

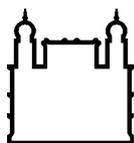
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO OSWALDO CRUZ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENSINO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE

Mestrado em Ensino em Biociências e Saúde

EXPRESSO CHAGAS XXI: A CONSOLIDAÇÃO DO ESPAÇO DA
ASSOCIAÇÃO RIO CHAGAS NAS ATIVIDADES DE DIVULGAÇÃO
CIENTÍFICA, ENSINO NÃO-FORMAL, PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO EM
SAÚDE

ANA CAROLINA DE SOUZA BARBOSA

Rio de Janeiro, 2022



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

ANA CAROLINA DE SOUZA BARBOSA

Expresso Chagas XXI: a consolidação do espaço da Associação Rio Chagas nas atividades de divulgação científica, ensino não-formal, promoção e educação em saúde

Dissertação de mestrado apresentado ao Instituto Oswaldo Cruz como parte dos requisitos para conferência de grau de Mestre em Ensino em Biociências e Saúde.

Orientador (es): Prof. Dr. ^a Tania Cremonini de Araujo-Jorge
Prof. Dr. Roberto Rodrigues Ferreira

RIO DE JANEIRO

novembro de 2022

Barbosa, Ana Carolina de Souza.

“Expresso Chagas XXI: a consolidação do espaço da Associação Rio Chagas nas atividades de divulgação científica, ensino não-formal, promoção e educação em saúde / Ana Carolina de Souza Barbosa. - Rio de Janeiro, 2022. 123 f.; il.

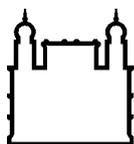
Dissertação (Mestrado) - Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde, 2022.

Orientadora: Tânia Cremonini Araujo-Jorge.

Co-orientador: Roberto Rodrigues Ferreira.

Bibliografia: f. 41-42

1. Doença de Chagas. 2. Rio Chagas. 3. Ensino não formal. I. Título.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde

AUTOR: ANA CAROLINA DE SOUZA BARBOSA

EXPRESSO CHAGAS XXI: A CONSOLIDAÇÃO DO ESPAÇO DA ASSOCIAÇÃO RIO CHAGAS NAS ATIVIDADES DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA, ENSINO NÃO-FORMAL, PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO EM SAÚDE

**ORIENTADOR (ES): Prof. Dr^a. Tania Cremonini de Araujo-Jorge
Prof. Dr. Roberto Rodrigues Ferreira**

Aprovada em: ____ / ____ / ____

EXAMINADORES:

Prof. Dr. Marcelo Diniz Monteiro Barros (PPG-EBS/ UEMG)

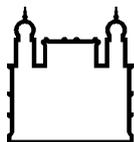
Prof. Dr. Marcelo Borges Rocha (CEFET-RJ)

Profa. Dra. Maria Goretti Andrade Rodrigues (UFF)

Suplente. Dra. Helena Carla Castro (PPG-ENS/ UFF)

Dr. Robson Domingues (UEPA)

Rio de Janeiro, 27 de novembro de 2022



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

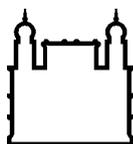
Anexar a cópia da Ata que será entregue pela SEAC já assinada.

Aos meus queridos pais, NÓS
consequimos!
À Associação Rio Chagas, gratidão pela
inspiração.

Agradecimentos

Gostaria de iniciar meus agradecimentos Aquele que creio ter me dado vida e força para estar de pé todos os dias e em que deposito minha fé e esperança, Deus. Dado honra a minha espiritualidade, sigo agradecendo a meus pais, Alexandre Barbosa e Eliane de Souza, que sabiamente me instruíram no caminho da verdade, do amor e da justiça, me ensinaram a respeitar a Deus, a natureza e ao próximo sem contudo desrespeitar a mim e aos meus sonhos, vontades e anseios e por isso cheguei aqui. A meus orientadores Dra. Tania de Araújo-Jorge e Dr. Roberto Ferreira que tanto me instruíram e me apoiaram nestes desafiadores dois anos, gratidão pela confiança em mim e em minha capacidade acadêmica. Aos queridos colegas e amigos do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos com quem, por conta do período pandêmico, tive pouco contato mas que em nossos poucos encontros me acalentaram a alma e a mim certificaram que ciência, arte e ensino não se fazem só e que é muito mais prazeroso fazê-los em conjunto. Aos membros da Associação Rio Chagas, agradeço a confiança e a partilha, espero que este trabalho represente ao menos um pouco de sua grande luta. Amigos e irmãos de fé, sem o apoio, oração e suporte de cada um em meus dias de choro e de profunda insegurança talvez não tivesse seguido em frente até esta dissertação. À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES e FIOCRUZ pelo auxílio financeiro, estendo meus agradecimentos. Ciência, Ensino e Liberdade são frutos de processos coletivos e colaborativos, logo obrigada a todos que com suas mãos colocaram uma pedra para construção desse NOSSO lindo caminho. Sigamos!

*“Deixa clarear que o novo dia vai brilhar
Quem tem fé vai na fé acredita na vida”.
(Bola pra frente, Maria Rita)*



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

EXPRESSO CHAGAS XXI: A CONSOLIDAÇÃO DO ESPAÇO DA ASSOCIAÇÃO RIO CHAGAS NAS ATIVIDADES DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA, ENSINO NÃO-FORMAL, PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO EM SAÚDE

RESUMO

Ana Carolina de Souza Barbosa

No ano de 2019 foi realizado o Expresso Chagas XXI (EC21) no estado de Minas Gerais (MG), uma tecnologia social educacional idealizada e construída de modo colaborativo através do diálogo entre cientistas de Fiocruz e membros da Associação Rio Chagas. Foram realizadas cerca de 40 atividades fundamentadas no conceito das 13 categorias cognitivas promotoras da criatividade, propostas pelo casal Root-Bernstein e na abordagem Cienciarte. Com a chegada da pandemia mundial de SARS-CoV-2, as expedições presenciais foram canceladas, a fim de respeitar as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS). Por conta disso, passamos a observar e analisar o potencial e o alcance de público das mídias digitais no campo da divulgação científica e ensino. A presente dissertação desenhou como objetivo de produzir e divulgar materiais para as atividades do projeto Expresso Chagas XXI visando a divulgação científica, ensino não-formal, promoção e educação em saúde sobre a temática de doença de Chagas, a partir da ótica da pessoa afetada. No transcurso do trabalho, sistematizamos um banco de imagens da expedição EC21 de 2019, que ao fim gerou jogo da memória e um fotolivro documental, além de possibilitar o contato com os pacientes para entrevistas para uma websérie que apresenta a partir da visão de 3 portadoras da doença de Chagas, suas histórias e vivências. As construções colaborativas originaram ao todo 9 atividades, que foram aplicadas em modalidade virtual no website expressochagas.com e presencial em duas edições do Expresso Chagas realizadas fisicamente em novembro de 2022. Nestas edições presenciais aplicamos um questionário e fizemos uma avaliação preliminar das atividades do vagão 1 do EC21, relacionadas às Associações de portadores, que indicaram uma receptividade muito boa às atividades. Prevemos que o impacto dessas abordagens colaborativas presenciais e virtuais, contribuam de forma inovadora, através de ações de educação não formal, ampliando os saberes e potencializando a prevenção, diagnóstico e tratamento da doença de Chagas.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

CHAGAS EXPRESS XXI: THE CONSOLIDATION OF THE SPACE RIO CHAGAS ASSOCIATION IN THE ACTIVITIES OF SCIENTIFIC DISSEMINATION, NON-FORMAL EDUCATION, PROMOTION AND HEALTH EDUCATION

ABSTRACT

MASTER DISSERTATION IN

Ana Carolina de Souza Barbosa

In 2019, Chagas Express XXI (EC21) was held in the state of Minas Gerais (MG). EC21 is an educational social technology idealized and built collaboratively through dialogue between Fiocruz scientists and members of the Rio Chagas Association. Around 40 activities were carried out based on the concept of the 13 cognitive categories that promote creativity, proposed by the Root-Bernstein couple and on the ArtScience approach. With the arrival of the global SARS-CoV-2 pandemic, face-to-face expeditions were canceled in order to respect the recommendations of the World Health Organization (WHO). Due to this reason, we began to observe and analyze the potential and audience reach of digital media in the field of scientific dissemination and teaching. The aim of this dissertation was to produce and disseminate materials for the activities of the Expresso Chagas XXI project aimed at scientific dissemination, non-formal teaching, promotion and health education on the subject of Chagas disease, from the perspective of the affected person. In the course of the work, we systematized an image bank of the 2019 EC21 expedition, which in the end generated a memory game and a documentary photobook, in addition to allowing contact with patients for interviews for a web series that presents, from the point of view of three carriers of Chagas disease, their stories and experiences. The collaborative constructions originated a total of 9 activities, which were applied in virtual mode on the website expressochagas.com and face-to-face in two editions of Expresso Chagas physically held in November 2022. In these recent editions we applied a questionnaire and made a preliminary assessment of the wagon activities 1 of EC21, related to Associations of carriers, which indicated a very good receptivity to the activities. We anticipate that the impact of these face-to-face and virtual collaborative approaches will contribute in an innovative way, through non-formal education actions, expanding knowledge and enhancing the prevention, diagnosis, and treatment of Chagas disease.

ÍNDICE

RESUMO	IXX
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 PARTE I- O EXPRESSO CHAGAS 21- UMA TECNOLOGIA SOCIAL EDUCACIONAL PARA BUSCA ATIVA DE CASOS DE DOENÇA DE CHAGAS.....	1
1.2 PARTE II- DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA, ENSINO NÃO-FORMAL, POPULARIZAÇÃO DA CIÊNCIA E EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CONCEITOS E APLICAÇÃO VIRTUAL	9
1.3 PARTE III- IMPORTÂNCIA DOS MOVIMENTOS SOCIAIS- ASSOCIAÇÕES DE PORTADORES E PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS	14
1.4 PARTE IV- O EXPRESSO CHAGAS 21 E ASSOCIAÇÃO RIO CHAGAS- A CONSTRUÇÃO COLABORATIVA DO ESPAÇO DAS ASSOCIAÇÕES ...	18
1.5 JUSTIFICATIVA	20
2 OBJETIVOS	21
2.1 OBJETIVO GERAL	21
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
3 ASPECTOS ÉTICOS	22
4 METODOLOGIA	
2ERRO! INDICADOR NÃO DEFINIDO.	
4.1 TIPOLOGIA DO ESTUDO	23
4.2 PROTAGONISTA DO ESTUDO	23
4.3 LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO.....	23

4.4	CONSTRUÇÃO E SISTEMATIZAÇÃO DE BANCO DE IMAGENS DO EXPRESSO CHAGAS	24
4.5	O FOTOLIVRO	25
4.6	EXPRESSO CHAGAS 21 VIRTUAL- RELEITURA DA TECNOLOGIA SOCIAL EDUCACIONAL PARA O FORMATO DE WEBSITE	26
4.7	AQUISIÇÃO E COMPRA DO DOMÍNIO.....	26
4.8	CONSTRUÇÃO DAS ATIVIDADES.....	27
4.9	ATIVIDADES PRESENCIAIS 2022- EXPRESSO CHAGAS 21	28
4.10	ATIVIDADES PRESENCIAIS- VAGÃO 1.....	29
4.11	WEBSÉRIE “VAMOS CONVERSAR SOBRE A SUA VIDA¿- A DOENÇA DE CHAGAS PELO OLHAR DO PORTADOR.”	30
4.12	PERGUNTAS NORTEADORAS APLICADAS DURANTE AS ENTREVISTAS	31
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	82
	ANEXO I: JOGO DA MEMORIA	89
	ANEXO II: FOTOLIVRO	95
	ANEXO III: QUESTIONARIO AVALIATIVO DO VAGÃO 1	102
	ANEXO IV: CADERNO DE ATIVIDADES	103

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Panfletos ilustrativos para dar visibilidade à doença de Chagas produzidos pela Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT). (A) Comemorativo a aprovação e endosso em maio/2019 do dia mundial da doença de Chagas; (B): Comemorativo ao primeiro ano do dia mundial da doença de chagas em abril/2020; (C): Comemorativo ao dia mundial da doença de chagas em abril/2021; (D): Comemorativo ao dia mundial da doença de chagas em abril/2022. Fonte: SBMT

Figura 2: A-E Série de postagens do Ministério da saúde em comemoração ao dia mundial da doença de Chagas em abril/2020 via Twitter. Fonte: Ministério da saúde.

Figura 3: A e B- Algumas atividades desenvolvidas entre 2020 e 2022 em comemoração ao dia mundial da doença de chagas na FIOCRUZ. Fonte: FIOCRUZ

Figura 4: Campanha dia mundial da doença de Chagas- Grupo Técnico IEC Chagas (OMS) e Findechagas. Fonte: Beat Chagas, 2022

Figura 5: Esquema sobre o empoderamento popular. Fonte: FALKENBERG, 2014; GOHN, 2006; DANTAS E DACCACHE-MAIA, 2020; MOTTA-ROTH e MARCUZZO, 2010; GERMANO E KULESZA, 2007 Fonte: Autor, 2022

Figura 6: A- Atividades realizadas pelas associações Todos Frente al Chagas / Chagas Disease Alliance (Argentina), 2022; B- Associação Rio Chagas, 2019 (Brasil, RJ); C- ASOBA. Sur. Frente al Chagas, 2022 (Argentina).

Figura 7: Esquema- Banco de imagem EC21.

Figura 8: Páginas do fotolivro desenvolvido

Figura 9: Atividade “Jogos interativos”. Fonte: expressochagas.com.

Figura 10: Atividade “Espaço FINDECHAGAS”. Fonte: expressochagas.com

Figura 11: Atividade “Mochila de leituras”. Fonte: expressochagas.com

Figura 12: Atividade “Doença de Chagas e COVID-19”. Fonte: expressochagas.com.

Figura 13 :A- Atividades “Vamos criar uma associação”; B- Espaço “associe-se”. Fonte: expressochagas.com

Figura 14: Galeria de fotos- Vagão 1. Fonte: expressochagas.com

Figura 15: A- Carro oficial FIOCRUZ; B- Preparação para entrevista com Nancy Domingues; C- Entrevista em andamento com Josefa Silva; D- Entrevista de Josefa Silva; E- Equipe e Nancy Domingues.

