

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

Living with Chagas: lifestoriesrecordedand non formal educationactivitieswithpeopleaffectedbyChagas disease

Fernanda Sant’Ana Pereira Silva,

Lab de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos, Instituto Oswaldo Cruz,
Fundação Oswaldo Cruz

Email: fernandasps@hotmail.com

Márcio Luiz Braga Mello

Lab de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos, Instituto Oswaldo Cruz,
Fundação Oswaldo Cruz

Email: mlbmello@gmail.com

Tania C. Araújo-Jorge

Lab. de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos, Instituto Oswaldo Cruz,
Fundação Oswaldo Cruz

Email: taniaaj@ioc.fiocruz.br

Resumo:

Através do curso de extensão “Falamos de Chagas com ciência e arte” do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (IOC/Fiocruz), está sendo possível registrar a história de vida de pacientes cursistas e membros da associação dos portadores e afetados pela doença de Chagas, “Associação Rio Chagas”, sob a forma de pequenos vídeos. Pretende-se compor um livreto com tais histórias para ser utilizado nos processos de conhecimento e autoconhecimento da doença de Chagas com os portadores desse agravo e os demais interessados. Este material poderá contribuir para uma melhor compreensão da Doença de Chagas, enfermidade que ocupa lugar de destaque nas doenças tropicais do Brasil e América Latina, com imbricações regionais, sociais, econômicas, ambientais, entre outras.

Abstract:

Following the extension course "We talk about Chagas with science and art", offered by the Laboratory of Innovations in Therapies, Education and Bioproducts (IOC / Fiocruz), it was possible to record the life history of patients and members of the association of the patients and people affected by Chagas disease ("Rio Chagas Association"), in the form of short videos. The intention is to compose a booklet with such stories to be used in the processes of knowledge and self-knowledge about Chagas' disease with those who suffer from it and other interested parties. This material may contribute to a better understanding of Chagas Disease, an illness that occupies a prominent place in tropical diseases in Brazil and Latin America, with regional, social, economic, environmental, and other implications.

Palavra Chave: Doença de Chagas, Material Didático, História de Vida.

Key Words: Chagas Disease, Education Material, Life Story.

Introdução

A doença de Chagas é uma infecção causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi*, que tem parte de seu ciclo vital em insetos vetores triatomíneos, que se distribuem desde o Texas, nos Estados Unidos, até a extremidade dos países do Cone Sul das Américas. Trata-se da enfermidade humana mais relacionada com o subdesenvolvimento, o que torna crítica a situação de milhões de portadores e de pacientes. Estima-se que na América Latina haja entre 16 a 18 milhões de infectados e 100 milhões sob o risco de contrair a infecção (OMS 2005). Sua identificação em 1909 pelo médico brasileiro Carlos Chagas é considerada uma das mais completas descobertas realizadas por um mesmo pesquisador, englobando a biologia, a ecologia e a patologia parasitária humana relacionada com a doença (BRICEÑO-LEÓN, 1990).

A maior novidade no cenário das pesquisas sobre doença de Chagas é o aparecimento e a voz de Associações de pessoas afetadas pela doença, portadores são em fase assintomática indeterminada, familiares e profissionais de saúde. Acredita-se que os sujeitos integrantes dos movimentos sociais organizados devam ser os protagonistas de suas lutas, participando de forma ativa nas discussões e decisões das políticas sociais, defendendo a garantia de seus direitos. A articulação com outros movimentos organizados da sociedade civil, em nível nacional e internacional, depende das implicações que envolvam outros territórios, além da própria nação (CAMARGO et al, 2011).

No Brasil, associações ganharam visibilidade na década de 1990 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 é que estas são formas de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos (ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

Há necessidade de novos instrumentos para ações educativas, construídas com base num conhecimento da cultura e do nível educacional dos sujeitos que se quer atingir, bem como de avaliação de seu impacto. Os profissionais de saúde apresentam uma percepção específica, e não necessariamente próxima à do paciente, daquilo que é relevante e problemático, do que causa ou evita um problema, e do tipo de ação que esse problema requer. Essa visão é determinada pelo seu conjunto de conhecimentos biomédicos. Já para os pacientes, indivíduos leigos de uma comunidade ou grupo, esta percepção é determinada por redes de símbolos que articulam conceitos biomédicos e culturais, e determinam formas características de pensar e de agir em face de um problema de saúde (BALLESTER-GIL et al, 2008).

