam que alguns desses saberes representam preocupações equivocadas, como por exemplo, a ideia de morte, pois de 70 a 80 % dos pacientes com Chagas desenvolvem a doença de forma assintomática por toda a vida e morrem de outras causas. Outra informação constatada é que os pacientes submetidos a implantes de marca-passo apresentam a ideia de que a DC é uma doença que “*que mata de repente*”, dissociando o senso comum do saber científico, pois a morte súbita ocorre apenas em 10% dos 30% indivíduos que apresentam a forma cardíaca da doença, ou seja, em apenas 3 de cada 100 indivíduos soropositivos para DC.

Retornando ao campo metodológico, precisamente em nossa pesquisa de campo, percebemos que emergiu das histórias de vida a ideia de narrativas “terapêuticas”.

A narrativa terapêutica procedente do campo da antropologia médica é expressa por alguns pesquisadores como pertencente ao campo das narrativas sobre doença. Sem aprofundarmos no campo da antropologia médica, alguns autores trabalham as narrativas sobre doença, a partir do significado da doença, da polissemia da experiência e da doença como processo (MALUF, 1999). Partindo do significado da doença e da polissemia da experiência de vida, para o participante 06, que relatou problemas com álcool e drogas, em sua narrativa o fato dele não apresentar recaída é mais importante do que a DC: “[...] *tem 13 anos, 2 meses e 27 dias que eu não ingiro nenhum tipo de bebida que tenha álcool não faço uso de tabagismo, não faço uso de droga*” (P06). “Então é isso hoje em dia vivo uma vida tranquila, tenho um problema de saúde, tenho, essa DC até agora ainda não tem cura [...] eu não tenho só a DC, eu tenho a doença da droga, a doença do alcoolismo, enfim a doença das emoções [...]” (P06). Ao mesmo tempo o participante expressa o significado que a doença tem para ele e por isso ele expressa sua fala de forma polissêmica a sua experiência com as várias doenças. Para Bakhtin (2006), as palavras e as formas de comunicá-las permitem manifestar-se o mundo interior, ou seja, expressar os significados

produzidos pela consciência individual e construídos no contexto social no qual o indivíduo está inserido.

Com relação ao tema **A vida do Paciente**,

*“Era uma **época** muito **humilde**, muito pobre, era uma **pobreza**, gente morava em **casa** de **taipa** e tínhamos muita **dificuldade**, não existia luz, a **luz** era umas **lâmparas** que acendiam [...]” (P01)*

*“[...] lembro que minha **casa** era de **sapê**, as **paredes** de **barro**, de **reboco** [...]” (P02)*

*“**Trabalhava** na **roça** [...] mexia com **gado**” (P01)*

*“Às vezes a gente acordava e **sentia** aquelas **picadas**, aí **matava**, mas não sabia de onde vinha” (P01)*

Através dos trechos das narrativas, podemos identificar a primeira característica que envolve os portadores de DC: são pessoas que viveram em cidades do interior do Brasil, principalmente nas regiões do Nordeste, com condições de moradia precárias, viviam da agricultura familiar, as crianças ajudavam na lavoura e suas casas eram casas feitas de barro. Com o calor aquele barro rachava e apareciam as rachaduras. Nessas rachaduras o “barbeiro” fazia seu ninho, reproduzia e se alimentava do sangue dos moradores da casa. No contexto da promoção da saúde, estas narrativas revelam o papel dos determinantes sociais do processo saúde-doença. Segundo a OMS (2018)

Os determinantes sociais da saúde estão relacionados às condições em que uma pessoa vive e trabalha. Também podem ser considerados os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e fatores de risco à população, tais como moradia, alimentação, escolaridade, renda e emprego.

O vetor da doença multiplica-se em casas rudimentares, como ditas casas de “pau-a-pique” ou “taipa”. *“[...] A casa era uma casa bastante simples, grandona, feita sem estrutura nenhuma a base de cipó, taipa [...]”*: os tipos de moradia são simples e precários facilitando a multiplicação do inseto, deixando de ser moradia apropriada para as pessoas.

Encontramos dados interessantes na pesquisa realizada por Sangenis (2013) que estudou casos de DC ocorridos majoritariamente na região centro-norte do estado

do Rio de Janeiro. Ao investigar os aspectos econômicos e ambientais em regiões rurais, o autor encontrou que das 245 casas visitadas 16% das casas eram de pau a pique, com reboco e teto de telha e 35% dos moradores relataram terem visto o triatomíneo em seus domicílios. A atividade econômica era a agricultura familiar, com criação de gado leiteiro (SANGENIS, 2013). Em estudo sobre a DC na Bolívia, os barbeiros também eram conhecidos de moradores de casas de alvenaria (MEDRANO-MERCADO et al, 2008).

Os dados dessa pesquisa ocorrida no Rio de Janeiro em 2013 reforçam as características de moradia onde normalmente costumam encontrar os triatomíneos assim como as narradas nas histórias de vida dos nossos portadores. Em contrapartida, o estudo de Dias (2007) aponta que o processo de migração rural-urbana é umas das características negativas da globalização que interfere diretamente no perfil dos portadores de Chagas. A DC apresenta características político-econômicas e principalmente sociais. Hoje estima-se que 70% dos portadores encontram-se em áreas urbanas. Possivelmente com o passar dos anos esse cenário estará ainda mais vazio (DIAS, 2007).

A questão do fluxo migratório dos portadores é uma das características marcantes da DC. Nos estudos de Briceño-Leon (2009) o autor já mencionava que o fluxo migratório iniciou em meados do século XX já com grande concentração nas zonas urbanas e essas mudanças demográficas afetaram significativamente a epidemiologia da DC. Hoje a DC tem sua distribuição geográfica abrangendo desde países da América Latina até a Oceania.

Nos relatos apresentados, observamos aspectos psicossociais que a DC traz e fatores de resiliência: através de um problema o paciente busca uma forma de superar as dificuldades e ir em busca de qualidade de vida. Não só na DC, mas nas doenças de um modo geral, é comum observamos a fé muito presente na vida desses pacientes. É comum em seus discursos aparecer o nome de “Jesus”, ou de “Deus”. Pode ser que seja a forma encontrada por eles para enfrentar seu problema de saúde, buscando uma religião ou buscando fortalecer sua fé.