Figura 16: Nuvem de palavras- entrevista com Cleonice

Figura 17: Nuvem de palavras- entrevista com Nancy

Figura 18: Nuvem de palavras- entrevista com Josefa

Figura 19: (A) Apresentação do *teaser* em Posse-GO; (B) Apresentação do *teaser* em oficina de vídeos em Belém-PA.

Figura 20: (A) Exemplo de carta-Jogo da memória impresso; (B) Jogo da memória impresso junto a ficha das regras; (C) Jogo da memória sendo aplicado em Posse-GO; (D) Jogo da memória sendo aplicado em Belém-PA.

Figura 21: (A) Nosso Fotolivro em versão impressa; (B) Nosso Fotolivro apresentado a equipe Rio Chagas em Posse-GO (C) Nosso Fotolivro apresentado a equipe Rio Chagas em Belém-PA.

Figura 22: Fluxo de participação quanto ao preenchimento dos questionários aplicados.

Figura 23: Estrutura e fluxo montado para o vagão 1 na cidade de Posse-GO.

Figura 24: (A) Estrutura e fluxo montado para o vagão 1 na cidade de Belém-PA;(B) Espaço da oficina de vídeos em Belém-PA.

Figura 25: Nuvem de palavras- questão 3 do questionário aplicado.

Figura 26: Intervenção artística sobre as respostas fornecidas para a questão 11 do questionário aplicado.

Figura 27 Caderno de atividades.

Lista de Siglas e Abreviaturas

FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
EC21	Expresso Chagas 21
ECXXI	Expresso Chagas XXI
DC	Doença de Chagas
RJ	Rio de Janeiro
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
MG	Minas Gerais
CCC	Cardiopatía Chagásica Crônica
T.cruzi	Tripanossoma cruzi
OMS	Organização Mundial da Saúde
COVID-19	Coronavírus
TICS	Tecnologias da informação e da comunicação
TD	Tecnologias digitais
IOC	Instituto Oswaldo Cruz
INI	Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas
LITEB	Laboratório de Inovações em Terapia, Ensino e Bioprodutos
ASFOC	Sindicato dos Servidores de Ciência, Tecnologia, Produção e Inovação em Saúde Pública
PPG-EBS	Programa de pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde
PE	Pernambuco
PA	Pará
GO	Goiás
V	Vagão
AAC	Aprendizagem Assistida pelo Computador
Bvs	Biblioteca virtual em saúde
V1	Vagão 1
FINDECHAGAS	Federação Internacional de associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas
TCLE	Termo de consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre Esclarecido

Lista de Tabelas

Tabela 1- Levantamento Bibliográfico

Tabela 2- Atividades desenvolvidas e principais ferramentas e recursos de construção.

Tabela 3- Categorias de atividades realizadas paralelamente a exposição EC21

Tabela 4- Imagens e pastas por cidade

Tabela 5- Lista de atividades desenvolvidas para o EC Virtual

Trajetória da Autora:

Nascida em 1995, a necessidade de ser relevante para o outro sempre esteve presente. No início da vida, a relevância vinha pela tentativa de ser útil para os mais velhos; com a descoberta do canto, tentei ser relevante trazendo acalento aos corações através das mensagens emitidas pela minha voz; com a chegada da consciência de profissão e ofício, a área da saúde me pareceu a melhor opção e mais desafiadora, afinal, seria eu a primeira em minha casa a cursar uma universidade.

Aos 20 anos, após a frustração em não conseguir cursar Música ou Ciências Biológicas em uma universidade pública e em meio a um curso técnico em enfermagem, escolhi a Universidade Celso Lisboa como meu primeiro lar acadêmico no curso de Biologia. Aquele lugar eu conquistei por mim, por meus avós e por meus pais.

No terceiro período do bacharelado, o ensino me tocou pela primeira vez quando, ao visitar uma escola pública na baixada fluminense para realizar a doação de minha caixa de insetos, fui chamada de “professora” pela primeira vez por aqueles alunos que vinham acompanhados de seu colega de turma, cadeirante e que por essas razões não conseguiria alcançar com facilidade aquela caixa que deixava todos os alunos tão curiosos. Foi ali, debruçada àquela caixa e cercada de alunos em roda dialogando sobre artrópodes, que eu reencontrei a minha relevância e dali para frente segui em busca daquele mesmo sentimento.

Durante a minha busca realizei uma iniciação científica no Laboratório de Biologia Molecular do Instituto de Pesquisas Biomédicas, Marinha do Brasil, onde no campo da virologia, epidemiologia e biologia molecular na pesquisa sobre o vírus da Zika recebi minha primeira menção honrosa no III Simpósio de Virologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Já em meu último ano, ano de complementação pedagógica, alcancei a partir da minha segunda iniciação científica, o castelo da minha infância, que não era casa, mas que eu sonhava que seria meu lar. Em 2019 se inicia minha história com a Fiocruz.

No meu novo lar e de posse de minha formação em Biologia, eu reencontrei o tal sentimento que me fisgou e que tanto buscava, o sentimento que só o ensino me causava e foi em 2021, em meio a uma pandemia mundial, que é chegada minha conquista maior, meu meio de ser relevante na vida de diversas pessoas através da profissão que escolhi em diálogo com a arte que nasceu em mim: iniciou-se minha etapa na pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde.

Hoje, de posse de minha segunda menção honrosa, primeira no Ensino e diversas participações em cursos e simpósios, cá estou, modificada por tudo que vivi, relevante para mim em busca de ser relevante para o outro, através do ensino não formal, da divulgação científica e da

CienciArte. Sigo firme em meu compromisso com meu juramento de bióloga e educadora, jurando “exercer as minhas atividades profissionais com honestidade, em defesa da vida, estimulando o desenvolvimento científico, tecnológico e humanístico com justiça e paz” permanecendo “comprometida com o desenvolvimento científico, social e ético, buscando contribuir para a formação de uma sociedade mais justa e responsável.”

1- INTRODUÇÃO

1.1 PARTE I- O EXPRESSO CHAGAS XXI- UMA TECNOLOGIA SOCIAL EDUCACIONAL PARA BUSCA ATIVA DE CASOS DE DOENÇA DE CHAGAS

1.1.1 O Expresso Chagas XXI- Uma tecnologia social educacional em territórios endêmicos

Vislumbrando a criação de uma estratégia de busca ativa para os casos de portadores da forma indeterminada da doença de Chagas (DC) em campo, estratégia antes não disponível na literatura, a tecnologia social educacional Expresso Chagas XXI (EC21) foi construída através da união de pesquisadores e alunos do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos do Instituto Oswaldo Cruz/ FIOCRUZ com pacientes portadores da doença de Chagas membros da Associação Rio Chagas no Rio de Janeiro (RJ) (ARAÚJO-JORGE et al, 2021).

O EC21 é uma estratégia de intervenção em saúde pública que apresenta potencial inovador para a identificação de casos crônicos assintomáticos da DC. O foco do EC21 é a sensibilização e conscientização sobre a relevância do problema e a disseminação de informações sobre contextos de risco, estimulando uma atitude de busca por diagnóstico, tratamento e cuidados, direitos constitucionais fortalecidos após a publicação, em 2018, do Protocolo de Controle e Diretrizes Terapêuticas -PCDT- em doença de Chagas (ARAÚJO-JORGE et al, 2021).

Expresso Chagas XXI: a tecnologia foi assim chamada pois faz alusão ao vagão de trem onde o Dr. Carlos Chagas descobriu a doença, que hoje leva o seu nome, em 1909 na cidade de Lassance, Minas Gerais (MG). Expresso, pois é um termo que além de remeter a “trem”, remete à urgência, à velocidade. Chagas, para falar da doença de Chagas. XXI, pois ela se concentraria nas demandas e necessidades ainda presentes no século XXI. No entanto, na primeira edição realizada em 2019 em Minas Gerais, o século XXI foi expresso em numerais arábicos, “21”, uma vez que para os portadores da doença, XXI em numeral romano não era simples de ser decodificado. Ainda no século XXI se faz necessário falar sobre a doença, desconhecida por muitos. A DC crônica acomete atualmente mais de 4 milhões de brasileiros e permanece um problema de saúde pública. Apesar de um alto índice de cura nos casos agudos, quando o prognóstico é normalmente benigno, ocorrendo quase completa remissão em 60 a 90 dias após iniciado o tratamento com o medicamento tripanocida – benzonidazol ou nifurtimox - (DIAS

et al, 2016, PINTO, 2013), nos casos crônicos a situação é mais complexa. Apenas 1% dos portadores tiveram acesso ao tratamento etiológico, mas 70% dos casos evoluem de forma invisível e silenciosa, com um quadro clínico benigno denominada forma clínica indeterminada. Cerca de 30%, no entanto, desenvolvem complicações mais graves, com ou sem sintomatologia explícita, sendo mais comuns os casos de disfagia, com megaesôfago ou mega cólon e sintomas digestivos de prisão de ventre longa e dor abdominal, e de cardiopatia chagásica crônica (CCC), com arritmias diversas e possibilidades de disfunção ventricular, em que o tratamento indicado é o mesmo de cardiopatias não infecciosas, com ou sem insuficiência cardíaca (BESTETTI, 2016).

O EC21 é composto por uma sequência de estação de entrada seguida por seis alusivos vagões: Associações (vagão 01), Laboratório e inovações (vagão 02), Brincar e descobrir (vagão 03), Casa e Saúde Única (vagão 04), Bem-estar (vagão 05) e Sua voz (vagão 6). O EC21 tem por missão apresentar uma exposição participativa com ciência e arte gerando a sensibilização e a divulgação de informações sobre a doença de Chagas para a população afetada por essa doença negligenciada dentro de áreas endêmicas a partir de atividades lúdicas, oficinas e brincadeiras, cursos e rodas de conversa que promovam o uso da ciénciarte e das 13 categorias cognitivas promotoras da criatividade, sistematizadas pelo casal Root-Bernstein (2001) (FERREIRA et al., 2020).

O EC21 é uma exposição itinerante, educativa e participativa com ciência e com arte para falar da doença de Chagas em cidades onde existem pessoas com a doença ou o risco de vir a tê-la. É “Expresso” pois a exposição leva às cidades um trem imaginário, com estação e vagões temáticos. (FERREIRA et al., 2020)

Para prova de conceito dessa ideia, em 2019, a equipe realizou uma expedição do EC21 à Minas Gerais (18-30 de julho de 2019 / nas cidades Grão Mogol, Espinosa, Montes Claros e Lassance). Durante os nove dias de exposição, o EC 21 recebeu mais de 2.000 pessoas (Grão Mogol 464 / Espinosa 1142 / Montes Claros 352 / Lassance 76 / Belo Horizonte 139). A expedição a Minas Gerais foi muito produtiva e impactante, chamando a atenção da imprensa nacional e internacional e nesta expedição atingimos alguns resultados importantes: (1) registramos um grande conteúdo audiovisual, com fotos e depoimentos dos participantes e portadores da doença de Chagas, dados ainda pouco explorados; (2) cadastramos mais de 600 participantes interessados em colaborar ou participar da organização de Núcleos de promoção da saúde e novas “Associações de Chagas” locais; e (3) outros estados do Brasil passaram a solicitar que o EC21 também realizasse expedições em suas cidades (ARAÚJO-JORGE et al,

2021). Mergulhar nesse acervo e trabalhá-lo constituiu o primeiro desafio do presente projeto de pesquisa.

1.1.2 A doença de Chagas

A doença de Chagas (DC), é uma doença infecciosa crônica e a principal doença negligenciada no Brasil (MARTINS-MELO et al., 2014). Descrita em 1909, na cidade de Lassance, Minas Gerais (MG), pelo médico brasileiro Carlos Ribeiro Justiniano Chagas (BRASIL, 2020), a DC é causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi*. A doença de Chagas representa uma das quatro maiores causas de morte por doenças infecciosas e parasitárias no país (MARTINS-MELO et al., 2019). Segundo Vinhares & Dias (2000), a DC é uma das patologias de maior distribuição pelas Américas, com existência de mais de 150 espécies de vetores classificados desde América do Norte ao extremo sul da América do Sul. Apresenta prevalência de 1,0 a 2,4% na população brasileira (DIAS et al., 2016), correspondendo a 1,9 a 4,6 milhões de pessoas infectadas (HOTEZ e FUJIWARA, 2014; MARTINS-MELO et al., 2014).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (2019), hoje a DC é considerada endêmica em 21 países na América Latina, onde estima-se que cerca de 14 mil mortes ocorram por ano causadas por esta infecção. Por conta dos movimentos migratórios, a DC atualmente está presente em 44 países no mundo. Estudos calculam que a DC gere anualmente 627,26 milhões de dólares em custos de saúde em todo o planeta, 10% dos quais em territórios não-endêmicos (PÉREZ-MOLINA e MOLINA, 2018). Nos Estados Unidos, estima-se que cerca de 300 mil casos de DC não endêmicas foram relatados nos últimos anos, diagnosticados em pessoas que migraram de países da América Latina. A DC é considerada uma das 5 doenças infecciosas que mais preocupam o sistema de saúde norte-americano, e mesmo que a presença de triatomíneos e do parasito *T. cruzi* não seja algo novo em território estadunidense, um pequeno número corresponde a casos autóctones (MONTGOMERY et al, 2016). Na Europa, Albajar-Vinas e J Jannin (2011) descrevem a trajetória da DC inicialmente por volta dos anos 1980, com casos esporadicamente relatados na literatura científica de infecções não vetoriais, transmitidas por via transfusional, congênita e acidentes de trabalho, seguido de grande fluxo migratório, vindo da América Latina, predominante no Sul da Europa, principalmente na Espanha.

Este grande fluxo da DC tem causado não somente um significativo impacto econômico ao sistema de saúde no Brasil (Dias et al., 2016) mas também nesses diversos países não

endêmicos que recebem imigrantes de países endêmicos (LEE et al., 2013). Esse impacto é expresso nas suas dimensões complexas sociocultural e econômico-política (SANMARTINO et al. 2012).