O campo da Educação em Saúde vem formulando críticas e alternativas de ação ao modelo de prevenção tradicional. Ao compartilhar e explorar crenças, valores e as suas implicações práticas, é possível que os indivíduos os reformulem, com informações que tinham antes, assumindo, eventualmente, uma atuação na sociedade e disseminando os conhecimentos desenvolvidos em prol da troca de experiências interpessoais (SMEKE e OLIVEIRA, 2001). Um dos objetivos da educação em saúde é o de facilitar a autonomia, isto é, o poder de decisão dos indivíduos sobre suas vidas ou o máximo controle sobre seu próprio destino, que inclui, necessariamente, uma dimensão cultural e ética (VALLA, 2001).

Estudos qualitativos que analisem a voz do portador da doença de Chagas são escassos, com poucos registros de escuta sensível de pacientes atendidos em hospitais 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 tem como objetivo registrar a história de vida de pacientes participantes do curso de extensão “Falamos de Chagas com ciência e arte” do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos e membros da associação dos portadores e afetados pela doença de Chagas, “Associação Rio Chagas”, sob a forma de pequenos vídeos. Pretendemos compor um livreto para ser utilizado nos processos de conhecimento e autoconhecimento sobre a doença de Chagas com os portadores desse agravo e os demais interessados. Este material poderá contribuir para uma melhor compreensão da Doença de Chagas, enfermidade que ocupa lugar de destaque nas doenças tropicais do Brasil e América Latina, com imbricações regionais, sociais, econômicas, ambientais, entre outras. Espera-se que este estudo possa, de alguma forma, agregar informação para os pacientes e demais pessoas afetadas pela doença de Chagas e fortalecer a perspectiva de intervenções educativas em espaços não formais.

Hipótese e perguntas

Nossa hipótese é que as histórias de vida dos pacientes com doença de Chagas narradas por eles mesmos podem fornecer elementos para a produção de materiais educacionais e informativos para mediar/estabelecer diálogos com outros portadores e se tornar conteúdo de materiais para ações de educação não formal em Unidades Básicas de Saúde no SUS. As perguntas que fazemos no projeto são: Os portadores de doença de Chagas se interessam por compartilhar suas histórias de vida? Que elementos emergem de uma escuta sensível e da narrativa de vida dessas pessoas? Podemos registrar tais histórias e transformá-las em filmetes e livretos que as recontem a outros pacientes? A identificação de elementos comuns nas histórias aglutina os portadores em torno de suas causas de luta política? Os produtos educacionais resultantes dessa experiência podem auxiliar os portadores da doença de Chagas a conhecer melhor sua doença crônica, e a viver melhor com ela? Os profissionais de saúde se interessariam por tais abordagens?

Metodologia

Para responder essas perguntas, estamos desenvolvendo o projeto como “estudos de caso” através de Histórias de Vida. Os pacientes e familiares participantes do curso e membros da “Associação Rio Chagas” estão sendo os sujeitos do estudo.

Os dados estão sendo obtidos por meio de histórias contadas pelos sujeitos nos moldes de entrevistas semi-estruturadas (BALLESTER-GIL et al 2008) e analisados sob o enfoque qualitativo, à luz do referencial teórico específico. Elas são gravadas, transcritas e re-formatadas como um livreto e como pequenos vídeos.

O método de coletar histórias de vida vem sendo usado para o estudo de alguns agravos, como a depressão em mulheres (AMARAL et al. 2001) ou situações sociais conflituosas, como o trabalho dos professores (MARQUES, 2000). É um método das ciências sociais aplicadas, que pode trazer grande impulso às questões que nosso projeto investiga. Inspirados no livro “Hablamos de Chagas” (SANMARTINO et al, 2013) e nos relatos em vídeo no site da Findechagas e DNDi, pensamos em transformar as histórias coletadas em pequenos vídeos e livretos que possam ser usados com outros pacientes, num processo educativo circular e expansivo.