*“passei a **beber**, meu Deus! Ia para os forrós da vida, amanhecia o dia no forró. Vou **morrer** mesmo, vou morrer **feliz**” (P02)*

“Deus me dá força Jesus, eu quero viver! Então eu nunca carreguei essa doença como um peso dos maiores não [...] só na época mesmo da descoberta” (P01)

“Se eu cheguei até aqui com essa doença, Deus está me sustentando” (P02)

Os aspectos psicossociais relacionados à DC, aparecem na revisão realizada por Hueb e Loureiro (2005) em que foram analisados 15 artigos desde os anos 1972 a 2003 sobre os aspectos psicossociais e cognitivos associados à DC. Podemos comparar os resultados dos autores com os nossos achados e relatar que há um comprometimento psicossocial dos pacientes com a DC: geralmente os pacientes desenvolvem desde uma depressão leve, ansiedade até uma depressão grave. O fato pode ser desencadeado pelo temor oculto da evolução maligna e pela impossibilidade de deter a doença. O autor cita que nesse contexto é comum o abuso do álcool como um meio de facilitar a negação da doença. No mesmo contexto, o participante narra que após o diagnóstico passou a beber e isso fica evidente pelo fato de achar que vai morrer. É claramente a negação da doença.

No trabalho de Ritz et al (2008), os autores apontaram que é importante considerar o modo pelo qual o portador da DC vive. O portador experimenta um sentimento baseado na ameaça de perder: de perder a vida, os familiares, o poder social ou econômico; contribui para gerar sentimentos de ansiedade, medo, culpa ou raiva. Diante desses sentimentos o portador poderá assumir características de negação da doença, irritabilidade, agressividade, se deprimir ou aceitar e enfrentar a doença. O trecho da narrativa do participante (02) confirma essa aceitação de enfrentar a doença *“eu nunca carreguei essa doença como um peso [...]”*. Entretanto, é possível que os pacientes (mesma pessoa) apresentem, em momentos diferentes posturas diferentes, ora com negação, ora com aceitação.

Já os aspectos referentes à resiliência, podem ser definidos como a capacidade que algumas pessoas desenvolvem e as ajuda a passar por situações adversas na vida em que superam e ainda saem fortalecidas ou mesmo transformadas (MOTA et al, 2006). Os autores registram em seu estudo que os portadores sintomáticos da DC crônica apresentam mais sintomas psicológicos e físicos de estresse e menor capacidade de resiliência que os portadores assintomáticos, e que a baixa resiliência foi expressa por sentimentos de desesperança e dificuldades. A vulnerabilidade que a doença proporciona transforma a relação do portador com sua vida, sua percepção

de si mesmo e de suas capacidades. O diagnóstico positivo transforma a vida do portador e o leva a mudança de atitude negativa frente à vida. Por isso é comum surgir problemas psicológicos e sociais associados à DC (MOTA, et al, 2006). Conforme a resiliência do indivíduo é fortalecida, sua fragilidade vai sendo reduzida e vice-versa.

Nossos relatos corroboram com as propostas de informação, educação e comunicação enunciadas por Sanmartino (2015) que levantam a questão de maneira integral tanto para os afetados quanto para a sociedade em geral, destacando as formas de mobilização social lideradas por grupos de pessoas afetadas, membros de equipes de saúde e instituições de pesquisa para alcançar maior conscientização, promovendo o acesso ao diagnóstico e ao cuidado.

“[...] Aqui na Fiocruz, o médico me atendeu muito bem e falou: “vou te explicar uma coisa, esse problema [...] costuma atacar os órgãos, quando a doença se estende, costuma a pessoa até fazer uso de aparelho, costuma fazer cirurgia, com o tempo ela pode se desenvolver, pode vir te dar cansaço, abafamento, o problema da DC [...]” (P06)

“[...] quando eu venho aqui para Fiocruz, para mim não dá nem vontade de ir para casa, a gente conversa, desabafa, comenta, hoje faço parte do Coletivo Rio de Chagas [...] já fui chamado [...] para ajudar as pessoas [...] explicar para aquelas pessoas que não sabem o que que é a DC, portadores da doença [...]” (P06)

A DC é considerada uma doença negligenciada, por estar relacionada à pobreza e faz com que seus portadores sejam propensos à estigmatização e à discriminação social. O estigma pode ocorrer por parte do próprio portador ou da sociedade (HOFSTRAAT; VAN BRAKEL, 2016). As narrativas afirmam que os portadores são propensos a sofrerem estigmatização. A nuvem de palavras confirma esse fato, destacando a palavra coração grande. A nuvem de palavras foi formada através das unidades de significado das narrativas. A escolha das unidades de significado ocorreu de forma aleatória.

A nuvem de palavras (Figura 19) auxilia a identificar quais termos são mais expostos e utilizados ao se debater um tema, possibilita apontar as relações entre os termos e as emoções expressas por eles (MELO; VASCONCELLOS-SILVA, 2018).

Figura 19: Nuvem de Palavras formada a partir das unidades de significado, utilizando-se trechos de duas narrativas.



Fonte: Elaboração da autora em programa WordCloud, 2019.

As palavras maiores que aparecem na figura correspondem às palavras que aparecem com maior frequência. As unidades de significado que foram utilizadas na nuvem de palavras foram citadas anteriormente (Quadro 8).

Quadro 8: Unidades de significado destacadas em negrito e utilizadas para forma a nuvem de palavras.

<p><i>“Passei a beber, meu Deus! Ia para os forrós da vida, amanhecia o dia no forró. Vou morrer mesmo, vou morrer feliz” (P02)</i></p>
<p><i>“Deus me dá força Jesus, eu quero viver! Então eu nunca carreguei essa doença como um peso dos maiores não [...] só na época mesmo da descoberta” (P01)</i></p>
<p><i>“Se eu cheguei até aqui com essa doença, Deus está me sustentando” (P02).</i></p>

Fonte: Criado pela autora, 2019.

As palavras que apareceram com maior frequência foram “coração” e “crescido”, como esperado quando falamos de DC. É comum na DC que a palavra “coração” apareça, porque na maioria dos casos sintomáticos o coração é afetado e há ocorrência de cardiomegalia.

Por si só, a DC é estigmatizada. São estigmas que afetam a vida dos portadores e o social. Dizer que uma pessoa “tem Chagas” é como se tivesse dizendo: “na minha

cabeça [...] como se fosse um abacaxi, deveria ser todo ferido, feridas dentro do coração” (P01). Para uma pessoa leiga a doença pode representar que o portador apresenta feridas por associação à palavra *chaga* que significa ferida e não que *Chagas* corresponde ao sobrenome da pessoa que pesquisou e descobriu a doença. Então podemos imaginar quantos preconceitos o portador poderá sofrer.

Hoje em dia não é comum vermos a doença de Chagas associada ao contexto do coração maior que o normal. Antigamente era comum existir essa associação. E por isso, quanto mais informação e visibilidade a doença tiver, menos termos e significados como estes veremos associados à Doença de Chagas.