Sob o aspecto social, a DC foi considerada em 2005 pela OMS, uma doença tropical negligenciada. Essa ação tem como objetivo fomentar o conhecimento da doença como um problema de saúde pública internacional e visa o combate à desinformação e pouco investimento em políticas públicas para assuntos relacionados à patologia em pessoas portadoras. Esta medida também tem como objetivo, estimular a pesquisa, prevenção, acesso ao diagnóstico e tratamento, educação e informação. Como forma de consolidar este compromisso em combate à DC e de trazer visibilidade a esse problema, foi instituído, também pela OMS, o dia 14 de abril como Dia mundial da doença de Chagas.



Figura 1: Panfletos ilustrativos para dar visibilidade à doença de Chagas produzidos pela Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT). (A) Comemorativo a aprovação e endosso em maio/2019 do dia mundial da doença de Chagas; (B): Comemorativo ao primeiro ano do dia mundial da doença de chagas em abril/2020; (C): Comemorativo ao dia mundial da doença de Chagas em abril/2021; (D): Comemorativo ao dia mundial da doença de Chagas em abril/2022. Fonte: SBMT



Figura 2: A-E Série de postagens do Ministério da saúde em comemoração ao dia mundial da doença de Chagas em abril/2020 via Twitter. Fonte: Ministério da saúde.



Figura 3: A e B- Algumas atividades desenvolvidas entre 2020 e 2022 em comemoração ao dia mundial da doença de Chagas na Fiocruz. Fonte: Fiocruz.

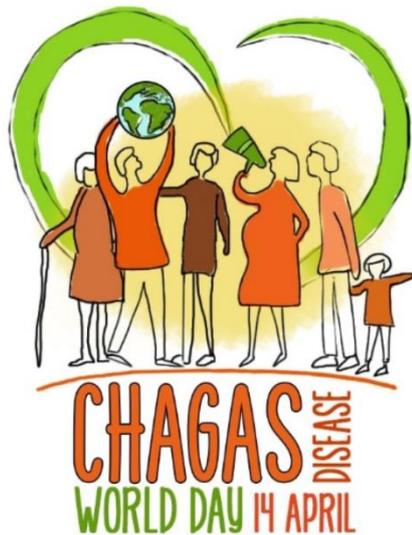


Figura 4: Campanha dia mundial da doença de Chagas- Grupo Técnico IEC Chagas (OMS) e Findechagas. Fonte: Beat Chagas, 2022.

Mas esse problema está distante de uma solução definitiva já que se trata de uma doença que afeta majoritariamente a população mais pobre. Segundo a organização Médicos Sem Fronteiras (2017), oito em cada 10 pessoas portadoras da doença de Chagas não foram diagnosticadas e mesmo que o Brasil tenha sucesso comprovado no combate do vetor, outras vias de infecção, como a via oral através de alimentos contaminados pelas fezes do vetor contendo o parasita ou via congênita, ainda não foram combatidos de modo eficaz. Entretanto, medidas como a criação do primeiro Protocolo Clínico e de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) em 2018 mostram que o Brasil está avançando nas ações de políticas públicas e acesso à atenção básica de saúde no país. Porém, muito ainda precisa ser realizado.

1.1.3- A busca ativa e a DC

A estratégia de “busca ativa” é comumente utilizada para encontrar e identificar vetores de doenças infecciosas (RODRÍGUEZ MONGUÍ et al. 2019, MELO et al 2018). A busca ativa, também é muito utilizada no campo da vigilância epidemiológica e sanitária, consistindo na procura da identificação de casos ainda não notificados, indeterminados, sintomáticos ou oligoassintomáticos, que ainda não receberam atendimento médico, de infecções por determinada doença, principalmente as de notificação compulsória (LEMKE e SILVA, 2010). O objetivo dessa estratégia consiste em oferecer tratamento adequado, compreender o perfil epidemiológico de determinada doença assim como promover medidas profiláticas. Para isto a

investigação costuma ocorrer em territórios onde foram notificados casos semelhantes ou onde é sabido a existência de transmissão ativa. Ainda é possível ir além de barreiras geográficas, seguindo os fluxos migratórios de indivíduos ou vetores dessas regiões (BRASIL, 2009).

Diferente da estratégia de busca passiva, que consiste na busca voluntária do indivíduo pelo serviço de saúde em casos sintomáticos, a busca ativa é a “busca sistemática” pelos doentes através de investigações epidemiológicas (KER et al, 2016). Quando aplicada na busca de casos de doenças negligenciadas, como a DC, é possível identificar diversos benefícios, visto que a prevalência da DC está entre a população em maior vulnerabilidade socioeconômica e por isso se encontra mais exposta a outras doenças, com maior chance de desenvolver agravos, pior acesso a serviços de saúde e serviços de atenção primária e menor chance de receber o tratamento essencial e, por isso, maior chance de desenvolver para o óbito (DIAS et al, 2016). Ir ao encontro dessa camada social com a utilização da busca ativa consiste em promover medidas efetivamente profiláticas de saúde.

O Ministério da Saúde recomenda a busca ativa de casos sempre que houver suspeita de subnotificação. Sob o olhar epidemiológico, esta estratégia é principalmente aplicada para investigação por doenças de notificação compulsória. Mediante a PORTARIA Nº 264 DE 17 DE FEVEREIRO DE 2020, a DC crônica passou a integrar a Lista nacional de notificação compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública. Antes, apenas os casos agudos eram de notificação obrigatória. Isso possibilita ao país prospectar um futuro otimista quanto à utilização da estratégia de busca ativa em casos de DC crônica.

A busca ativa passou a ser aplicada e recomendada entre as estratégias adotadas pelo sistema de saúde na busca de casos de infecção pelo vírus causador da COVID-19, focado nos grupos profissionais de serviços essenciais (DA SILVEIRA et al, 2020). Em menor escala, a busca ativa também tem sido usada em dados de prontuário em unidades de saúde (MOSCATELLI et al. 2015, PEREIRA et al. 2015, PORRÁS et al. 2015). No entanto, não encontramos em nossa pesquisa bibliográfica registro ou inferência a busca ativa de casos assintomáticos de DC em campo. Uma possibilidade concreta de busca ativa de casos assintomáticos surgiu com a idealização e teste de campo da tecnologia social educacional “Expresso Chagas XXI” desenvolvida recentemente por nossa equipe em projeto de pesquisa/ensino /extensão (ARAÚJO-JORGE et al, 2021), como apontado no item 1.1.

1.1.4- O cenário pandêmico e EC21

Em dezembro de 2019, na província de Wuhan (China), surgiram os primeiros casos de uma doença respiratória, até então de origem desconhecida (CHENG et al,2020) que se propagou rapidamente chegando aos primeiros casos autóctones no Brasil, em março de 2020, quando, por orientações da Organização Mundial da Saúde (OMS), instaurou-se em âmbito global a situação de pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2 (SIMÕES E SILVA, OLIVEIRA e MARTELLI JR, 2020).

Com a adoção de um *lockdown*, estratégia também utilizada por outros diversos países, que se baseia em instaurar uma situação de total isolamento social visando a diminuição dos casos de transmissão, passamos por um longo período de distanciamento social que perdurou o ano de 2020 e 2021.

Dado o impacto causado por esta pandemia global e a impossibilidade de realizar as demais expedições presenciais planejadas para os anos seguintes, a equipe responsável pela elaboração da tecnologia Expresso Chagas XXI e os demais colaboradores que se juntaram a este processo ao longo desses dois anos, iniciaram uma busca por formas inovadoras e eficazes de levar as expedições, antes pensadas para o modelo presencial em outros estados brasileiros, ao público-alvo, mesmo que, de modo remoto. Durante essa busca o potencial das redes de internet e elevado uso desta tecnologia para a comunicação e interação entre a sociedade, isolada para conter a propagação da doença COVID-19, se tornou alvo de nossa atenção e principal ferramenta para construção de uma tradução da atividade EC21 para o ambiente virtual, outro desafio incorporado no desenvolvimento desta pesquisa.

1.2- PARTE II- DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA, ENSINO NÃO-FORMAL, POPULARIZAÇÃO DA CIÊNCIA E EDUCAÇÃO EM SAÚDE: CONCEITOS E APLICAÇÃO VIRTUAL

1.2.1- Conceito de divulgação científica e campo virtual

A divulgação científica apresenta um papel fundamental dos que produzem ciência no Brasil e no mundo e não deve ser encarada como um favor feito à população e sim como um dever em devolver o que foi produzido, porque nenhuma evolução científica seria possível sem a participação dos trabalhadores de base que movimentam a sociedade e a economia. Além disso, a divulgação científica não deve apenas se preocupar em “traduzir” a ciência difundida entre os pares acadêmicos, mas deve tornar público todo conhecimento desenvolvido de maneira justa e democrática, através de espaços formais, não formais e informais (DANTAS E DECCACHE-MAIA, 2020).

Ao longo dos anos, a divulgação científica cresceu ao redor do mundo acompanhando os avanços tecnológicos conquistados. Inicialmente, as novas descobertas científicas eram comunicadas de modo rescrito à nobreza e pessoas cultas; alguns anos mais tarde, após a revolução científica, os intelectuais renunciaram ao latim e passaram a direcionar suas obras ao grande público. No século XVIII, surgiram as grandes conferências científicas, “espetáculos” que utilizam materiais de experimentação das ciências naturais, química e física, como microscópios e telescópios para elucidar através de experimentos as novas invenções que surgiam. Com o avanço do desenvolvimento industrial, houve então o maior avanço no uso das tecnologias para a comunicação, logo, para a divulgação científica. Os avanços do século XX revolucionaram a forma de divulgar ciência seja ela impressa em jornais ou revistas ou veiculadas pela rádio e TV (MUELLER e CARIBÉ, 2010). No Brasil, gerações foram marcadas pela era da grande eclosão das revistas e programas de televisão sobre ciências, como por exemplo o Globo Ciência na TV e a Superinteressante, Ciência Hoje, Galileu entre outras revistas especializadas na temática. Ainda assim o conteúdo sempre foi acessado por uma parcela significativa, porém pequena da sociedade (DANTAS E DECCACHE-MAIA, 2020). O campo da divulgação científica também ganhou mais espaço para combater a crescente desinformação e as pseudociências que têm sido defendidas em prol de visões ideológicas e políticas. Se tornou necessário romper com o diálogo centrado entre pares acadêmicos e tornar o conhecimento científico mais acessível (MANSUR et al, 2021).

Como a história vem narrando, o desenvolvimento tecnológico facultou inovações no modo de se comunicar e é claro, no modo de divulgar ciências. Com advento da internet, o desenvolvimento de novas formas de comunicação, modificando as relações e o fluxo de informação, essa preciosa ferramenta alterou em definitivo o fluxo de divulgação científica em meios formais e informais. Ela encurtou distâncias, acelerou o fluxo de informações científicas entre os pares e as instituições e possibilitou um novo modo de interação com a ciência, levando o conhecimento de modo simples e fácil (CASTRO, 2006). O uso das mídias sociais significa uma alternativa para popularizar conhecimento e saberes científicos (PENNYCOOK, 2020). A partir de uma reforma no modo como realizamos a divulgação científica, poderemos enxergar a internet como uma ponte entre os cientistas, seres que por diversos anos foram elevados ao patamar de superiores ao restante da sociedade e excluídos da vida comum, ao público leigo, que por vezes encontra dificuldades em consumir ou dialogar com os conhecimentos produzidos na academia e em instituições científicas. Os websites, blogues entre outros podem ser utilizados como ferramentas eficientes de comunicação da comunidade científica e a sociedade por se tratar de uma rede interconectada de comunicação extensa entre a maioria dos seres espalhados pela superfície terrestre, sendo um meio de linguagem acessível, dinâmico e acessível. (MATHEUS e GONÇALVES, 2017).

1.2.2- Conceito de ensino não formal e sua aplicabilidade no campo virtual

A educação é adquirida ao longo da vida através de processos de ensino-aprendizagem. Esses processos podem ocorrer em três possíveis âmbitos: o ensino formal, aquele que é desenvolvido em espaços formais de ensino, as escolas e universidades; o ensino informal, que ocorre diariamente na convivência com família e amigos no meio em que se vive; e o ensino não-formal, aquele que, em essência, possui objetivos similares aos dos processos de ensino-aprendizagem do ambiente escolar, mas que ocorre fora da instituição (VIEIRA, BIANCONI e DIAS, 2005)

O espaço não formal de ensino é considerado todo aquele onde é possível desenvolver uma prática educativa. Esses espaços podem ser institucionalizados, onde há planejamento e uma estrutura física para o desenvolvimento de uma atividade educativa, e os espaços não institucionalizados que são aqueles que não oferecem estrutura preparada para processos de ensino. Contudo, em ambos os ambientes pode ser construída uma prática educativa de construção científica (QUEIROZ et al, 2017).

Para Gohn (2006), o objetivo do ensino não formal é formar cidadãos para o mundo, no mundo, tendo como base as vivências e interesses do participante. No ensino não formal, criamos laços e identificação e a partir disso desenvolvemos a autoestima e o “empoderamento” dos indivíduos. Ainda que os objetivos do ensino não formal por vezes se alinhem aos do ensino formal quanto à formação de um “cidadão pleno” o ambiente onde são praticados os difere, pois enquanto o ensino formal é metódico e sistemático, o ensino não formal trabalha na subjetividade do grupo.

“Resumidamente podemos enumerar os objetivos da educação não-formal como sendo:
a) Educação para cidadania;
b) Educação para justiça social;
c) Educação para direitos (humanos, sociais, políticos, culturais etc.);
d) Educação para liberdade;
e) Educação para igualdade;
f) Educação para democracia
g) Educação contra discriminação;
h) Educação pelo exercício da cultura, e para a manifestação das diferenças culturais”
(GOHN, 2006)

1.2.3- As tecnologias no campo do ensino

As tecnologias no campo do ensino foram absorvidas no decorrer dos tempos e de sua evolução, trazendo novas possibilidades na construção das relações em sala. Entretanto, as tecnologias da informação ou tecnologias digitais (TICS e TD) não devem ser utilizadas isoladamente, mas sim como uma ferramenta de ensino, como temos visto sendo aplicadas em aula através de vídeos, leituras, músicas e até atividades online assim como nos laboratórios de informática. Com a pandemia da COVID-19, a internet e suas tecnologias ganharam novas dimensões, se tornando o principal meio de comunicação síncrona e assíncrona para ensinar facilitando a conexão entre professores e alunos (DA ROCHA et al, 2020).