Dentre as diferentes práticas educacionais, o tipo que propomos explorar facilita as mudanças sociais visadas no processo educativo dos portadores de Chagas através de suas histórias de vida, que de alguma forma trará conhecimento aos demais portadores. Haguette (1992) sugere que o método de história de vida, dentro da metodologia de abordagem biográfica, relaciona duas perspectivas metodológicas intimamente, podendo ser aproveitado tanto como documento quanto como técnica de captação de dados. Acrescentamos, nas duas perspectivas, a produção de sentido – importante proposta da aplicação deste método. Chamamos esse método de “conte-me sua história”. A História Oral implica a percepção do passado como algo que tem continuidade hoje e garante sentido social à vida de depoentes e leitores, que passam a entender a seqüência histórica e a se sentirem parte do contexto em que

vivem. A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da História Oral, que, por sua vez, é sempre uma história do "tempo presente" sendo reconhecida como história viva (MEIHY, 1998). A narrativa, de acordo com Mattingly (1994), é um caminho para compreensão da vida no tempo considerando-se a relação entre os desejos do mundo interno, ideal e emocional, e os fenômenos do mundo externo.

Tipo de estudo: o estudo tem base descritiva, perceptiva e com abordagem qualitativa. Serão conduzidos estudos de caso (YIN, 2010) com entrevistas, observações, registro e coleta de dados, para que se obtenham vínculos, confiança, uma melhor compreensão e uma comunicação direta com os sujeitos da pesquisa.

Local e população: o estudo está sendo desenvolvido no Instituto Oswaldo Cruz (IOC-Fiocruz), com participantes de um curso de extensão realizado pelo Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB) chamado "Falamos de Chagas com ciência e arte" e membros da associação dos portadores e afetados pela doença de Chagas chamada "Associação Rio Chagas". Serão aproximadamente 10 participantes, convidados entre os alunos matriculados no curso de extensão e os membros da Associação Rio Chagas. Todos os sujeitos da pesquisa são devidamente informados sobre o projeto e assinam Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para participarem do estudo.

Devido a grandes migrações ocorridas de áreas endêmicas para as capitais, a cidade do Rio de Janeiro tem muitos portadores de doença de Chagas, e a associação Rio Chagas é a primeira associação de portadores e afetados do estado do Rio de Janeiro que visa apoiar o portador da Doença de Chagas para buscar conhecimento de seus direitos e reivindicá-los afim de uma melhor qualidade de vida. A transmissão vetorial já está bastante baixa no Brasil há muitos anos. Existe a necessidade da informação sobre o assunto para que haja uma maior sensibilização por parte desse grupo estudado.

Obtenção das histórias: após convite aos alunos do curso de extensão e membros da associação Rio Chagas para serem voluntários neste novo projeto, fazemos a exposição dos objetivos do projeto e colhemos assinatura do TCLE. Fazemos então entrevistas semi-estruturadas e observações com gravação em áudio e/ou vídeo, para complementar e facilitar a interpretação das situações observadas e das histórias contadas. O método parte do desejo do entrevistado de contar sua vida. Em seguida se solicita aos sujeitos que contem sua história como acharem melhor. Estes sujeitos são escolhidos a partir das relações já desenvolvidas pela investigadora no contexto do curso e da associação em que participa, e de acordo com o desejo de participar expresso por cada sujeito. O trabalho acolhe, portanto, histórias da vida do sujeito contadas como quiserem. Os dados serão interpretados pela técnica de análise de discurso que é a análise da fala em contexto e história de vida.

Pequenos Vídeos e livretos: com base nas histórias coletadas pretendemos desenvolver alguns pequenos vídeos e livretos ilustrados, que recontem as histórias, e desenvolver juntamente com o sujeito um folheto explicativo de como é viver sendo portador da doença de Chagas. Transformar-se-ão em materiais educativos para espaços não formais. Usaremos como referência o livro "Hablamos de Chagas", realizado na Argentina em procedimento similar,

porém de campo. Os dados serão utilizados para fim de se obter percepções de que a idéia de desenvolver um livreto auto-explicativo para os sujeitos da pesquisa possa contribuir para o conhecimento, a aprendizagem e a sensibilização para com a doença de Chagas. O livreto também poderá ser útil aos profissionais da saúde que poderão utilizá-los como material educativo e complementar para o conhecimento da doença de Chagas, na visão do portador de Chagas.

A partir da proposta do projeto há uma perspectiva importante para destacar no que diz respeito a esse método, como o vínculo entre pesquisador e sujeito. A questão da relação estabelecida, o sentido que o sujeito dá para sua história, e sua ressignificação e condição do discurso ser uma ponte entre o social e o individual.