É preciso, informar e explicar os problemas que de fato estão associados à doença. Por exemplo, dos pacientes crônicos com a forma indeterminada, somente 30 % desenvolverão cardiomiopatia chagásica (SIMÕES et al, 2018). A cardiomegalia é comum em pacientes que apresentam insuficiência cardíaca ou cardiopatia crônica, geralmente os portadores crônicos sintomáticos (CARVALHO et al, 2015).

Nessa perspectiva as Associações surgem para que haja união e fortalecimento dos portadores, para que ocorra quebra de estigmas com relação à DC, primeiro neles, e depois na população. Nesse sentido podemos observar uma das iniciativas mais importantes, a criação em 2009 da Federação Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela DC (FindeChagas) que reúne e representa as associações espalhas pelo mundo. Atualmente inclui 23 associações nas Américas, Europa e Oceania. Fica evidente que os pacientes necessitam de intervenções de comunicação, informação e educação para minimizar os efeitos negativos trazidos pela a doença.

Foi a partir das narrativas e dessas percepções que desenvolvemos um “jogo da memória” que por meio das histórias de vida contribui para a reflexão crítica com relação à vida com a doença de Chagas. Já o “Quiz” aborda aspectos clínicos, epidemiológicos e sociais, com o intuito de discutir, informar e conscientizar sobre a problemática da doença de Chagas. Ambos os protótipos dos jogos foram aplicados em atividades do curso como estratégia lúdica para uma educação em saúde, reflexiva e crítica, e para servir como proposta de atividade de educação em saúde podendo ser utilizada tanto no ensino não formal como formal para adultos e crianças.

O teste com os protótipos, contribuiu para a inserção de sugestões dos

participantes do curso que possibilitaram a melhoria do conteúdo e da forma dos jogos, numa perspectiva de criação compartilhada. Segundo Ferreira e Meirelles (2007), a construção de conhecimento por meio do diálogo e da participação ativa apresenta-se como estratégia efetiva de promoção de saúde em ações de educação em saúde, em que o lúdico e a interatividade apresentam papel importante nesse processo.

Ao desenvolvermos os protótipos dos jogos fizemos os testes em duas diferentes oficinas que tinham como objetivo de desenvolver atividades lúdicas com abordagem de CiênciArte (ARAÚJO-JORGE et al., 2018). A proposta de desenvolvimento de jogos para o ensino-aprendizagem de adultos parte da perspectiva do uso da ludicidade como estratégia de ensino não formal. Segundo Costa (2005), a palavra “lúdico” deriva do latim *ludus* que significa brincar. No brincar estão incluídos os jogos, os brinquedos, as brincadeiras que refere a conduta daquele que joga, que brinca e se diverte.

Para Maluf (2008):

A atividade lúdica é toda e qualquer animação que tem como intenção causar prazer e entretenimento em quem pratica. São lúdicas as atividades que propiciam a experiência completa do momento, associando o ato, o pensamento, o sentimento. A atividade lúdica pode ser uma brincadeira, um jogo ou qualquer outra atividade que vise proporcionar interação.

Portando, nossa proposta com os jogos parte da necessidade de uma construção de conhecimentos com os portadores de Chagas através do lúdico, uma vez que a realidade e as necessidades estejam nos objetivos da atividade. Assim pretendemos promover novas potencialidades e conexões de saberes dos alunos, fortalecendo a autonomia, autoestima, descontração, reflexão e melhor compreensão do tema.

Aplicamos o protótipo do jogo na oficina com objetivo de estimular a aprendizagem individual ou em grupo dos portadores de DC, através de imagens e/ou textos representativos de frases procedentes de suas histórias de vida. A receptividade à proposta foi boa, tendo os participantes aderido e brincado até a conclusão do jogo. Através do lúdico esperamos estimular o aprendizado, o desenvolvimento pessoal e a melhora na saúde mental.

4.1. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dentre as diferentes práticas educacionais, a educação popular em saúde com a abordagem CienciArte permite uma construção do conhecimento crítica, colaborativa e criativa, valorizando o saber popular, na busca pela autonomia dos sujeitos. O curso “Falamos de Chagas com CienciArte” tem no portador da DC o elo principal desse processo, dando voz aqueles que são invisibilizados e negligenciados em diversas dimensões, como observado nas análises das histórias de vida. Permite a formação de vínculos contribuindo para a busca coletiva e crítica por mudanças sociais, visadas no processo educativo autônomo e emancipatório.

O portador da DC busca no curso compreender seu processo de saúde/doença para que, através das informações adquiridas, o seu viver com a doença crônica venha a se tornar o melhor possível. Se fortalece enquanto protagonista de sua luta. As histórias de vida contribuem para um conhecimento mais aprofundado sobre quem são estes protagonistas que fazem parte de um grupo social negligenciado. As histórias de vida, trazem um aporte essencial na perspectiva de que o senso comum contribui para a construção do conhecimento científico.

Para pensarmos na DC como uma doença de caráter social e principalmente um problema de saúde pública, devemos focar as ações no portador, fornecendo educação para melhorar o acesso à informação e conseqüentemente o acesso ao diagnóstico e ao tratamento. Para que assim, tenham além da melhoria na qualidade de vida, condições para lutar pelos seus direitos. Nossos dados corroboram dados de outros autores, que demonstram uma grande deficiência de ações educativas desenvolvidas para os portadores desse agravo, que necessitam de informações que envolvam aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

Materiais educacionais para portadores da DC devem ser propostos na perspectiva da construção coletiva, visando que de forma lúdica o paciente trabalhe tanto as questões sociais como aquelas relacionadas com as informações sobre a doença em si. Acreditamos que a proposta de elaboração de materiais que contenham imagens, áudios, interpretações artísticas e as próprias histórias de vida, pode ser uma estratégia eficaz para ações focadas no portador. Em suas perspectivas, os portadores necessitam de materiais educativos que valorizem seus conhecimentos e suas experiências prévias, que valorizem a sua voz, o seu viver e os seus sentimentos.

Esperamos que a partir da confecção dos jogos aqui propostos possamos contribuir para o processo educacional em ações de educação popular em saúde para portadores, familiares e demais afetados pela DC. Que o material educacional aqui proposto possa ser útil aos profissionais de saúde e educação, que possam ser utilizados em salas de espera, salas de aula e em outros espaços compatíveis com atividades lúdicas para proporcionar informação, bem-estar e interação social. Lembrando que os jogos podem ser adaptados adequando a realidade de outras doenças e atividades de educação em saúde.