Com as mídias interativas, a interação entre espaços formais e não formais de ensino se tornou possível. Visto que os ambientes virtuais têm enfoque na aprendizagem colaborativa, esses ambientes podem vir a colaborar para o processo de ensino formal através da ênfase uma aprendizagem significativa, que leva o indivíduo a pesquisar, problematizar, construir e ressignificar (ARAUJO, 2017).

1.2.4- Conceito de popularização da ciência

Popularizar, tem por finalidade tornar popular, acessível ao povo. Ao nos questionarmos sobre o conceito de popular, podemos nos chocar com o que se compreende como “vulgarização científica” pela similaridade de seus conceitos. Mas Germano e Kulesza (2007) afirmam que, se compreendermos popular a partir das classes populares, também sustentadas nos movimentos populares de luta em benefícios das massas oprimidas, popularizar é muito mais do que vulgarizar ou até divulgar ciência.

O discurso científico ocorre por dois gêneros: através de artigos científicos, destinados principalmente aos pares e os textos de popularização desse conhecimento pela mídia de massa através de textos sobre ciências, publicações em revistas e/ou jornais, TV e todo campo onde a audiência seja o público não científico. Essa popularização possibilita, entre outras coisas, a transformação comunitária ou coletiva do conhecimento (MOTTA-ROTH e MARCUZZO, 2010).

Para Caldas (2010), “é preciso que o discurso científico seja amplamente compreendido pela população, para que possa tomar suas decisões a partir de múltiplas informações, considerando os aspectos positivos e negativos de cada situação.” O autor ainda complementa que para tornar os conhecimentos compreensíveis não é necessário renunciar à especificidade do saber, mas possibilitar à sociedade a participação no diálogo e debate sobre assuntos científicos pertinentes e por vezes polêmicos.”

Germano e Kulesza (2007) acreditam que a popularização da ciência ganhou força em países da América Latina por conta dos movimentos de lutas populares que marcam a trajetória histórica desses povos. Logo, popularizar a ciência é colocá-la para participação popular, a serviço das maiorias e minorias oprimidas, levando ao diálogo e reflexão entre os diferentes e com respeito a trajetória e concepção simbólica do outro.

1.2.5- Educação em saúde e o empoderamento a partir da popularização da ciência

A educação popular em saúde surge como um movimento de mudança das práticas em saúde que não atendiam e não valorizavam as camadas mais necessitadas da população brasileira. Este movimento educacional, que nasce da influência de Paulo Freire com a educação popular sob a educação em saúde, tem por objetivo desenvolver uma “estratégia de enfrentamento aos problemas de saúde encontrados, procurando fortalecer os movimentos sociais e criar vínculos

entre a ação médica e o pensar cotidiano da população” a partir da construção de conhecimentos populares e desenvolvimento da autonomia no cuidado individual e coletivo (FALKENBERG, 2014).

Tracemos um paralelo entre o conceito de educação popular em saúde- ensino não-formal- divulgação científica- popularização da ciência e teremos o empoderamento popular, a grande força motriz que uma associação ou movimento social em prol da saúde deve ter para uma assistência justa e democrática que visa o desenvolvimento do “cidadão pleno”, ofertando conhecimentos, dialogando saberes e valorizando os saberes populares.



Figura 5: Esquema sobre o empoderamento popular, adaptado de FALKENBERG, 2014; GOHN, 2006; DANTAS E DACCACHE-MAIA, 2020; MOTTA-ROTH e MARCUZZO, 2010; GERMANO E KULESZA, 2007. Fonte: Autora, 2022

1.3- PARTE III- IMPORTÂNCIA DOS MOVIMENTOS SOCIAIS- ASSOCIAÇÕES DE PORTADORES E PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS

1.3.1- Importância das associações e movimentos sociais

. Com o passar dos anos têm crescido os movimentos sociais voltados para o direito a saúde, educação, contra as desigualdades sociais; com isso podemos perceber o poder que os movimentos coletivos sociais têm e seu potencial de transformação. Acredita-se que os integrantes de movimentos sociais devem ser protagonistas de suas lutas, participando de forma ativa de suas discussões e decisões políticas sociais na defesa de seus direitos (CAMARGO; GUARIENTO, 2011). Sob a perspectiva do profissional da saúde é importante que compreendamos a necessidade da existência de um ambiente não profissional de apoio ao portador de doença crônica, um ambiente onde valorize as redes de relações. Esse ambiente deve ser centrado no próprio portador e em suas redes de relações (BUDÓ, 2009).

Por isso, vemos os ambientes de saúde como um importante lugar para que os usuários ocupem a posição de sujeitos que têm o direito ao acesso a informações, que participam ativamente dos seus cuidados e que compreendem seu papel de defesa pelos seus interesses. Os ambientes das associações costumam promover a expressão e o debate entre novas ideias, a troca de conhecimentos, a oportunidade de cooperação e a busca por um consenso quanto à luta por seus direitos (ANDRADE E VAITSMAN, 2002).

Essas organizações podem ser diferenciadas em três tipos:

- “as sociais (religião, comunidade, jovens, esportes, mulheres, saúde e grupos de educação e informação);
 - As políticas tradicionais (sindicatos, associações profissionais e partidos políticos);
 - e
 - As que alguns denominam “novas organizações políticas” (meio ambiente, paz, direito dos animais e grupos defensores de direitos coletivos e da cidadania)”
- (ANDRADE E VAITSMAN, 2002)

No Brasil, movimentos sociais ganharam notoriedade na década de 60 com a bandeira de solidariedade na campanha “Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida” sob a liderança do notório e saudoso sociólogo, Herbert de Souza. Observa-se a importância da mobilização e criação de grupos ou associações de luta por direitos civis, pois a criação destas redes sociais

estabelece relações estreitadas entre esses indivíduos, criando representatividade e destruindo barreiras que os isolavam (ANDRADE e VAITSMAN, 2002).

1.3.2- As associações de pessoas afetadas pela DC

A partir da compreensão da sua situação e seu estado de saúde, o portador da DC se torna o elo principal entre a educação e saúde (SILVA, 2019). No Brasil em 2016 existiam 4 associações de DC, sendo 2 em São Paulo (SP), uma no Rio de Janeiro (RJ) e a mais antiga em Pernambuco (PE). As associações de DC são estabelecidas pela Federação internacional de Doença de Chagas, a FINDECHAGAS. Nos últimos dois anos mais 3 Associações foram e/ou estão em fase de criação e institucionalização, nos estados de Goiás (GO), Bahia (BA) e Pará (PA).

A FINDECHAGAS está distribuída entre as Américas, Europa e Oceania e está presente como 23 associações espalhadas pelo mundo. A FINDECHAGAS é uma organização sem fins lucrativos, fundada na reunião de Uberaba em 2009, no contexto dos debates sobre o centenário da descoberta da doença de Chagas. Ela foi oficialmente registrada em 2010 e conta com a cooperação de diversas instituições sensibilizadas pela causa da DC no mundo. Essa federação tem como principal objetivo a “criação, promoção e difusão dos princípios e diretrizes enunciados no Declaração de Uberaba”. Seus membros são pessoas afetadas pela DC, sendo pacientes e seus familiares (FINDECHAGAS, 2016).

Atualmente pelo site da FINDECHAGAS e, baseado nestas informações, também no site *expressochagas.com*, das 23 associações listadas ao redor no mundo, apenas 7 possuem site ou perfil em alguma rede social. Nestes sites ou perfis encontramos registros dos encontros realizados junto aos membros, registro de atividades de conscientização realizadas pelo grupo, compartilhamento de notícias ou vídeos informativos sobre a luta política e social nacional e internacional pelo direitos das pessoas afetadas pela DC além de postagem de divulgação e comunicação científica sobre a DC e outras doenças que estejam afetando aquele local, como durante a pandemia de COVID-19.

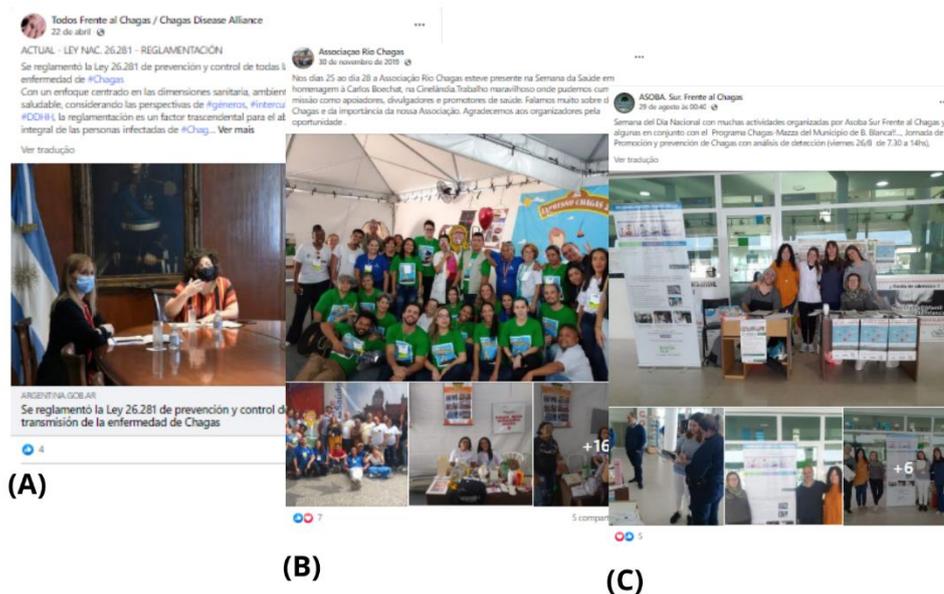


Figura 6: A- Atividades realizadas pelas associações Todos Frente al Chagas / Chagas Disease Alliance (Argentina), 2022; B- Associação Rio Chagas, 2019 (Brasil, RJ); C- ASOBA. Sur. Frente al Chagas, 2022 (Argentina).

Entretanto um dado nos chama a atenção: apenas 3 associações em toda América Latina possuem perfis nas plataformas Facebook e/ou Twitter com a ausência de qualquer site de domínio próprio. Isso deve ser encarado como uma informação preocupante pois é indicativo de exclusão digital ou desigualdade no acesso à internet, que em dias de intenso desenvolvimento tecnológico deixa a margem principalmente os mais pobres.

Outro ponto a ser observado é o crescente acesso à internet e consumo das mídias digitais que após os desastrosos episódios de fake news nos mostraram que este ambiente é muito visitado e procurado e adotado como base de dados e informações oriundas de fontes falsas. Quando espaços de luta e representatividade assim como de informações e diálogo de saberes de uma doença negligenciada, como são os espaços das associações, se ausentam do campo digital, deixamos o caminho livre para a desinformação e o distanciamento das pessoas afetadas pela DC.

1.3.3- O curso “Falamos de Chagas” e a associação Rio Chagas

A Associação Rio Chagas é associação de portadores e parentes de portadores da doença de Chagas na cidade do Rio de Janeiro. Esta associação foi originada construída durante as atividades do curso “Falamos de Chagas com CienciArte”, idealizado pela nossa equipe e

estudado no trabalho de mestrado de Marcelo Oliveira Mendes no programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz.

O curso tinha a proposta de oferecer “atividades criativas e artísticas, também com “o foco na proposta de criação de uma Associação para pessoas portadoras de doença de Chagas na cidade do Rio de Janeiro, uma vez que já existiam outras em território brasileiro.” Este curso de extensão, que atendeu em sua maioria pessoas afetadas pela DC, com idade média de 50 anos, propôs métodos que não invalidavam os métodos terapêuticos tradicionais, desenvolvendo atividades complementares através do empoderamento desses indivíduos proporcionando maior entendimento sobre a sua saúde, desenvolvendo a autoestima e oferecendo espaço de fala e escuta a pessoas excluídas socialmente, em um curso que dialogava com as abordagens de Paulo Freire e com os conceitos de CienciArte (MENDES et al, 2019; ARAÚJO-JORGE et al, 2019).

No decorrer do curso, as pessoas afetadas pela DC, público-alvo deste curso, desenvolveram 8 modalidades de atividades, entre elas atividades criativas e de modelagem 5D, uma roda de conversa na Biblioteca de Manguinhos, com portadores e afetados pela doença de Chagas, pesquisadores da Fiocruz, membros da Associação de Portadores da doença de Chagas de Campinas, SP e a vice-presidente da Associação Amigos do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI). (MENDES et al, 2019; ARAÚJO-JORGE et al, 2019).

Em 2016 ocorreu a Assembleia Geral da fundação da Associação Rio Chagas, com a participação do advogado Dr. Alexandre Frazão na leitura do estatuto para a fundação da associação e o concurso para a escolha do logotipo. Foi então que, em 08 de abril de 2016, nasceu a Associação Rio Chagas de portadores e pessoas afetadas pela doença de Chagas do Rio Janeiro, presidida por Nancy Costa, portadora da DC. Este curso atingiu sua meta de organizar uma associação local e foi apenas o primeiro passo para o engajamento na luta por direitos em saúde, políticos e civis para o portador da DC no âmbito nacional e internacional, junto a FINDECHAGAS (MENDES et al, 2019).

A Rio Chagas é uma organização sem fins lucrativos, com sede provisória na Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) e que tem por finalidade propagar informações sobre a DC e luta por direitos. Com filiação na FINDECHAGAS, recebe apoio de institutos como o IOC, o Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) e de diversos laboratórios pertencentes a FIOCRUZ, como Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos

(LITEB), do sindicato dos trabalhadores da Fiocruz (ASFOC) e do Programa de Pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde (PPG-EBS). O apoio dessas entidades fortalece a ideia de desenvolver grupos de apoio e de luta por direitos a saúde e assistência social. (SILVA, 2019).

A Associação Rio Chagas é um polo de representatividade, apoio e esforço para o fortalecimento do movimento social em prol dos portadores da DC no estado do Rio de Janeiro. Promoção a saúde, divulgação da doença, solidariedade, defesa e luta pelos direitos do paciente, colaboração com a pesquisa e intercâmbio com instituições nacionais e internacionais são alguns dos objetivos da Rio Chagas.