Resultados e discussão:

Apresentamos aqui uma primeira história registrada, para testagem da metodologia. O nome da participante foi trocado, para preservar sua identidade. A entrevista foi gravada e transcrita. Pedimos para que dissesse **seu nome, onde nasceu e como se sente sabendo-se portadora da doença de Chagas.**

“Me chamo Ana Teresa Silva e nasci em Grão Mogol Minas Gerais. Tenho Doença de Chagas e minha irmã também. Nós nos tratamos na Fiocruz e gostamos muito. Há 4 anos perdi meu filho com 28 anos, por causa de Doença de Chagas. Isso me deixa muito triste. Moro ainda hoje em Grão Mogol e venho ao Rio de Janeiro fazer meu tratamento para a Doença de Chagas na Fiocruz. O que me deixa muito triste são as dores que sinto, sinto dor nas pernas, nas costas e essas dores me atrapalham trabalhar na roça. Por isso fico muito triste. Minha irmã teve um AVC decorrente a Doença e ela ficou muito mal. Hoje vejo como ela melhorou, hoje ela trabalha e mora sozinha. Mas o que me deixa feliz é ver seu trabalho de Presidente da Associação Rio Chagas, que foi criada para nosso bem. Se eu vier morar no Rio de Janeiro de vez, irei ajudar minha irmã nas atividades da Associação. Porque hoje é a coisa que nos deixa mais feliz!”

Esta história, colhida voluntariamente na entrevista feita com a paciente durante sua participação numa das aulas do curso, mostra o potencial da metodologia. Estamos procedendo a uma revisão bibliográfica para levantar todas as histórias colhidas em trabalhos anteriores, de modo a identificar sinergias e problemas comuns, bem como as estratégias que os pacientes estão utilizando para aumentar sua resiliência às condições de vida e de tratamento. Nossa primeira história contrasta muito com a publicada nos primeiros trabalhos de Rosinha Dias (1998) há quase 20 anos nos estudos em Bambuí, MG: *“Nós vamos levando a vida assim: trabalhando e tratando da obrigação. Planta milho, feijão, mandioca, cana, banana, arroz (...). 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.”*; *“Nós tudo aqui vive é da enxada, com a força dos braços, gastando o corpo.”* A percepção das pesquisadoras nesse estudo também retrata uma situação de pobreza que vem sendo minorada. *“Fui fazer uma entrevista numa casa em que morava uma mulher muito nova e uma*

criancinha de colo. Quase não falou. Fiquei chocada com tanta pobreza, parecia uma pessoa alienada, fora do mundo. Não sabia seu nome completo, a sua idade. Seu marido estava em São Paulo e não tinha notícias dele. O fogo estava apagado, a prateleira vazia, a casa seca sem nada. Não tinha vida, não tinha água, não tinha nada. Só o filho e a casa. Sem nenhuma perspectiva, sem nenhum ponto de apoio. Era ela e eu, uma estranha lhe fazendo perguntas que não sabia responder, entrando em sua casa, única coisa que tinha, querendo saber tudo, coisas que talvez nunca tivesse pensado, ou com que se preocupado, pois a vida dela é o dia de hoje. O amanhã, a gente dali não sabe se pode ver, se vai ter o que comer. Como se sobrevive, eu não sei. Disse-me que quando sai para trabalhar na roça ali por perto, que é a única forma de se ganhar algum dinheiro, deixa a criança com os outros. Fiquei pensando: o que será o futuro desta criança será a mesma vida de sua mãe? Não sei.” (Dias, 1998). Nesse relato, a desesperança e a desassistência dominavam a cena, em contraste com a fala de nossa paciente. Por outro lado, no trabalho da equipe de Silvana Araújo (Araujo et al, 2000), também percebemos menos esperança do que o que encontramos em nosso relato. Estes pesquisadores registraram: *“Eu adoro dançar, mas depois que descobri que tinha Chagas achei que tinha de ir para casa, deitar e esperar a morte...”*; *“Fiquei muito triste, perdida, quando soube que tinha uma doença que não tem cura”*; *“Olha, estou aqui agora, mas ninguém da minha família sabe que eu tenho esta doença”*; *“Nós estamos aqui não por nós, mas pelo meu pai. Ele tem doença de Chagas e nós não temos coragem de contar a ele”*; *“Ter Chagas prá mim é um problema”*; *“Ter Chagas prá mim é nada, porque não posso fazer nada”*; *“No meu serviço ninguém sabe”*. Essas falas mostram o estigma que cerca a doença e a desesperança frente à idéia que está sendo superada de que a doença de Chagas não tem tratamento. É importante o fortalecimento do novo paradigma sobre a possibilidade de tratamento da doença de Chagas (VIOTTI et al, 2013): atenção integral para acompanhamento da evolução da fase crônica, que só acomete sintomaticamente 3 em cada 10 portadores, tratamento etiológico com benzonidazol, tratamento sintomático para cardiopatia e para gastropatia. Nesse sentido, a escuta sensível e as coletas dessas histórias de vida vão nos permitir acompanhar como essas percepções estão se dando na atualidade, e qual o papel que cumpre a organização dos portadores em associações independentes na resiliência e na autonomia desses portadores e suas famílias.