Para nós fica evidente que os pacientes necessitam de intervenções de comunicação, informação e educação participativas e críticas para minimizar os efeitos negativos trazidos pela doença e assim, melhorar sua qualidade de vida. Observamos com o curso e com as histórias, um novo perfil, um paciente que procura ser ativo, procura uma melhor qualidade de vida e principalmente busca por novos conhecimentos. Ele quer aprender sobre sua doença e tem interesse em ser um agente multiplicador do conhecimento.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. Rio de Janeiro **Ciência e Saúde Coletiva** vol.7 nº 4, 2002.

ARAÚJO-JORGE, T. C. et al. Interdisciplinary network engagement in a non-formal education process to study foodborne Chagas disease puzzle in Brazilian Amazon. **Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia**, v. 11, n. 2, 2018.

ARAÚJO-JORGE, T. C. et al. CienciArte© no Instituto Oswaldo Cruz: 30 anos de experiências na construção de um conceito interdisciplinar. **Ciência e Cultura**, v. 70, n. 2, p. 25-34, 2018.

ARAÚJO-JORGE, T.C., et al. A Doença de Chagas: desafio para a educação em Saúde, Cap.19. In: Almira Alves dos Santos. (Org.). **Educação em Saúde: trabalhando com materiais educacionais**. 1ed.Curitiba: CRV, v. 1, p. 201-210, 2019.

BALLESTER-GIL, L. M. et al. O saber do paciente chagásico sobre a sua doença: construção compartilhada de um instrumento para a pesquisa e teste de sua aplicabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v13: 2199-2214, 2008.

BAKHTIN, M. Marxismo e filosofia da linguagem. 12.ed. São Paulo: **Hucitec**, 2006.

BARROS, V. A.; SILVA, L. R. A pesquisa em História de Vida. In: GOULART, I. B. (org.) *Psicologia Organizacional e do Trabalho; teoria, pesquisa e temas correlatos*, pp.134-158. São Paulo: **Casa do Psicólogo**, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde**; 1º ed., Brasília; 773 p., 2016. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_1ed_atual.pdf [Acesso em: 12 de maio de 2018].

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Vigilância em saúde: zoonoses / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica*. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de educação popular e saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, **Departamento de Apoio à Gestão Participativa**. - Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRICEÑO-LEÓN, R. La enfermedad de Chagas en las Américas: una perspectiva de ecosalud. **Cadernos de saúde pública**, v. 25, p. S71-S82, 2009.

BECKER H. S. Biographie et mosaïque scientifique. In: Actes de la recherche en sciences sociales, **Perseé**, vol. 62-63, 1986.

BECKER, H. S. Métodos de pesquisa em ciências sociais. 2.ed. São Paulo: **Hucitec**, 1994.

BERTAUX, D. "El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades". In **Proposiciones** 29(4): 1-23; 1999.

BERTAUX, D. Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos. São Paulo; **Ed:Paulus**, 2010.

BORNSTEIN, V. J. Experimentando a construção do conhecimento com base em diferentes saberes. **Revista APS. Juiz de Fora**, v. 9, n. 2, p. 175-179, 2006.

BOURDIEU, P. L'illusion biographique. In: Actes de la recherche en sciences sociales. Vol. 62-63, **L'illusion biographique**. pp. 69-72; juin, 1986.

BUDÓ, M. L. D. et al. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, p. 142-147, 2009.

BUSS, P. M. Promoção e educação em saúde no âmbito da Escola de Governo em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(Sup. 2):177-185, 1999.

CAMARGO, A. M. de A.; GUARIENTO, M. E. Associações civis e garantias de direitos em saúde: experiência de um grupo de portadores da DC. **UNIVERSITAS**, n. 7, 2011.

CARVALHO, N.B et al. Manual de atendimento a pacientes com doença de Chagas: atenção básica 2014/2015, **Faculdade de Medicina USP**. São Paulo, 2015.

CHAGAS, C. Nova tripanozomíase humana: estudos sobre a morfologia e o ciclo evolutivo do *Schizotrypanum cruzi* n. gen., n. sp., agente etiológico de nova entidade morbida do homem. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 1, n. 2, p. 159-218, 1909.

CHAVES, E. S. et al. Eficácia de programas de educação para adultos portadores de Hipertensão Arterial. **Revista Brasileira de Enfermagem**; Jul-ago: 59 (4): 543-7, 2006.

COALICIÓN CHAGAS. Comunicado: Juntos para recordar que la enfermedad de Chaga puede y debe tratarse. Barcelona 14 de abril de 2018. Disponível em: <http://www.coalicionchagas.org/-/comunicado-juntos-para-recordar-que-la-enfermedad-de-chagas-puede-y-debetratar4?inheritRedirect=true&redirect=%2F>.
[Acesso em: 04 de maio de 2018].

COURA, J. R; DIAS, J. C. P. Epidemiology, control and surveillance of Chagas disease: 100 years after its discovery. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 104, p. 31-40, 2009.

COSTA, N.D. Estudo de imagens da internet sobre a doença de chagas: nova dimensão da negligência? Trabalho de Conclusão de Curso - Pós-Graduação Ciência, Arte e Cultura na saúde, **FIOCRUZ/IOC**, 2018.

COSTA, S. A formação lúdica do professor e suas implicações éticas e estéticas. **Psicopedagogia online, Educação e saúde mental**, 28 jun. 2005.

CUNHA, J.L. Pesquisa com (auto) biografias: interfaces em tempos de individualização. In: ABRAHÃO, M. H. M.; PASSEGI, M. C. (Org.). Dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto) biográfica: **Tomo I. Natal: EDUFRN; Porto Alegre: EDIPUCRS; Salvador: EDUNEB**, p. 95-113; 2012.

CYRINO, R. S. et al. Atividades lúdicas como estratégia de educação em saúde com idosos. **Rev. Ciênc. Ext.** v.12, n.3, p.154-163, 2016.

DESLANDES, S.F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R.; MINAYO, M.C. S. (org.). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 7. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: **Vozes**, 1994.

DIAS, J.C.P et al. II Consenso Brasileiro em Doença de Chagas, 2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, 25(núm. esp.): 7-86, 2016.

DIAS, J. C. P. Globalização, iniquidade e doença de Chagas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, p. S13-S22, 2007.

DIAS, J.C.P. Doença de Chagas e transfusão de sangue no Brasil: vigilância e desafios. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**;28(2):81-87 2006.

DIAS R.B.; "Eu? Eu estou aí, compondo o mundo." Uma experiência de controle de epidemia, pesquisa e participação popular vivida em Cansanção, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública** Supl 2:149-157, 1998.