1.4- PARTE IV- O EXPRESSO CHAGAS XXI E ASSOCIAÇÃO RIO CHAGAS- A CONSTRUÇÃO COLABORATIVA DO ESPAÇO DAS ASSOCIAÇÕES NO EXPRESSO CHAGAS

1.4.1- Associação Rio Chagas e o EC21

Da concepção descrita no item anterior, a Associação Rio Chagas construiu fortes ligações com a Fiocruz e seus pesquisadores, que inclusive participam de seu Conselho Científico. Em 2018 começou a surgir o desejo, e com isso a solicitação, de entrega de conteúdos de saúde aos familiares dos membros da Rio Chagas que ainda residem em suas cidades de origem e que ainda vivem em situação de vulnerabilidade socioeconômica como em Minas Gerais (MG), Pernambuco (PE), Paraíba (PA) e todos os demais estados brasileiros. Movidos por isto, um grupo de alunos e pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Biociências e Educação em Saúde construíram em conjunto com os membros da Associação Rio Chagas a proposta de expedição itinerante “Expresso Chagas XXI” (ARAÚJO-JORGE ET AL, 2020), descrita no item 1.1.

Segundo Araujo-Jorge et al (2020), a Participação de integrantes da Rio Chagas, portadores e familiares, acreditamos que foi o grande diferencial desta tecnologia social educacional. Sob o mantra “Nada sobre nós sem nós”, a Rio Chagas participou ativamente desde o início da idealização desta viagem de volta para suas regiões de origem, participando como cocriadores, co-avaliadores e coparticipantes de cada uma das atividades desenvolvidas na expedição de 2019. Romper com o padrão de passividade da participação das pessoas afetadas pela DC, trazendo-as para o protagonismo neste projeto de pesquisa foi importante e transformador.

1.4.2- O vagão 1- A construção colaborativa com os pacientes

Intitulado “ASSOCIAÇÕES”, tem como atividade, levar ao conhecimento dos participantes a existência da FINDECHAGAS, sua organização e atuação, além de apresentar suas associações filiadas, incluindo a Rio Chagas e outras existentes no estado em que a expedição do Expresso Chagas se realize. No vagão, os participantes desenvolveram também reuniões com potenciais pessoas e agentes promotores de saúde e interessadas em formar organizações civis relacionadas à saúde, onde compartilhavam ideais e propostas para atividades locais (ARAÚJO-JORGE ET AL, 2020).

Na expedição do EC21 de 2019, atuaram como mediadores alguns dos sete membros da Associação Rio Chagas que se deslocaram com a equipe nesta viagem. Estas pessoas afetadas participantes atuaram como educadores/mediadores informais em atividades de sensibilização da população e motivaram a criação de novas associações e levando ao comprometimento de centenas de pessoas na organização de novos núcleos populares de promoção da saúde. Foi registrado mais de 600 participantes interessados em colaborar e/ou participar de organizações civis de saúde, como Núcleos de promoção da saúde e novas associações. Ao término desta expedição, quatro novas associações em estágio embrionário foram criadas. Após a reunião com os gestores de saúde dos municípios visitados, nos foi informado que duas já estavam em funcionamento e solicitando os Secretários de Saúde para o atendimento a suas necessidades. Também recebemos a notícia de que duas novas associações estavam em processo de criação nos estados de Goiás e Bahia, o que nos mostra atores mais ativos, efetivos e motivados. (ARAÚJO-JORGE ET AL, 2020).

Após o período pandêmico que interrompeu o planejamento da ida a territórios além do eixo Minas Gerais e Rio de Janeiro, no ano de 2022 foram realizadas 2 novas expedições entre os dias 31 de outubro e 14 de novembro. Em conjunto com o curso online de formação para agentes de saúde “Expresso Chagas XXI” que ocorreu no campus virtual Fiocruz, iniciou-se a elaboração de novas edições do EC21, agora em números romanos após extensa discussão quanto ao padrão de utilização de algarismos romanos na representação do tempo em séculos, e também pela passagem do tempo pandêmico, em que 21 passou a remeter mais a 2021 do que à ideia de século XXI. A realização do curso veio atender a nova proposta das expedições de formar profissionais locais qualificados para dar continuidade ao EC em seus territórios, com autonomia, porém mantendo o objetivo e características gerais idealizadas inicialmente.

Como fruto desse processo formativo, equipes em Posse - Goiás (GO), em Belém - Pará (PA) e em Arraial – Piauí (PI) foram formadas e as novas expedições se sucederam, agora com uma equipe reduzida a 4 membros da Associação Rio Chagas e 3 a 12 membros da equipe técnica e da coordenação do projeto.

Estes membros atuaram sob coordenação técnica de um membro da equipe formada por doutorandos, mestrados e pesquisadores da Fiocruz e desenvolveram o papel de mediadores em todas as atividades realizadas no espaço das Associações, também conhecido como vagão 1. Além da mediação, arrecadou-se fundos para a associação a partir da venda de itens personalizados e a validação de novas ferramentas incorporadas às atividades deste vagão, como o novo jogo da memória, o *teaser* da websérie “Me conta sobre você?”, o “Nosso fotolivre” e o questionário avaliativo.

1.5- JUSTIFICATIVA

As práticas educacionais dos programas governamentais de controle de doenças, como nos aponta Bricenõ-Léon (1996), são verticalizadas e utilizam um método autoritário. Estas práticas devem estar relacionadas aos seres humanos e não somente ao estado saúde-doença. Em seus postulados básicos, o autor diz que é necessário conhecer o ser humano, suas crenças, seus hábitos, geralmente relacionados aos hábitos culturalmente perpetuados e suas circunstâncias sociais. Com isso entendemos que é direito do povo ter parte dentro desse processo. Aplicando tais conceitos à realidade da DC, percebemos que as práticas de ensino até então implementadas sobre esta doença possuem um foco na saúde-doença e verticalizam a transmissão de saberes entre academia-sociedade. Se o foco não estiver no ser humano e compreendendo seus aspectos culturais, sociais e econômicos, a prática se torna incipiente.

Apenas através de práticas que disseminem o conhecimento científico de modo a ser acessado, dialogado e compreendido pela grande massa popular é que será possível gerar uma sociedade mais reflexiva e crítica. E incentivar a reflexão e criticidade da população sobre os assuntos científicos nunca se mostrou tão necessário. Vivemos dias sombrios para a ciência, tempo em que os saberes são questionados em detrimento de ideologias por vezes “cegas”. A desinformação cresce nesta segunda década do século XXI. E visto que tratamos de uma doença com mais de 100 anos de descoberta, que atinge majoritariamente a camada mais pobre da América Latina e que é considerada uma doença negligenciada em diversas dimensões,

precisamos investir nossos conhecimentos no desenvolvimento de novos instrumentos para a disseminação de informações e promoção de diálogo sobre a DC.

Ao longo destes 100 anos de história da DC, a tecnologia evoluiu e hoje percebemos a importância e os benefícios na utilização do meio virtual para divulgação, diálogo e comunicação da ciência, inclusive para o desenvolvimento de atividades de ensino não formal. Entretanto também concordamos que a internet tem sido uma ferramenta perigosa ao veicular notícias falsas, mais conhecidas como “fake news” e pseudociências que nela são apresentadas sem embasamento teórico comprovado. Neto (2020) levanta que muitas informações sem embasamento científico foram levantadas nas mídias sociais e massivamente compartilhadas, graças ao livre e rápido acesso da internet.

Portanto, nunca foi tão importante que renomadas e confiáveis instituições de pesquisa e ensino em biociências se utilizem desses meios de comunicação com a grande massa para abrir espaços de conversa e troca com a sociedade através da divulgação científica e da popularização da ciência, como já vem sendo feito por diversos canais de comunicação de instituições respeitadas no meio acadêmico como a página da Universidade de São Paulo (jornal.usp.br), o Museu da Vida (museudavida.fiocruz.br). Destaque especial teve Fundação Oswaldo Cruz que através de sua porta-voz Dra. Margareth Maria Pretti Dalcolmo, que vem dialogando com a população brasileira através de pequenos vídeos veiculados pelos seus canais nas plataformas Facebook (facebook.com/oficialfiocruz) e Youtube (youtube.com/fundacaooswaldocruz).

Tendo em vista as vantagens na utilização do ensino não formal e do campo virtual, principalmente para a promoção de atividades de divulgação científica e popularização da ciência e a necessidade de comunicar e divulgar sobre os diversos aspectos da DC, acreditamos que os instrumentos e análises apresentadas nesta dissertação podem ser de grande valia e contribuirão de forma inovadora para a ampliação dos saberes e potencializando a prevenção, diagnóstico e tratamento da DC.

2- OBJETIVOS

Com base no exposto acima, nosso trabalho teve como:

2.1 OBJETIVO GERAL

Produzir e divulgar materiais para as atividades do projeto Expresso Chagas XXI visando a divulgação científica, ensino não- formal, promoção e educação em saúde sobre a temática de doença de Chagas, a partir da ótica da pessoa afetada

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Construir o banco de imagens do projeto Expresso Chagas para organização de narrativas fotográficas diversas e aplicadas a materiais de educação e divulgação em saúde e apresentações, documentários e portais;
2. Revisitar e renovar o espaço das Associações dos portadores (vagão 1) nas versões virtuais e presenciais do Expresso Chagas XXI;
3. Criar web séries para o canal “Expresso Chagas XXI” no YouTube e outras plataformas, retratando a história de pacientes e sua relação com pesquisas, cientistas e o campo da CienciArte;
4. Avaliar a opinião dos participantes quanto ao espaço das associações dos portadores em campo, na versão presencial.

3-ASPECTOS ÉTICOS

As atividades realizadas no presente trabalho foram avaliadas e aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz, CAAE: 15584119.4.0000.5248 sob responsabilidade da pesquisadora Dra. Tania Cremonini de Araujo-Jorge. Todos os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seguindo as regras de boas práticas clínicas. Além disso, já o EC21 tem parceria com o aceite das escolas municipal das cidades: Grão Mogol, Espinosa, Montes Claros e Lassance para liberação e coleta de dados.

4- METODOLOGIA

4.1- Tipologia do estudo

Estudo qualitativo (DALFOVO; LANA; SILVEIRA, 2008), pois trabalha predominantemente com dados qualitativos como a utilização da técnica de história de vida (MARTINEZ, 2015) por meio de entrevistas orais gravadas e veiculadas em formato de websérie e ensino não formal por meio do campo virtual através da tecnologia social educacional Expresso Chagas XXI em versão digital e com o uso das 13 categorias cognitivas promotoras da criatividade (Root-Bernstein, 2001) e do conceito CienciArte para construção das atividades do espaço das associações nas versões virtuais e presenciais. O caráter qualitativo sem mantém mesmo quando adotado aspectos analíticos e sistemáticos da construção do banco de imagens do Expresso Chagas XXI.

4.2- Protagonistas do estudo

Decidimos substituir o termo comumente usados de “objetos de estudo” ou “sujeitos do estudo” por “protagonistas do estudo” pois o estudo foi construído a partir e para a percepção do portador e pessoas afetadas pela DC. Por vezes, quando construímos uma prática ou um saber científico, construímos práticas que excluem os sujeitos, objetificando-os e gerando mais uma relação com o diagnóstico do que com o próprio sujeito (SANTOS; TFOUNI, 2014). Quando transformamos o sujeito em protagonista deste estudo o colocamos na posição central, um processo construído em conjunto, assim como a tecnologia EC21 propõe. Mesmo que esta dissertação seja de apreciação dos meus estimados pares acadêmicos, temos por ênfase trazer os oprimidos e negligenciados para o centro do processo de ensino científico.

4.3- Levantamento bibliográfico

Para o desenvolvimento desta pesquisa realizamos um levantamento bibliográfico a partir dos descritores relacionados as áreas de conhecimento utilizadas e pontuados abaixo (Tabela 1). Para realizar este levantamento utilizamos as bases de dados google acadêmico, biblioteca virtual em saúde (bvs), indexador Scielo e repositórios acadêmicos.

Tabela 1- Levantamento Bibliográfico

ÁREAS DE CONHECIMENTO	DESCRITORES
Ensino	Ensino em ciências; Pedagogia do oprimido; Divulgação científica; E-learning
Ciências sociais	História de vida; Pesquisa qualitativa; Pesquisa quali-quantitativa;
Ciências da comunicação e ciências da computação	TIC'S; Web; Campo virtual
Biomedicina	Doença de Chagas
Política	Movimentos populares; Movimentos civis; Associações
Saúde	Saúde coletiva; Promoção da saúde

Fonte: Produzida pela autora, 2022.

4.4- Construção e sistematização de banco de imagens do Expresso Chagas XXI

A construção deste banco de imagens surge a partir da necessidade de sistematizar o acesso e a localização das imagens coletadas pela equipe do EC21 durante a expedição em Minas Gerais no ano de 2019. Para isso utilizamos ferramentas gratuitas de armazenamento virtual a partir de um endereço de e-mail Google, que disponibiliza 15GB de armazenamento por endereço eletrônico. De posse do local de armazenamento, desenvolvemos um método de categorização por cidades, ou seja, as imagens foram categorizadas pelas cinco cidades visitadas durante a expedição: Grão Mogol (01), Espinosa (02), Montes Claros (03), Lassance (04) e Belo Horizonte (05). Cada pasta foi enumerada seguindo a ordem de visitação.

Ao finalizar esta etapa, algumas imagens não se enquadraram nas categorias construídas pois tratava-se do processo pré viagem, pós viagem e duas participações em eventos realizadas pela Associação Rio Chagas, por este motivo foram criadas 3 novas pastas para categorizar estas imagens.

A segunda etapa consistiu em, segmentar as imagens já categorizadas em atividades desenvolvidas em cada cidade, logo, as imagens referentes a exposição interativa EC21 foram segmentadas por espaço ou vagão (V0,V1,V2,V3,V4,V5,V6) e as que restaram foram segmentadas de acordo com a atividade realizada em paralelo a exposição.