A história que colhemos reforça a recomendação feita em 1990 por Briceño Leon: *“De los tres elementos que forman parte de La transmisión de La enfermedad: el parasito que La produce, el vector que la transmite y el hombre que la sufre, tenemos abundante información sobre los dos primeros; pero muy poco sobre el hombre”* De acordo com Briceño (1990) “quem são esses homens”? Em nossa primeira testagem observamos a necessidade de conhecermos quem é esse portador da doença de Chagas hoje.

Idealizado em 2015, o Curso falamos de Chagas com Ciência e Arte foi o ponta pé inicial para as atividades não formais com os portadores e afetados da Doença de Chagas de forma multidisciplinar o curso pretendia conhecer “quem são esses homens” que Briceño (1990) cita e através das atividades trabalhar assuntos científicos e sociais. Um dos resultados do curso foi a criação da

Associação rio Chaga que foi a primeira associação para portadores da doença de Chagas no estado do Rio de Janeiro.

Com o decorrer das atividades, observamos que além da parte social, o portador poderia ter sua fala ouvida e transformada em histórias de vida e com essas histórias de vida desenvolver materiais educativos.

Em 2008 Balester Gil e colaboradores, desenvolveram um roteiro de entrevistas para a pesquisa sobre os “saberes e percepções dos pacientes portadores de doença de Chagas sobre a sua doença” através da pesquisa de Balester e colaboradores observamos que através dos saberes e as percepções dos portadores, podemos trabalhar em parceria com o SUS para desenvolver atividades na sala de espera para o atendimento do paciente, atividades lúdicas juntamente com um corpo de assistentes sociais e atividades as quais podemos ouvir e reproduzir sua história de vida.

Nossa metodologia de história de vida surgiu com base nas pesquisas de Sanmartino (2013) e Balester Gil e Colaboradores (2008) dos quais todas as pesquisas obtiveram relatos dos portadores de como é viver com Chagas e através delas materiais fossem reproduzidos, como roteiro de entrevistas, livros, vídeos e atividades não formais com esses pacientes.

Só que não se trata somente do social e sim de materiais que através da nossa primeira testagem observamos que desses relatos, existe uma grande necessidade de obter um conhecimento maior de sua doença. O que é a doença de Chagas, Como é transmitido e como posso viver com ela? Essas são algumas perguntas que mais se houve dentro das salas de espera para atendimento e nas atividades do curso “Falamos de Chagas”.

A entrevista citada foi gravada e transcrita e teve o nome modificado para preservação do sujeito. **Pedimos para que dissesse seu nome, o que é a doença de Chagas e como é viver com ela.**

“Me Chamo Luiz Antonio Barboza da Silva, tenho 60 anos vim do interior do Ceará da cidade chamada Jaguaribe, vim adolescente para o Rio de Janeiro e descobri a doença de Chagas quando fui trabalhar numa fábrica de madeira. Desde lá não trabalho mais. Fui indicado a fazer tratamento na Fiocruz, gosto bastante, pois sou bem tratado. Mas eu me sinto bem, tenho uma lojinha do lado da minha casa em Santa Cruz de material de construção. Acordo as 5h da manhã, carrego saco de cimento nas costas e carrinho de areia. Graças a Deus não sinto nada, meu coração ainda agüenta muita coisa.

Eu não sei escrever muito bem, mal aprendi a ler e escrever, então o que eu sei da doença de Chagas é que o barbeiro morde a pessoa, ele fica nas casas de madeira e barro. Também sei que o coração fica grande e não tem cura.

Lembro que quando era criança a gente brincava com o barbeiro. Nesse momento há uma pausa do pesquisador para perguntar, brincava? Como assim?

Sim minha fia, a gente pegava o barbeiro e amarrava um barbante na asa dele e víamos ele voando como pipa, era uma brincadeira de criança, não sabíamos que ele mordia e a pessoa morria doente com Chagas.