DNDi.; *Drugs for Neglected Diseases Initiative*; FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ; PLATAFORMA CHAGAS. Relatório dos seminários de barreiras ao acesso em Doença de Chagas no Brasil. **Rio de Janeiro- 14 e 15 de maio; Recife 05 de setembro**, 2018.

DNDi.; *Drugs for Neglected Diseases Initiative*; disponível em: <https://www.dndial.org/doencas/doenca-chagas/>, 2018. [**Acesso em: 10/06/2018**].

FERNANDES, A. P. S.; OLIVEIRA, R. O idoso e a ludicidade. Publicatio UEPG: **Ciências Humanas, Linguística, Letras e Artes**, 20(2), 151-160, 2012.

FERREIRA, R.T.B et al. Transmissão oral da DC pelo consumo de açaí: um desafio para a Vigilância Sanitária. **Vig Sanit Debate**; 2(04): 4-11; disponível em: <http://www.visaemdebate.incqs.Fiocruz.br/>; 2014.

FERREIRA, C. P.; MEIRELLES, R. D. Elaboração de atividade lúdica relacionada ao tema água e saúde com a metodologia participativa. **VI Encontro Nacional de Pesquisa no Ensino de Ciências, Florianópolis**, 2007.

FIGUEIREDO, M. F. S.; RODRIGUES-NETO, J. F.; SOUZA LEITE, M. T. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 1, 2010.

FONTOURA, H.A. Tematização como proposta de análise de dados na pesquisa qualitativa. Formação de professores e diversidades culturais: múltiplos olhares em pesquisa. **Niterói: Intertexto**, p. 61-82, 2011.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Carlos Chagas; disponível em: <http://www.invivo.Fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=109&sid=7>, 2003 [**Acesso em: 05 de maio de 2018**]

FREIRE, P.; NOGUEIRA, A. Que fazer teoria e prática em educação popular, **Editores Vozes**, Petrópolis – 4ª edição, p.03, 1993.

_____. Que fazer teoria e prática em educação popular, **Editores Vozes**, Petrópolis – 4ª edição, p. 62, 1993.

FREIRE, P. Educação como prática da liberdade. Rio de Janeiro, **Editora Paz e Terra LTDA**, v. 199, 1967.

FREIRE, P; Pedagogia do oprimido. **Editora Paz e Terra**, Rio de Janeiro, 1974.

FREIRE, P. Pedagogia do oprimido. **Editora Paz e Terra** - 63ª edição; Rio de Janeiro, 2017.

GARZONI, L.R. Newsletter Chagas disease clinical research Platform - Chagas Disease in Brazil: Comprehensive actions to amplify access to diagnosis and treatment. RIO DE JANEIRO/ julho, **Newsletter DNDi**, v:08, 2018.

GOHN, M.G. Ações coletivas civis na atualidade: dos programas de responsabilidade/compromisso social às redes de movimentos sociais. **Ciências Sociais Unisinos**, São Leopoldo, Vol. 46, N. 1, p. 10-17, jan/abr 2010.

GOHN, M.G. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira de Educação** v. 16 n. 47 maio-ago. 2011.

GOMES L.B, MERHY E.E. Compreendendo a educação popular em saúde: um estudo na literatura brasileira. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, p. 7-18, 2011.

GRÜBEL, J. M; BEZ, M. R. Jogos educativos. **Renote**, v. 4, n. 2, 2006.

HOFSTRAAT, K; VAN BRAKEL, W. H. Social stigma towards neglected tropical diseases: a systematic review. **International health**, v. 8, n. suppl 1, p. i53-i70, 2016.

HUEB, M. F. D; LOUREIRO, S. R. Revisão: Aspectos cognitivos e psicossociais associados a doença de Chagas. **Psicol Estud**, v. 10, n. 1, p. 137-42, 2005.

MACIEL, K. F. O pensamento de Paulo Freire na trajetória da educação popular. **Educação em Perspectiva**, Viçosa, v. 2, n. 2, p. 326-344, jul./dez. 2011.

MALAFIA M., RODRIGUES A.S.L. Centenário do descobrimento da DC. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** 43(5):483-485, set-out, p. 483; 2010.

MALUF, A. C. M. Atividade lúdicas para educação infantil: conceitos, orientações e práticas. **Petrópolis, RJ: Vozes**, 2008.

MALUF, S.W. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, v. 5, n. 12, p. 69-82, 1999.

MARIA, V.M. et al. A ludicidade no processo ensino-aprendizagem. **Corpus et Scientia**, v. 5, n. 2, 2009.

MARCÍLIO B.M. et al. A análise de conteúdo como forma de tratamento dos dados numa pesquisa qualitativa em Educação Física escolar. **Porto Alegre**, v. 16, n. 03, p. 31-49, julho/setembro de 2010.

MÉDICOS SEM FRONTEIRA. Avaliação participativa sobre a situação do acesso ao diagnóstico e tratamento da DC no Brasil. **Conexões Brasília**; Brasília; 2018.

MÉDICOS SEM FRONTEIRA. **Relatório** disponível em: <https://www.msf.org.br/o-que-fazemos/atividades-medicas/doenca-dechagas>, 2018 [Acesso em: 10/06/2018].

MÉDICOS SEM FRONTEIRA. disponível em: <https://www.msf.org.br/opinioao/chagas-doenca-invisivel-populacao-negligenciada>; publicado na Folha de São Paulo, 2017 [Acesso em 10/06/2018].

MEDRANO-MERCADO, N. et al. Urban transmission of Chagas disease in Cochabamba, Bolivia. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 103, n. 5, p. 423-430, 2008.

MEIHY, J. C. S. B.; HOLANDA, F. História oral: como fazer, como pensar. 2 eds., 5ª Reimpressão, - São Paulo: **Contexto**, 2017.

MEIHY, J. C. S. B. Manual de história oral. 3º ed., São Paulo: **Loyola**, 2005.

MELO, M.C., VASCONCELLOS-SILVA, P.R. Uso de comunidades virtuais no suporte a portadoras de câncer de mama. **Ciência & Saúde Coletiva**, 23(10):3347-3356, 2018.

MELO, V. K. S. L. et al. Desenvolvimento de um Jogo Educacional para auxiliar o ensino aprendizagem de Introdução à Programação. In: **Anais da 19ª Conferência Internacional de Informática na Educação (TISE)**, Fortaleza. p. 615-618, 2014.

MELLO M.L.B.C. Práticas terapêuticas populares e religiosidade afro-brasileira em terreiros no Rio de Janeiro: um diálogo possível entre saúde e antropologia **Tese: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz**: Rio de Janeiro, 2013.

MINAYO M.C.S; HARTZ Z.M.A; BUSS. P.M. Qualidade de vida em saúde: um debate necessário. **Cien Saude Colet**; 5:7-18. 2000.