4.5- O fotolivro

Como produto desta sistematização, levando em consideração o potencial educativo e documental destas imagens, foi elaborado um fotolivro. Um fotolivro tem por definição ser um livro, com ou sem texto que tem as fotografias como recurso principal de sua narrativa. É uma produção artística construída por um fotógrafo ou uma pessoa que faz vez a essa posição em que a partir das imagens se constrói “uma obra”, “uma forma de arte autônoma” (MAZZILLI, 2020). O conjunto dessas imagens ganha mais valor do que quando apresentadas separadamente, demonstrando então que a sequência de imagens funciona como uma sequência de fatos que constroem uma história.

Talvez, ao empregar o termo fotolivro, haja certa confusão quanto ao seu conceito por se tratar de um termo mais recente, entretanto o termo Álbum de fotografias apresenta contexto semelhante e pode ser uma boa opção para descrever o fotolivro. Os álbuns, são apresentados, principalmente quando analógicos, sempre em companhia de um indivíduo que atuava como um narrador, relatando as memórias por trás das imagens. Sua função é representar um grupo de indivíduos e retratar suas memórias (MUSSE,2019). Logo, podemos considerar que um álbum possui o caráter documental.

Em nosso fotolivro, buscamos cumprir as mesmas funções relatadas acima, tanto como fotolivro quanto como álbum de fotografias. Mas para além de contar a história da expedição através do caráter documental e afetivo, através da memória, buscamos construir uma narrativa imagética que auxilie na compreensão dos passos e eventos ocorridos durante o EC21, ganhando deste modo, um caráter educativo e de divulgação científica.

Para construção deste fotolivro seguimos os mesmos critérios de categorização adotados no banco de imagens porém utilizamos um menor número de fotografias visando construir um produto mais leve para o modelo virtual e mais prático e atrativo para ser apresentado aos visitantes durante a exposição presencial ou para fins de divulgação científica e educativos online ou presenciais.

4.6- Expresso Chagas 21 virtual- Releitura da tecnologia social educacional para o formato de Website

Durante o período pandêmico as atividades presenciais de ensino permaneceram suspensas em toda Fiocruz, assim como nas demais instituições de ensino brasileiras, seguindo as orientações da Portaria de nº 343 do Ministério da Educação de março de 2020 que “Dispõe sobre a substituição das aulas presenciais por aulas em meios digitais enquanto durar a situação de pandemia do Novo Coronavírus - COVID-19”. Deste modo as atividades de ensino e pesquisa foram e ainda estão sendo geridas, preferencialmente de modo remoto. No projeto, isso significou seguir para a elaboração das adaptações das atividades do EC21 em modo virtual.

Assim, a equipe do Expresso Chagas XXI, formada por 18 pessoas, entre elas pesquisadores, alunos e representantes da associação de portadores Rio Chagas idealizaram a transformação da tecnologia social educacional “Expresso Chagas XXI” em um website interativo, construindo a expedição de modo virtual.

Para essa construção foram realizadas em média uma reunião mensal por dez meses pela plataforma Zoom para discussão, quando ocorria a apresentação de ideias. Dessa forma fomos construindo coletivamente cada uma das atividades propostas, respeitando sempre nossa base metodológica e as temáticas instauradas para cada vagão. Em paralelo a estas reuniões, a mesma plataforma de videoconferência também foi utilizada para as reuniões em pequenas equipes, responsáveis por cada vagão desta experiência virtual. Ao fim de 8 reuniões, realizamos pelo zoom um pré-lançamento, no dia 04/11/21, para que os pares e os demais membros da associação Rio Chagas conhecessem o formato virtual, e as atividades inseridas, para captar sugestões sobre melhorias, com base nos critérios da interatividade entre o público que viria a visitar o vagão.

4.7- Aquisição do domínio

Um domínio virtual (endereço de site) é o endereço de um site da web digitado para acesso a um website. Antes apenas pessoas jurídicas podiam registrar domínios “. com.br” na internet; hoje já é possível o registro por pessoas físicas. Para registrar o domínio é preciso ter no mínimo 2 e no máximo 26 caracteres; para compor o endereço podem ser utilizadas apenas as letras do alfabeto (A a Z), os números ordinais (0 a 9) e o hífen, que é utilizado com a função de separador e não é permitido o registro de um domínio composto apenas por números (SEBRAE, 2014).

Ao optar por utilizar a plataforma *wordpress.com*, de início cada site recebe gratuitamente o endereço “.*wordpress.com*” como por exemplo: *seusite.wordpress.com*. Para aquisição de um domínio na personalizado, é necessário a compra deste domínio que pode ser realizada diretamente no site da plataforma, o que fizemos para o website do Expresso Chagas.

4.8- Construção das atividades

Decidimos então por construir as atividades em um site hospedado na plataforma *wordpress.com*, a partir da compra de um domínio personalizado. A escolha dessa plataforma para o desenvolvimento de cada atividade se deve pelo seu layout adaptável para computadores e celulares. Segundo o próprio site *wordpress.com*, o compromisso da plataforma também está pautado na oferta de um serviço inclusivo e acessível.

“A comunidade do WordPress e o projeto de código aberto WordPress são comprometidos em ser tão inclusivos e acessíveis quanto possível. Queremos que os usuários, independente de dispositivos ou habilidades, possam publicar conteúdo e manter sites ou aplicações construídos com WordPress.” (*wordpress.com*)

Foram utilizados alguns *plugins*, como: *Contact Form 7* e *Crowdsignal Forms* para elaboração de questionários e plataformas de edição de imagem (*Canva*), edição de slides (*SlidesGo*), armazenamento de dados (*Google Drive*) e construção de jogos (*Wordwall*), entre outros, os quais foram anexados ao site posteriormente.

Especificamente para o vagão 1, as plataformas e *plugins* utilizados foram selecionados de acordo com a facilidade de acesso para editores e usuários, respeitando as limitadas capacidades técnicas da equipe envolvida nesta construção devido a idade, habilidades com conhecimentos de informática e acesso à internet. Todos os *plugins* utilizados são oferecidos na plataforma *wordpress.org* de modo gratuito.

Tabela 2: Atividades desenvolvidas e principais ferramentas e recursos de construção.

ATIVIDADES	PRINCIPAIS FERRAMENTAS E RECURSOS DE CONSTRUÇÃO
Jogos interativos (vagão 1)	Wordwall
Ilustração FINDECHAGAS (vagão 1)	SlideGo
“Vamos criar uma associação” (vagão 1)	Adobe Spark (versão gratuita)
Mochila de Leitura (vagão 1)	Google Drive
Doença de Chagas e COVID-19 (vagão 1)	Canva (versão gratuita)
Oficina de Artesanato- Lista de materiais (vagão 1)	Canva (versão gratuita)
Galeria de fotos e formulários (vagão 1)	Ferramentas wordpress

Fonte: Desenvolvido pela autora, 2022.

A partir da Tabela 2 é possível perceber o esforço de toda a equipe técnica para construção da versão virtual do Expresso Chagas, elaborada de maneira simples e que exige pouco conhecimento sobre ferramentas da web, assim como possibilita a imersão através de computadores os celulares com acesso a serviços de internet de alta velocidade ou por conexões 4G.

Para a maioria das atividades, disponibilizamos a áudio descrição de nossos textos, visando a acessibilidade de 2,2 bilhões de pessoas com algum tipo de deficiência visual (AGÊNCIA BRASIL, 2022) como para o público que possui baixa escolaridade ou analfabetas que somam 6,6% em 2019 tendo maior taxa de analfabetos na região nordeste (13,9%) (IBGE, 2019).

4.9- Atividades presenciais 2022- Expresso Chagas 21

As atividades presenciais, objetivo de nossa equipe desde a última expedição realizada em 2019, voltaram a ser possíveis após a flexibilização do uso de máscaras no enfrentamento do

coronavírus em locais abertos e/ou fechados nos 27 estados brasileiros durante o primeiro semestre 2022 (G1, 2022; PARÁ, 2022).

Pautados na metodologia construída para a tecnologia social educacional EC21 e apoiados nos mesmos referenciais teóricos, as 13 categorias cognitivas promotoras da criatividade do casal Root-Bernstein (2001) e no Manifesto Artscience (ROOT-BERNSTEIN, SILER, E SNELSON, 2011), nossa equipe organizou para o mês de novembro de 2022 novas expedições que foram realizadas nos estados de Goiás, Pará e Piauí, tendo a autora participado das duas primeiras. Nossos novos destinos foram planejados em conjunto com equipes locais e instituições de pesquisa e ensino destes estados como produto do curso “Expresso Chagas XXI” realizado no modo remoto através do campus virtual Fiocruz no segundo semestre de 2022. Este curso contou a participação de diversos representantes das cinco regiões do Brasil, e por isso, prospectamos a realização de mais expedições ao longo dos próximos anos em diversos territórios brasileiros.

Para estas expedições, diminuimos a equipe do RJ visando o crescimento e treinamento das equipes locais, além da construção colaborativa entre nossas equipes durante as expedições. Também levamos todo material gráfico, como poster, painéis e faixas e alguns dos produtos gerados a partir de oficinas e atividades aplicadas, como a artéria gigante e alguns jogos aplicados presencialmente assim como a concretização dos jogos construídos para o campo virtual. Todo material foi oferecido gratuitamente para que as equipes locais possam reproduzir em seus territórios o EC21, fortalecendo desse modo o caráter social desta tecnologia.

4.10- Atividades presenciais- vagão 1

Para o Espaço das associações, conhecido como Vagão 1, seguimos a metodologia já aplicada em MG em que este espaço é conduzido por portadores e pessoas afetadas pela DC de nossa equipe, membros da Associação Rio Chagas. Com um membro da equipe acadêmica responsável pela montagem, construímos o espaço das associações e apresentamos todo o funcionamento as equipes locais bem como acompanharemos todas as atividades durante a expedição.

4.11- Websérie “Vamos conversar sobre a sua vida? A doença de Chagas pelo olhar do portador.”

Com a intenção de construir um processo de ensino não formal de modo colaborativo, popular e libertador, utilizamos a linguagem audiovisual para comunicar. Com a websérie “Vamos conversar sobre a sua vida? A doença de Chagas pelo olhar do portador.” buscamos trazer em cada episódio a vivência de um paciente portador da doença de Chagas, membro de uma associação de apoio. Nesse primeiro momento os pacientes escolhidos fazem parte da Associação Rio Chagas.

O processo de construção colaborativa já vem sendo praticado com este grupo de pacientes desde o desenvolvimento do Expresso Chagas XXI. A história de vida, segundo Martinez (2015) é uma técnica de pesquisa qualitativa que “busca a compreensão com profundidade e particularidade do comportamento de indivíduos e grupos sociais” que nos fornece uma possibilidade de compreensão de determinado assunto ou cultura a partir da perspectiva do indivíduo que a vivência.

Pautados no conceito da pedagogia do oprimido de Paulo Freire (2013) e usando a linguagem transdisciplinar proposta por (ROOT-BERNSTEIN, SILER, E SNELSON, 2011), foi construído uma obra audiovisual focada no protagonismo da fala do indivíduo como prática libertadora e dialógica dos saberes populares no processo de ensino não formal.

O uso de recursos audiovisuais no ensino consiste na aplicação de imagens e áudios nos processos de ensino e aprendizagem e vem sendo compreendido para além de um recurso midiático, mas como uma forma de expressão do desenvolvimento cultural.

Para Almeida (2008) apud Da Rocha e Motta (2020), os conteúdos multimídia apresentam as seguintes vantagens para o ensino:

- Atender diferentes necessidades de aprendizagem;
- Explorar a interatividade e a interação;
- Propiciar a ubiquidade (participação em todo lugar e tempo);
- Expandir as capacidades cognitivas e
- Possibilitar mediação tecnológica.

Movidos também pela situação pandêmica em que nos encontramos, precisávamos construir experiências de ensino participativas que fossem possíveis à distância. Após um longo tempo de espera, nos últimos meses do primeiro semestre de 2022, foi possível realizar a captação de imagem e som para formulação desta websérie que será veiculada pela plataforma Youtube, a

partir de encontros presenciais, porém controlados, visando a segurança em saúde dos pacientes e da equipe.

As entrevistas foram conduzidas em forma de conversa e captadas a partir desse processo fluido e orgânico. Era nosso desejo captar a fala espontânea destes pacientes, objetivando respostas sinceras e não enviesadas pelas percepções e conhecimentos dos acadêmicos ali presentes. O conteúdo ali registrado resulta das reflexões do próprio paciente sobre sua doença, sua história e sua vivência do diagnóstico ao tratamento. Mesmo que estes já tenham tido contato com pesquisadores e estudantes do Instituto Oswaldo Cruz, eles não apresentam formação acadêmica ou interações recorrentes capazes de enviesar completamente sua visão sobre a DC. Esclarecer esses pontos é importante para compreender que esta websérie se trata de uma construção audiovisual baseada nos conhecimentos populares destes pacientes.

Após as filmagens, o conteúdo gravado foi depositado em uma pasta particular compartilhada apenas via link da plataforma google drive. Para cortes e edições foi utilizado o programa Wondershare Filmora 11 e para produção das aberturas e vinhetas presentes em cada episódio usamos a versão gratuita da plataforma online Canva.

Os episódios produzidos serão posteriormente legendados para os idiomas inglês e espanhol e disponibilizados na plataforma YouTube, no canal do Expresso Chagas, para acesso livre ao público.

Propusemos ao fim uma análise utilizando a técnica de nuvem de palavras gerada no site gratuito Wordcloud a partir da transcrição feita pelo site, também gratuito Sonix, das entrevistas captadas e da relação entre as principais palavras destacadas e a temática doença de chagas.

4.12- QUESTIONÁRIOS E PERGUNTAS UTILIZADAS

4.12.1- Perguntas norteadoras aplicadas durante as entrevistas

Com base nestas perguntas, conduzimos uma conversa, sem respostas certas e que visava captar o conhecimento popular de que aquelas portadoras estavam imbuídas.

- Me conta a sua história?
- Como e quando você descobriu que tinha a doença de Chagas?
- Quando iniciou o tratamento?
- Como foi o tratamento?
- Me conta a sua história com a Associação Rio Chagas?

- Quando você começou a participar?
- Como você vê esse diálogo entre os pacientes e a ciência?
- Como você enxerga o uso da ciência para falar da doença de Chagas?
- O que você espera para o seu futuro e para o futuro de todos os que vivem com a doença de Chagas?