O pesquisador pergunta indagando o entrevistado: E o senhor, se interessaria em ter um material, algo que o senhor pudesse conhecer melhor sua doença:

Claro, minha fia, (pausa) quem não quer saber melhor sobre sua doença, eu sou velho e não tenho estudo, mas outras pessoas jovens assim como você poderiam nós ajudar a entender.

Vemos aqui dois tipos diferentes de relatos, o primeiro, observamos o psicológico abalado de pessoas que sofrem e são estigmatizadas pela doença, uma doença que negligencia as pessoas. E no segundo relato, uma pessoa que não se sente estigmatizada e vive normalmente com a doença.

Já dizia Balester Gil e colaboradores (2008), através das percepções e das queixas, através das entrevistas podemos detectar conceitos relativos à vida, saúde, direitos e o drama que é portar uma doença considerada incurável.

Por isso, esperamos que com esse trabalho pudéssemos lançar luz sobre algumas perguntas que permanecem instigantes na atualidade: Quem é o portador da doença de Chagas hoje? Onde ele está? Como é fisicamente? O que fala? O que sente? Como é atendido? Como se informa? Quais são suas necessidades e problemas? O SUS pode atendê-lo melhor? E um material educativo através da escuta sensível desse portador poderá ser desenvolvido?.

Referencias:

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, 2002:926, 927, 936, 2002

AMARAL C, LETELIER C, GÓIS I, AQUINO S. In: **Dores Visíveis: violência em delegacias da mulher no Nordeste.** Fortaleza: Edições EDOR/NEGIF/UFC;. p. 27-77, 2001.

ARAÚJO SM, ANDÓ MH, CASSAROTTI DJ, MOTA DC, BORGES SM, GOMES ML. **Programa ACHEI: Atenção ao Chagásico com Educação Integral no Município de Maringá e Região Noroeste do Paraná, Brasil.** *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* 33: 565-72, 2000.

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*, 13(Sup 2):2199-2214, 2008

BRICEÑO-LEÓN R. **La casa enferma, sociología de la enfermedad de Chagas.** Caracas: Fondo Editorial Acta Científica de Venezuela/Consortio de Ediciones Capriles C.A. 1990

CAMARGO, A. M. de A.; GUARIENTO, M. E. **Associações civis e garantia de direitos em saúde: experiência de um grupo de portadores da doença de Chagas.** *Universitas- Ano 4 - Nº 7 - Julho/Dezembro 2011*

DIAS R. B. "Eu? Eu estou aí, compondo o mundo." **Uma experiência de controle de endemia, pesquisa e participação popular vivida em Cansanção, Minas Gerais, Brasil.** *Cad. Saúde Pública* 14 Supl 2:149-157, 1998.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias Qualitativas na Sociologia.** 3 ed. Petrópolis: Ed. Vozes 1992

MONCAYO, A. **Progress towards the elimination of transmission of Chagas' disease in Latin America.** *World Health Statistics Quarterly*, 50, 195-197. 1997

MARQUES, M. O. **Formação do profissional de educação.** Ijuí: Ed. Unijuí, 2000.

MINAYO MCS, HARTZ ZMA, Buss PM. **Qualidade de vida em saúde: um debate necessário.** *CienSaudeColet*; 5:7-18. 2000

MEIHY, JCSB. **Manual de história oral.** São Paulo: Loyola; 1998.

MATTINGLY C, GARRO LC. **Introduction.** *SocSciMed* 1994; 38(6): 771-4.

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

SMEKE ELM, OLIVEIRA NLS. **Educação em Saúde e concepções de sujeito.** In: Vasconcellos EM, organizador. *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde.* São Paulo: Hucitec; cap. 5, 2001.

VALLA VV. **Globalização e Saúde no Brasil: A busca da sobrevivência pelas classes populares via questão religiosa.** In: Vasconcellos EM, organizador. *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde.* São Paulo: Hucitec; 2001.

VIOTTI R, ALARCÓN DE NOYA B, ARAUJO-JORGE T, GRIJALVA MJ, GUHL F, LÓPEZ MC, RAMSEY JM, RIBEIRO I, SCHIJMAN AG, SOSA-ESTANI S, TORRICO F, GASCON J; Latin American Network for Chagas Disease, NHEPACHA. **Towards a paradigm shift in the treatment of chronic Chagas disease.** *Antimicrob Agents Chemother.* 58:635-639; 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS). **Control of Chagas' disease.** *Technical Report Series* 905:96; 2005.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos.** 4. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.