MINAYO M.C.S Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde – 14º. Ed. – São Paulo: **Hucitec.**, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. (PCDT/DC) Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da DC, Brasília: **Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos**, 2018.

MIRANDA, A. R. A.; CAPPELLE, M. C. A; MAFRA, F. L. N. Contribuições do Método História de Vida para Estudos sobre Identidade: o exemplo do estudo sobre professoras gerentes. **Revista de Ciências da Administração**, p. 59-74, 2014.

MIYAR, L. O.; Impacto de un programa de promoción de la salud aplicado por enfermería a pacientes diabéticos tipo 2 en la comunidad. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 713-719, 2003.

MOTA, D. C. G. et al. Estresse e resiliência em doença de Chagas. **Aletheia**, n. 24, p. 57-68, 2006.

MORIN, E. Complexidade e transdisciplinaridade: a reforma da universidade e do ensino fundamental. **Natal: EdufRN**, v. 30, 1999.

MUNARI, D. B; LUCCHESI, R.; MEDEIROS, M. Reflexões sobre o uso de atividades grupais na atenção a portadores de doenças crônicas. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, p. 148-154, 2009.

NÓBREGA, A. A. et al. Oral transmission of Chagas disease by consumption of açai palm fruit, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, v. 15, n. 4, p. 653, 2009.

NOGUEIRA, M. L. Mobilidade psicossocial: A história de Nil na cidade vivida, **Dissertação de Mestrado. Belo Horizonte, FAFICH**, 2004.

OLIVEIRA A.P, et al. O viver do portador chagásico crônico: possibilidades de ações do enfermeiro para uma vida saudável. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), set;31(3):491-8, 2010.

OLIVEIRA, B.G, et al. Qualidade de vida relacionada à saúde na DC. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, 44(2), 150-156, 2011.

OLIVEIRA W.J.R. Atenção integral ao paciente chagásico: uma proposta para o cuidar. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 84, n. 1, p. 1-2, jan. 2005.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Chagas Disease in the Americas: A Review of the Current Public Health Situation and a Vision for the Future, **Report: conclusions and recommendations**, 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Chagas Disease**. Disponível em: <http://www.who.int/chagas/en/> [Acesso em: 24 de fevereiro de 2018].

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Determinantes Sociais**. Disponível em: <https://pensesus.Fiocruz.br/determinantes-sociais> [Acesso em: 24 de fevereiro de 2018].

OSWALDO CRUZ. Fundação Oswaldo Cruz, 1909. Disponível em: <http://www.invivo.Fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=109&sid=7>, [Acesso em: 05 de maio de 2018]

OZAKI, Y. Qualidade de vida e sintomas depressivos em portadores da DC em atendimento no ambulatório do Grupo de Estudos em DC – **GEDoCh / Unicamp / Campinas**, SP, 2008.

PEDROSA, J.I dos S. Educação popular no Ministério da Saúde: identificando espaços e referências. BRASIL. **Caderno de educação popular e saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2007.

PERUZZO C.M.K. Movimentos sociais, cidadania e o direito à comunicação comunitária nas políticas públicas, **Revista Fronteiras - estudos midiáticos**, Vol. 11 Nº 1 - janeiro/abril, 2009.

RASSI, A. et al. Tratamento da fase crônica da DC com nifurtimox associado a corticoide. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** 35(6):547-550, nov-dez, 2002.

RENÉ B.; L'écoute sensible dans la formation des professionnels de la santé. **Conférence à l'École Supérieure de Sciences de la Santé**; Brasília; 2002.

RIOS, E. R. G. et al. Senso comum, ciência e filosofia: elo dos saberes necessários à promoção da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, p. 501-509, 2007.

RITZ, L. G. et al. Abordagem psicossocial na doença de Chagas. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, v. 6, n. 3, p. 84-89, 2008.

ROOT-BERNSTEIN, R., ROOT-BERNSTEIN, M. **Centelhas de Gênios: Como pensam as pessoas mais criativas do mundo**. São Paulo: Nobel, 2001.

SALCI, M. A. et al. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 1, 2013.

SANGENIS L.H.C. **Doença de Chagas em naturais do estado do Rio de Janeiro: aspectos clínico-epidemiológicos, caracterização molecular parasitológica e estudo ecoepidemiológico dos casos autóctones**. Tese (doutorado) – Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Medicina Tropical, Rio de Janeiro, p.01, 2013.

SANMARTINO, M. et al. Miradas Caleidoscópicas sobre el Chagas. Una experiencia educativa en el Museo de La Plata. **Revista Eureka sobre Enseñanza y Divulgación de las Ciencias**, Universidad de Cádiz, 2012.

SANMARTINO, M. et al. Hablamos de Chagas: relatos y trazos para pensar un problema complejo. **¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?** 1ª ed. Argentina, 2013.

SANMARTINO, M. et al. **Hablamos de Chagas: aportes para re-pensar la problemática con una mirada integral**. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CONICET—Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, 2015a.

SANMARTINO, M. et al. Que no tengan miedo de nosotros: el Chagas según los propios protagonistas. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, p. 1063-1075, 2015b.

SANTOS A.S. Educação em saúde: reflexão e aplicabilidade em atenção primária à saúde. **Online Braz J Nurs**, 2006.

SANTOS, S. A. C.; SANTOS, I. Promoção do autocuidado de idosos para o envelhecer saudável: aplicação da teoria de Nola Pender. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 4, 2010.

SANTOS, B.S. Ciência e senso comum. In: _____. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Graal, Cap.2, p. 31-45, 1989.

SANTOS, R.S; SPINDOLA, T. **Produção de dados em narrativas de vida com o indivíduo, família e comunidade**. Disciplina do curso de Mestrado e Doutorado

(PPGENF). Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Centro Biomédico; Faculdade de Enfermagem, 2018.

SANTOS I.M.M, SANTOS R.S. A etapa de análise no método história de vida – Uma experiência de pesquisadores de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Out-Dez; 17(4): 714-9; 2008.

SIMÕES, M. V. et al. Cardiomiopatia da Doença de Chagas. **International Journal of Cardiovascular Sciences**, v. 31, n. 2, p. 173-189, 2018.

SILER, T. **Pense como um gênio**. Ediouro, 1999.

SILER, T. “The ArtScience Program for Realizing Human Potential” in **Leonardo**, v. 44, n. 5, p. 417–424, Cambridge: MIT Press, 2011.

SILVA, A. P. et al. " Conte-me sua história”: reflexões sobre o método de História de Vida. **Mosaico: estudos em psicologia**, v. 1, n. 1, 2007.