Por vezes as respostas não foram obtidas claramente ou por meio de uma pergunta objetiva, mas os principais pontos abordados foram dialogados, captados e apresentados, como: História, diagnóstico da doença de Chagas, Tratamento, Associação Rio Chagas, ciência, ciência e expectativas.

4.12.2- Questionário avaliativo- Atividades vagão 1

Para a captação das impressões dos visitantes, visando a análise desse resultado, aplicamos um questionário misto com 11 questões, sendo 9 múltipla escolha utilizando a escala likert para mensuração de percepções e duas discursivas, todas disponíveis no Anexo 1. Com este questionário, em folha A4, buscamos saber do participante sobre a sua satisfação e opinião sobre o espaço das associações.

Para essa análise optamos por utilizar a escala de Likert. A Escala Likert é um instrumento “psicométrico”, onde o participante respondente infere sobre sua concordância ou discordância quanto a pergunta ou afirmação apresentada, ou também de “autorrelato”, pois o respondente avalia algo por si, sem interferência externa, as respostas a serem dadas em determinado questionário aplicado (AGUIAR, CORREA e CAMPOS,2011; MATAS,2018).

Muito utilizada nas ciências sociais, ciências da educação e da saúde, a escala Likert foi criada pelo cientista Rensis Likert em 1932, quando publicou um informe onde descrevia um tipo de instrumento de mensuração de atitudes (MATAS,2018). Essa escala é dividida em cinco níveis de concordância e discordância onde comumente são divididos em “concordo plenamente” a “discordo totalmente” (AGUIAR, CORREA e CAMPOS,2011). Formada por perguntas que geralmente são elaboradas pelo autor do questionário ou avaliação aplicada, geralmente são divididos em concordo plenamente, eu discordo totalmente.

1-Gostou de jogar conosco?

2-Gostou de ver um pouco sobre nossos membros nas entrevistas?

3-Descreva em uma palavra o que você sentiu quando assistiu nossas entrevistas.

- 4-Gostou de ver um pouco de como acontece o Expresso Chagas XXI através de nosso fotolivro?
- 5-Esse fotolivro te auxiliou a entender melhor sobre o Expresso Chagas XXI e seu intuito?
- 6-Você saiu daqui sabendo sobre a doença de Chagas?
- 7-Você saiu daqui sabendo sobre o movimento de associações de portadores e pessoas afetadas pela doença de Chagas?
- 8-Você saiu daqui sabendo sobre a Federação internacional de associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas (FINDECHAGAS)?
- 9-Você saiu daqui conhecendo a Associação Rio Chagas?
- 10-Você saiu daqui com vontade de conhecer como funciona uma associação?
- 11-Me diga em uma frase como foi passar pelo vagão 1 (espaço das associações)

5-RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1- Organização e sistematização do banco de imagens

Compondo o banco de imagens atualmente, após a organização e sistematização de seu conteúdo, temos um total de 361 arquivos de imagem divididos em um total de 83 pastas de categorias.

Para a primeira etapa, o critério de categorização adotado foi a divisão por cidades visitadas (Grão Mogol, Espinosa, Montes Claros, Lassance e Belo Horizonte), gerando um total de 5 pastas. Ao fim dessa etapa, algumas imagens permaneceram fora de qualquer categoria, sendo essas imagens referentes a 4 diferentes momentos, foram eles: Viagem (pasta 00), BH Fórum (pasta 06), CNS (pasta 07) e Retorno (pasta 08). Cabe ressaltar que as pastas foram enumeradas de 00 a 08 para seguirmos o critério cronológico de acontecimentos. Ao fim desta primeira etapa de categorização, obtivemos 9 pastas organizadas cronologicamente, por local ou atividade.

Na segunda etapa, exploramos o potencial de categorização por atividade realizada durante o EC21 em cada cidade visitada. Foi desse modo que chegamos ao segundo nível de categorização: Categorização por vagões. Para esse nível, avaliamos e selecionamos as imagens nas seguintes categorias: V0, V1,V2,V3,V4,V5,V6. Cada seção se refere a um espaço da exposição, também conhecido como vagão (V). Ao fim dessa etapa, algumas imagens permaneceram fora de qualquer categoria, pois referiam-se a atividades desenvolvidas paralelamente a exposição. Essas atividades seguem listadas de acordo com a cidade em que ocorreram e quantidade de imagens na Tabela 3:

Tabela 3: Categorias de atividades realizadas paralelamente a exposição EC21

Cidade e número de imagens	Categorias
Grão Mogol (24)	Cidade Coleta Reuniões associações e saúde Visitantes
Espinosa (36)	Cinema na praça Coleta Equipe Escola Grafite Prévias Reuniões associações Reuniões saúde Self com Chagas Visitantes
Montes Claros (39)	Cidade e Unimontes Coleta Equipe Grafite Prévias Visitantes
Lassance (43)	Cidade Equipe Escritor Moisés Vieira Neto Grafite Memorial Chagas Prévias Reunião associação Visita familiar-Luzia Visitantes
Belo Horizonte (21)	Apresentações Cidade e hotel Equipe Visitantes

Fonte: Produzida pela autora, 2022.

Após a criação destas diferentes categorias, o segundo nível de categorização resultou nos números de imagens por cidade que estão descritos na Tabela 4:

Tabela 4: Imagens e pastas por cidade

Cidade	Número de imagens	Número de pastas
Grão Mogol	57	14
Espinosa	93	19
Montes Claros	72	17
Lassance	54	15
Belo Horizonte	35	8

Fonte: Produzida pela autora, 2022.

Ao fim de todo processo de categorização e sistematização do banco de imagens, todo conteúdo foi armazenado e salvo no espaço Google drive referente ao endereço eletrônico criado para este banco e imagens. Utilizamos algumas imagens na elaboração do jogo da memória (Anexo I). Esperamos que após esse processo e a criação desse meio de comunicação entre público e gestores desses dados, o conteúdo se torne mais acessível para a equipe envolvida nas atividades do EC21 como também para todos os que desejarem ter acesso a estas imagens para fins educativos, documentais, de divulgação científica e/ou promoção da saúde. Abaixo criamos um esquema para melhor elucidar o trabalho realizado.



Figura 7:Esquema- Banco de imagem EC21.

5.2- O fotolivro



Figura 8: Páginas do fotolivro desenvolvido

Este fotolivro (ver Anexo II), produto construído a partir das imagens do banco de imagens do EC21, sistematizado e categorizado também para este trabalho, tem caráter documental, afetivo, educativo e de divulgação científica, apresentando uma narrativa imagética construída para contar sobre a expedição realizada em 2019 no norte do estado de Minas Gerais.

Utilizando um total de 59 fotos do banco de imagens, o fotolivro tem 41 páginas e é dividido em 10 capítulos temáticos, sendo eles: A equipe e nossa viagem, Espaço das associações, Laboratório e inovações, Teste para doença de Chagas, Brincar e descobrir, Casa e ambiente, Bem-estar, Sua voz, EC21 na UFMG e Inspirativo.

Todos os personagens ilustrados utilizados neste fotolivro são de autoria do artista visual e doutorando Erik Costa. As demais ilustrações e inferências visuais artísticas pertencem aos recursos gratuitos do site Canva, site utilizado para a construção deste fotolivro. Os textos complementares são de autoria própria e inspirados pelas imagens utilizadas.

Esse material impresso foi apresentado ao público em nossas expedições presenciais em Goiás e Belém e por possuir o formato digital, este fotolivro também deverá ser anexado ao site *expressochagas.com*

5.3- EC21 Virtual- O website

O início do processo

Quando o website EC virtual foi idealizado, passávamos por um momento sensível para toda a equipe envolvida. Além das dificuldades enfrentadas no cotidiano ao reinventar nossa maneira de interagir, pesquisar, aprender e ensinar, tínhamos em vista novas expedições do EC21 para outras regiões endêmicas no país. Esta era não só a expectativa da equipe de pesquisadores e alunos do FIOCRUZ, mas também dos membros da Associação Rio Chagas, parte integrante importante do EC21.

Com o passar dos meses do primeiro ano da pandemia do novo Coronavírus (2020), as plataformas de videoconferências, uma das diversas ferramentas utilizadas por instituições de ensino, empresas e pessoas físicas no geral, encurtaram distâncias tão reais durante o distanciamento social (COUTO et al, 2020) e optamos por utilizá-la como ferramenta para a construção deste novo momento do EC21.

Foi diante desse cenário que as construções colaborativas virtuais se tornaram novamente experiências de troca de conhecimento tanto entre pares quanto entre a academia e o nosso público leigo formado por pacientes da associação Rio Chagas. A elaboração destes objetos de ensino e divulgação científica foi concebida ao modo *estar junto* virtual, conhecido também como aprendizagem assistida pelo computador (AAC) citada por Prado e Valente (2002), processo esse dado pela interatividade criada a partir da utilização de TICs (ALMEIDA, 2003).

5.4- Apresentação dos resultados

5.4.1- Atividades propostas

Seguindo a proposta geral de construção do EC21 virtual, toda a linguagem visual e escrita utilizada foi simples para ser de fácil compreensão para todo o público e as fotografias utilizadas fazem parte do extenso banco de imagens da expedição presencial realizada em 2019, de modo a trazer a narrativa fotográfica construída em MG para ilustrar a expedição online e evocar memórias dos participantes da expedição presencial. As imagens nos trazem a sensação de presença e alegria de estar junto, resgatando esse sentimento que tanto nos fez e faz falta durante a pandemia.

Foram construídas um total de 22 atividades divididas em 6 vagões lúdicos, respeitando o formato artístico proposto para a expedição virtual. Entre elas, 9 atividades foram desenvolvidas para o vagão 1, também conhecido como “Espaço das associações”.

Tabela 5: Lista de atividades desenvolvidas para o EC Virtual

ATIVIDADES
Jogos interativos (vagão 1)
Ilustração FINDECHAGAS (vagão 1)
“Vamos criar uma associação” (vagão 1)
Mochila de Leitura (vagão 1)
Doença de Chagas e COVID-19 (vagão 1)
Oficina de Artesanato- Lista de materiais (vagão 1)
Galeria de fotos e formulários (vagão 1)

Fonte: Produzida pela autora, 2022.

Duas portas de entrada para o website foram construídas: uma diretamente pelo endereço eletrônico *expressochagas.com* digitado diretamente na barra de endereço do navegador web, e a segunda acessando o Portal da Doença de Chagas (chagas.fiocruz.br), site oficial do ministério da saúde vinculado à Fiocruz. Para acessar, foi inserido um botão na barra de navegação do website intitulado “Expresso Chagas”, ao clicar o visitante é imediatamente redirecionado para a página *expressochagas.com*.

Para ilustrar a navegação no site foram inseridos desenhos elaborados e executados pelo artista plástico e doutorando do Programa de pós-graduação em Ensino em Biociências e Saúde, Erik Costa. A animação inicial, veiculada através da plataforma YouTube foi desenvolvida por um dos alunos de iniciação científica do Laboratório de Inovações em Terapias, Ensino e Bioprodutos (LITEB/IOC) e narrado voluntariamente por Alexandre Barbosa, pai desta que desenvolve a presente dissertação. Este vídeo tem por função apresentar aos visitantes o EC21 e conduzi-los para o início da expedição virtual. Tudo construído de forma clara e lúdica.

O percurso de visitação proposto por nossa equipe para a visitação no EC21 virtual inicia logo ao fim da primeira página, onde oferecemos ao visitante um texto narrativo em primeira pessoa,

escrito de modo a interpretar o Dr. Carlos Chagas, que nos apresenta um breve relato sobre sua descoberta e um convite para participar da expedição, encaminhando o visitante ao botão “clique aqui para pegar e carimbar seu bilhete”. Ao clicar o visitante chega à página do formulário online para o preenchimento do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) que também é apresentado por audiodescrição. Este TCLE deixa claro a confidencialidade dos dados preenchidos e destinação destes dados para fins acadêmicos. Após essa etapa os vagões são apresentados aos visitantes e já podem ser visitados. É importante ressaltar que é de total escolha do/a participante realizar o percurso na ordem descrita acima, sendo possível visitar apenas as páginas escolhidas através da barra de navegação do website.

Para todo site estabelecemos uma identidade visual a ser seguida e estamos em processo de padronização do formato de visitação dos vagões. A priori, cada vagão conta com uma ilustração feita por Erik Costa, um texto de apresentação que também pode ser acessado por audiodescrição em 4 dos 6 vagões. Em 3 dos 6 vagões apresentamos uma galeria de fotos com imagens do EC21 realizado em MG.

O último vagão (vagão 6), intitulado “sua voz” é o vagão de encerramento da expedição. Ele segue as características propostas para os demais e como atividade, este vagão oferece um formulário, onde o visitante pode, se assim quiser, se apresentar, deixar seu contato de e-mail e um comentário sobre suas impressões referentes a visitação.

5.4.2- Atividades Vagão 1

Ao chegar no vagão 1 o visitante é recebido pela ilustração da equipe responsável pela idealização, elaboração e execução das atividades propostas pelo vagão 1, tanto em seu modelo presencial quanto no modelo virtual. Os personagens apresentados representam (i) a Dra. Tania Araujo-Jorge, atual diretora do Instituto Oswaldo Cruz, (ii) uma figura importante nas articulações realizadas junto a Associação Rio Chagas e pessoas, o Marcelo Mendes, engajado nas atividades realizadas na Rio Chagas, realizador do curso “Falamos de Chagas”, curso de onde originou-se a associação e participante ativo das reuniões e grupos de WhatsApp dos membros, (iii) Josefa Silva, mais conhecida como Dona Josefa, atual presidente da Rio Chagas, membro fundadora e principal representante das pessoas afetadas pela DC de nossa equipe e (iv) por fim, a autora dessa dissertação.

Ao lado dos personagens há um texto de apresentação junto a sua audiodescrição. Abaixo do texto é possível visualizar os 9 ícones de ações e atividades propostas. Ao fim da página inicial

desse vagão anexamos a galeria de fotos com imagens da expedição presencial, com a intenção de resgatar e reavivar a memória de nossos participantes que estiveram presentes em MG e de apresentar a estrutura aplicada para os novos visitantes.

A partir dos 9 ícones, redirecionamos o visitante a um total de 9 atividades, entre as quais se destacam a oficina online de artesanato, resgatando a mesma atividade proposta presencialmente e totalmente ministrada e construída pela equipe de artesanato da associação Rio Chagas e os jogos online.