SILVA, V. P.; Barros, D. D. Método história oral de vida: contribuições para a pesquisa qualitativa em terapia ocupacional. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, 21(1), 68-73, 2010.

SOARES, L. C. et al. Educação em saúde na modalidade grupal: relato de experiência. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 1, p. 118-123, 2009.

SOUZA, E. C. A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. **Revista educação em questão**, v. 25, n. 11, p. 22-39, 2006.

SOUZA, W. Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro: democratizando os espaços sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 933-939, agosto. 2001.

SHERER-WARREN I. Das mobilizações às redes de movimentos sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 21, n.1, p. 109-130, jan./abr. 2006.

SHERER-WARREN I. Movimentos sociais no Brasil contemporâneo. **História: debates e tendências**. [S.l.], Ed. da UPF, 2007.

SMEKE E.L.M, OLIVEIRA N.L.S. Educação em Saúde e concepções de sujeito. In: VASCONCELLOS E.M, organizador. **A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde**. São Paulo: Hucitec; cap. 5, 2001.

STÊNICO J.A.G; PAES M.S.P. Paulo Freire e os movimentos sociais: uma análise da conjuntura brasileira. **Educación Vol. XXVI**, N° 50, marzo, pp. 47-61, 2017.

STOTZ, E. N. Enfoques sobre educação e saúde. **Participação popular, educação e saúde: teoria e prática**, v. 1, 1993.

TOLEDO L.M, SABROZA P.C. **Movimentos sociais e saúde Coordenadores do Plano de Monitoramento Epidemiológico da Área de Influência do COMPERJ**. Rio de Janeiro, ENSP/FIOCRUZ, 2013.

VALLA, V. V. Revendo o debate em torno da participação popular: ampliando sua concepção em uma nova conjuntura. In Barata, R.B, Briceño-Leon R, organizadores. **Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 251-68. 2000.

VASCONCELOS, E. M. Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa das políticas de saúde. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 14, p. 67-83, 2004.

VASCONCELOS, E. M. Educação popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, p. S39-S57, 1998.

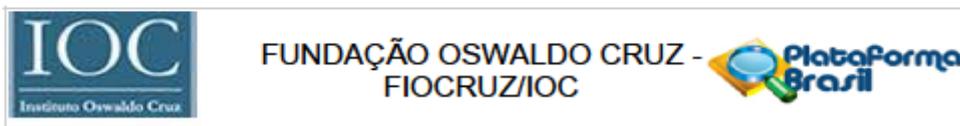
VILAROUCA DA SILVA, A. R. et al. Educação em saúde a portadores de diabetes mellitus tipo 2: revisão bibliográfica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 10, n. 3, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Integrating Neglected Tropical Diseases into Global Health and Development: **Fourth WHO Report on Neglected Tropical Diseases**. Geneva: World health organization. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO; 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Chagas disease (American trypanosomiasis)**. Disponível em: [http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis)) [Acesso em: 24 de maio de 2018].

ANEXO

- COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de doença de Chagas

Pesquisador: FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 68118317.1.0000.5248

Instituição Proponente: Fundação Oswaldo Cruz

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.453.595

Apresentação do Projeto:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_908633.PDF]

Projeto de Pesquisa (VERSÃO 3).

Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e materiais para educação não formal com pessoas afetadas pela doença de Chagas.

Instituição Proponente

Fundação Instituto Oswaldo Cruz.

Observações.

- Não haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc).
- Não é estudo multicêntrico.
- Não propõe dispensa de TCLE.
- Não haverá retenção de amostras para retenção em banco.

Responsável Principal

FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA

21970354175

Endereço: Av. Brasil 4036, Sala 705 (Campus Expansão)
Bairro: Manguinhos **CEP:** 21.040-360
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3882-9011 **Fax:** (21)2561-4815 **E-mail:** cepfocruz@ioc.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 2.453.595

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_908633.pdf	01/12/2017 17:48:03		Aceito
Outros	RespostaCEPversao2.pdf	01/12/2017 17:47:25	FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA	Aceito
Outros	Anuenciacurso.pdf	01/12/2017 17:45:06	FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA	Aceito
Outros	Termo.pdf	01/12/2017 17:44:11	FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	01/12/2017 17:43:45	FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFernandaS.pdf	01/12/2017 17:43:32	FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	26/04/2017 21:05:36	FERNANDA SANTANA PEREIRA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 21 de Dezembro de 2017

Assinado por:
José Henrique da Silva Pilotto
(Coordenador)

APÊNDICE A

- TCLE



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Oswaldo Cruz
Pós Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

(de acordo com as Normas da Resolução CNS 466, de 12 de outubro de 2012)

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário (a) de uma pesquisa intitulada "Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de doença de Chagas", proposta pela Pós Graduação em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz, que está descrita em detalhes abaixo. Essa pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisado Instituto Oswaldo Cruz (IOC), de acordo com a exigência da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Para decidir se você deve concordar ou não em participar dessa pesquisa, vamos ler calmamente todos os itens a seguir. Essa leitura irá informá-lo (a) e esclarecê-lo (a) de todos os procedimentos, riscos e benefícios pelos quais você passará.

A doença de Chagas é uma infecção causada por um microorganismo chamado *Trypanosoma cruzi*, que é transmitida por insetos conhecidos como barbeiros, e afeta milhões de pessoas em todo o mundo. De modo geral, os portadores da doença são pouco ouvidos e há poucos registros de suas histórias de vida, motivo dessa pesquisa.

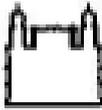
O objetivo da pesquisa é registrar as histórias de vida de pessoas afetadas pela doença de Chagas, como portadores, familiares e amigos, e extrair conteúdos para a elaboração de protótipos de materiais educacionais para ações de educação para pessoas interessadas no tema.

Sua participação nessa pesquisa consistirá em contar sua história de vida da maneira que desejar, além de alguns dados pessoais. Eventualmente, narrar sua história de vida poderá lhe trazer cansaço, desconforto pelo tempo gasto, algum incômodo em compartilhar informações pessoais ou falar determinadas histórias que possam lembrar algumas sensações vividas. Se isso ocorrer, você poderá interromper a narrativa e retomá-la posteriormente, se assim o desejar. Porém, se não se sentir confortável em narrar partes de sua história que considera muito pessoal, esteja ciente que não há necessidade de prosseguir. Caso sinta qualquer constrangimento ou desconforto poderá se retirar em qualquer momento da pesquisa, sem qualquer consequência para o andamento do curso que participa. Como pesquisadores, estaremos atentos à suas reações e ficaremos à escuta de suas necessidades, dúvidas e/ou questionamentos, caso existam e orientação para acompanhamento psicológico, caso necessário.

Os procedimentos adotados nessa pesquisa obedecem todos os Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução Nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Pavilhão Cardoso Fontes - sala 64
Instituto Oswaldo Cruz, Av. Brasil 4365, CEP. 21040-960, RJ
Pesquisador Responsável: Fernanda Sam'Ana Pereira Silva
Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos
Email: fernanda.silva@ioc.fiocruz.br Telefone (021) 97035-4175.

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz, localizado no campus da FioCruz Rio de Janeiro, End: Av. Brasil 4036, Sala 705 (Campus Expansão) – Manguinhos, CEP: 21.040-360, Tel: (21)3882-9011 ou através do e-mail: cep@ioc.fiocruz.br



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Oswaldo Cruz
Pós Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

Sua participação não lhe trará benefício financeiro direto e nem despesa, mas o senhor (a) e todos os demais portadores de doença de Chagas terão proveito direto e posterior com os benefícios das informações que a pesquisa poderá trazer. Espera-se que através desse estudo possa haver uma contribuição para aperfeiçoar os serviços prestados aos portadores da doença de Chagas visando à melhoria na qualidade de vida. Espera-se também que o estudo possa contribuir para novas pesquisas a serem desenvolvidas com a temática da doença de Chagas. Sendo assim, nós pesquisadores nos comprometemos a divulgar os resultados obtidos.

Você tem assegurado que todas as suas informações pessoais obtidas durante a pesquisa serão consideradas estritamente confidenciais. Os resultados obtidos nessa pesquisa poderão ser publicados com fins científicos, mas sua identidade será mantida em sigilo e a divulgação de imagens e vídeos só ocorrerá mediante termo de autorização assinado pelo senhor (a). O TCLE será elaborado em duas vias de igual teor, rubricadas em todas as suas páginas e assinadas, ao seu término, por você e pelo pesquisador responsável, ou pela(s) pessoa(s) por ele delegada(s). Caso de dúvidas quanto aos procedimentos éticos da pesquisa você poderá entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz, localizado no campus da Fiocruz Rio de Janeiro, End: Av. Brasil 4036, Sala 705 (Campus Expansão) – Manguinhos, CEP: 21.040-360, Tel: (21)3882-9011 ou através do e-mail: cepfiocruz@ioc.fiocruz.br.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____

(Voluntário)

(Pesquisador Responsável)

Telefone: () _____

Email: _____

Pavilhão Cardoso Fontes - sala 64
Instituto Oswaldo Cruz, Av. Brasil 4365, CEP: 21040-960, RJ
Pesquisador Responsável: Fernanda Sant'Ana Pereira Silva
Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos
Email: fernanda.silva@ioc.fiocruz.br Telefone (021) 97035-4175.
Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz, localizado no campus da Fiocruz Rio de Janeiro, End: Av. Brasil 4036, Sala 705 (Campus Expansão) – Manguinhos, CEP: 21.040-360, Tel: (21)3882-9011 ou através do e-mail: cepfiocruz@ioc.fiocruz.br

APÊNDICE B

- Termo de divulgação de imagem e voz



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Oswaldo Cruz
Pós Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ

Neste ato, e para todos os fins de direito, autorizo o uso da minha imagem e voz para fim de divulgação e publicidade da pesquisa intitulada "Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de doença de Chagas", em caráter definitivo e gratuito, constante em fotos, filmagens e voz.

As imagens e voz poderão ser exibidas: parcial ou total, em apresentação audiovisual e publicações para fins científicos, assim como disponibilizadas no banco de imagens resultante da pesquisa e em outras mídias futuras, fazendo-se constar os devidos créditos ao fotógrafo.

Por ser esta a expressão de minha vontade, nada terei a reclamar a título de direitos conexos a minha imagem e voz ou qualquer outro.

Rio de Janeiro, _____ de _____ de _____

Assinatura

Nome: _____

RG: _____ CPF: _____

Telefone: _____

APÊNDICE C

- Carta de Anuência – Autorização para realização



Autorização de realização e assunção da co-responsabilidade

Instituição Co-participante: Instituto Oswaldo Cruz - Laboratório de Inovações em Terapin, Ensino e Bioprodutos (LITEB) – “Curso Falamos de Chagas com CienciArte”

Eu TÂNIA CEREHONDI DE SAUS coordenadora do curso de extensão “Falamos de Chagas com ciência e arte”, declaro estar ciente com o parecer ético emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Oswaldo Cruz (CEP/IOC), conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do projeto de pesquisa intitulado “Vivendo com Chagas: Registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de doença de Chagas”, sob responsabilidade de Fernanda Sant’Ana Pereira Silva e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.


Assinatura

Rio de Janeiro, 23 de setembro de 2017

Av. Brasil, 4366 Marquinhos Rio de Janeiro RJ Brasil CEP: 21040-360

APÊNDICE E : Guia de instruções do jogo da memória



JOGO DA MEMÓRIA: “MEMÓRIAS CHAGAS”

Objetivo:

Estimular a aprendizagem individual ou em grupo, através das representações de imagens correspondente à aspectos da doença e textos representados por frases procedentes das histórias de vida de portadores da doença de Chagas.

Guia de instruções

Ficha do Jogo

- ✓ Mediador apresenta as regras do jogo
- ✓ Dificuldade: baixa
- ✓ Tipo: Competitivo; Aprendizagem; Cultural; Habilidade; Sorte (aleatório)
- ✓ Idade: maiores de 5 anos
- ✓ Quantas pessoas: Individualmente , dupla (um jogador contra outro) ou divididos em 3 grupo de no máximo 2-5 pessoas.
- ✓ Tempo necessário: 20 minutos
- ✓ Cuidados: Ter atenção para que o jogador não mude os lugares das peças após embaralhadas, isso prejudica o jogo.

Regras do jogo

1. Embaralhar as cartas
2. Organizar as peças com as imagens viradas para baixo em fileiras com a mesma quantidade.
3. Tirar zero ou um / par ou ímpar para ver a ordem de cada jogador.
4. O jogador deve escolher 2 cartas, virá-las e colocá-las com as imagens para cima de modo que todos possam visualizar.
5. Se as peças escolhidas forem iguais, o jogador formou o par. Recolhe e guarda consigo.
6. Ao formar o par o jogador tem direito de jogar novamente.
7. O jogador que não acerta o par, deve deixar as cartas viradas para baixo na posição original.
8. Ganha o jogo quem conseguir formar mais pares.

Adaptado de: <http://www.conpet.gov.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId=8A9D2AAF53ED26EA0156B797BF340E1B> e https://pt.wikipedia.org/wiki/Jogo_de_mem%C3%B3ria, 2019.