Figura 9: Atividade “Jogos interativos”. Fonte: expressochagas.com.

Jogos são boas ferramentas educativas, e quando utilizados no ambiente escolar trazem leveza a conceitos e conteúdos densos; quando aplicados no ensino não formal seguem o mesmo intuito, auxiliando os indivíduos a fixarem e compreenderem conteúdos, contextos e aplicações (SANTANDES, 2020). O processo de gameificação dos espaços pedagógicos tem a “vantagem do entretenimento e uma vertente que trabalha a relação interpessoal e gerenciamento de emoções dentro do contexto da aprendizagem” (RESENDE, 2019).

No ambiente digital e no campo das ciências, os jogos ou a gameificação seguem os princípios pedagógicos da utilização de jogos em sala, sendo um recurso didático virtual que une conceito e prática, proporcionando uma aprendizagem significativa e duradoura (CAMPOS, 2018). Os jogos online foram atividades muito bem recebida por toda a equipe e principalmente pelos pacientes. Estes jogos não foram aplicados na expedição de 2019, mas foram construídos com

base nos conhecimentos gerais sobre a DC e sobre a associação, conteúdo discutido anteriormente no vídeo de abertura do site e em outros espaços do vagão 1.

As demais atividades são: Espaço das associações; Mochila de leitura; você sabia?; loja virtual; Fale conosco; Associe-se; Faça sua doação.

ESPAÇO FINDECHAGAS

Você sabia que a Federação Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela Doença de Chagas (FINDECHAGAS) atualmente é composta por mais de 20 associações espalhadas pelo mundo? Aqui nós mostramos a você onde encontrá-las:

AMÉRICA DO SUL

Argentina:

- Asociación Entre Ríos Unido Frente al Chagas. PROVINCIA DE ENTRE RÍOS, ORO VERDE (ARGENTINA). +54-934 3461 9459/ E-mail: iprabo@gmail.com
- Asociación Buenos Aires Sur Frente al Chagas (ASOBA) Sur Frente al Chagas. email: asobasurfrentealchagas@gmail.com/ facebook: <https://es-la.facebook.com/AsaBASurFrentealChagas/>
- Todos Frente al Chagas / Chagas Disease Alliance TFCA. Ciudad de Buenos Aires, Argentina. E-mail: todosenfrentealchagas@gmail.com / +54 911 3573 1907/ Facebook: @chagasrevolution Twitter: @Chagas_Disease

AMÉRICA DO NORTE

Estados Unidos da América:

- Latin American Society of Chagas (LASOCHA), Virginia, USA. email: chagasinfo@lasocha.org/ 703.655.8246/ 202.236.9385/ www.lasocha.org/en/ facebook: <https://www.facebook.com/lasocha.org>

México:

- Asociación mexicana contra el Chagas (Amepach), Xalapa, Mexico. Email: amepach@hotmail.com / <http://www.amepach.org/> Facebook: @AmepachMexicoUnidoContraElMalDelChagas

EUROPA

Figura 10: Atividade “Espaço FINDECHAGAS”. Fonte: expressochagas.com

MOCHILA DE LEITURAS

Use este espaço para acessar as leituras importantes para a compreensão da doença de Chagas e principalmente para conhecer melhor o movimento feito pelas associações de portadores e pessoas afetadas pela doença de Chagas.

Mobilização Popular e doença de Chagas

Estatuto Riochagas

Associação Riochagas-Falder "Divulgando a que é a doença de Chagas e o fato dos portadores pelo direito à saúde"

A doença de Chagas (em Cordel)

Figura 11: Atividade “Mochila de leituras”. Fonte: expressochagas.com

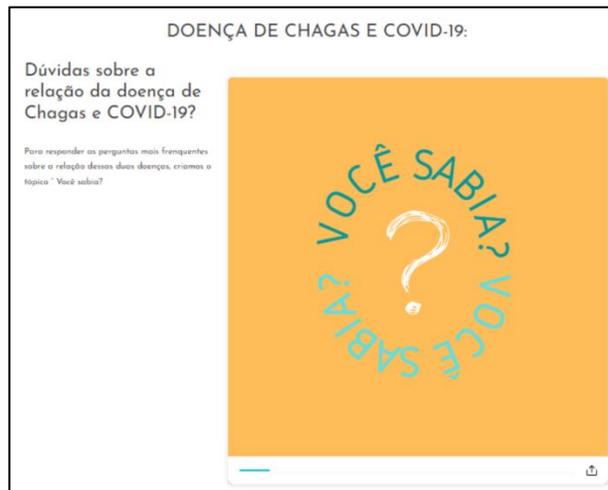


Figura 12: Atividade “Doença de Chagas e COVID-19”. Fonte: expressochagas.com.

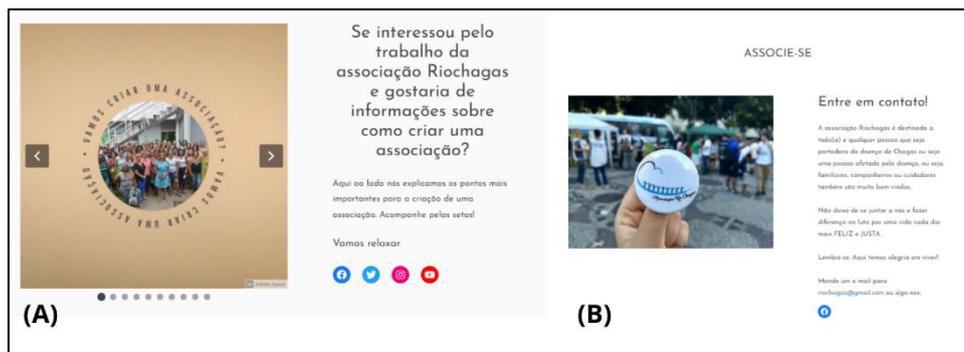


Figura 13 :A- Atividades “Vamos criar uma associação”; B- Espaço “Associe-se”. Fonte: expressochagas.com



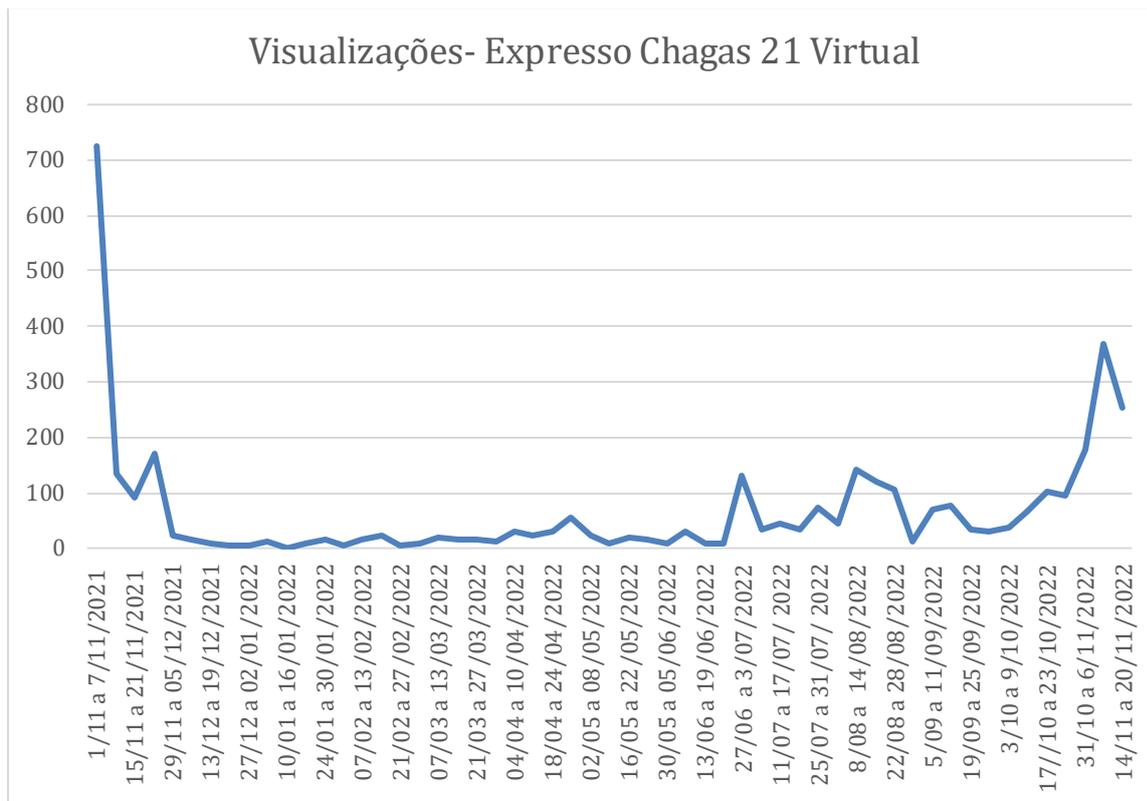
Figura 14: Galeria de fotos- Vagão 1. Fonte: expressochagas.com

O Espaço das associações, vem trazendo informações sobre a Rio Chagas, a FINDECHAGAS e suas associações filiadas pelo mundo, bem como informações sobre como criar uma associação, construídas com recursos de imagem e textos curtos para a otimização e dinamização do conteúdo. Na mochila de leituras, propusemos aos visitantes 4 leituras referentes a associação Rio Chagas e a doença de Chagas, a partir de documentos depositados no google drive e que estão disponíveis para download gratuito. O espaço “Fale conosco” foi elaborado como um portal de amplo contato com nossos visitantes, para que possam tirar dúvidas ou realizar comentários sobre o conteúdo proposto pelo vagão 1. Os espaços “Lojinha virtual”, “faça sua doação” e “Associe-se” não estão disponíveis no momento por questões administrativas e bancárias.

5.5- Análise de engajamento preliminares

Como resultado do levantamento dos dados quantitativos relativos a análise de tráfego e engajamento fornecidos pelas estatísticas da plataforma wordpress.com, onde o website expressochagas.com está hospedado, foram gerados a partir do programa Microsoft Excel 2010, planilhas e gráficos referentes aos seguintes dados: (1) Número de visualizações- Expresso Chagas XXI Virtual; (2) Número de acessos totais por país; (3) Número de acessos semanais por país, conforme mostra os gráficos que se seguem:

Gráfico 1- Visualizações- Expresso Chagas 21 Virtual



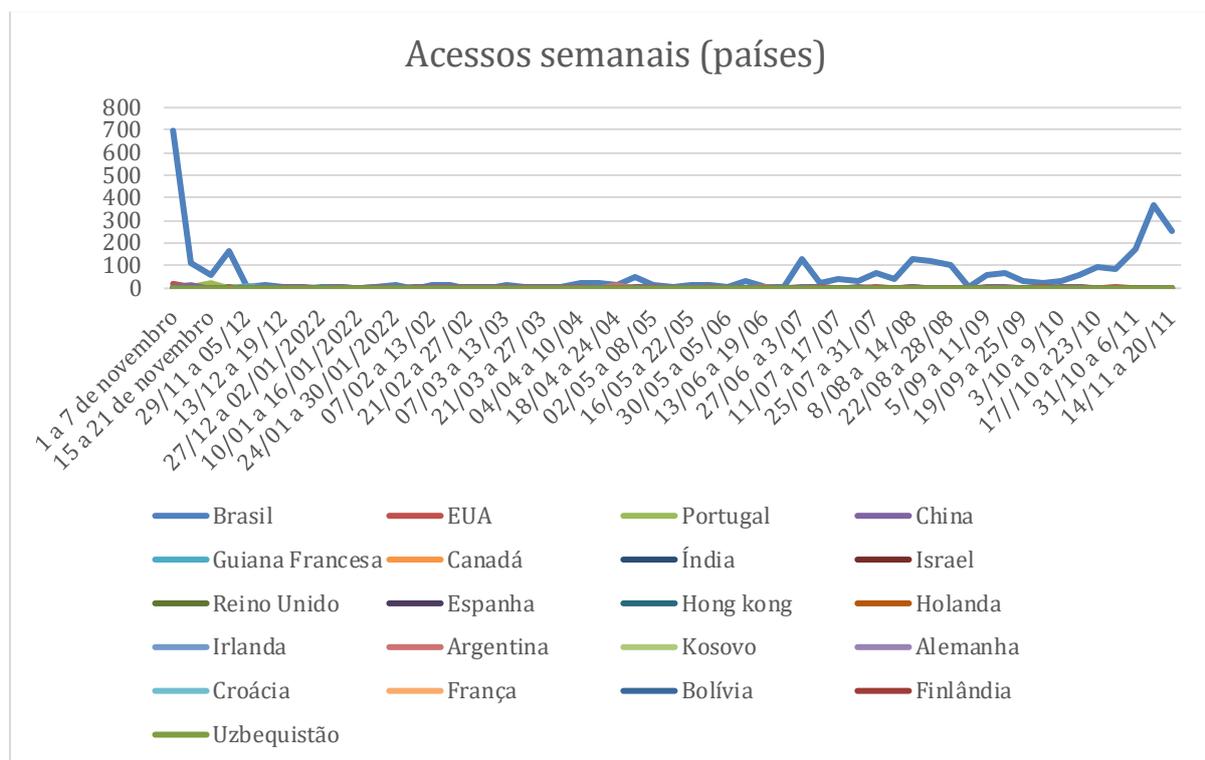
Fonte: Estatísticas e observações expressochagas.com por Wordpress.

Gráfico 2- Número de acessos totais por país



Fonte: Estatísticas e observações expressochagas.com por Wordpress.

Gráfico 3- Número de acessos semanais (países)



Fonte: Estatísticas e observações expressochagas.com por Wordpress.

É possível observar que houve um total de 3660 visualizações no website compreendidos no período de 01/11/2021 a 20/11/2022, um pouco mais de um ano desde sua ativação. Essas visualizações são referentes em parte ao período de pré-lançamento, período em que nossa equipe realizou divulgação restrita aos pares acadêmicos e membros da associação Rio Chagas e durante o período de realização de nossas expedições presenciais no mês de novembro de 2022. O website já se encontrava aberto ao acesso público através do “Portal da doença de Chagas” da Fundação Oswaldo Cruz (chagas.fiocruz.br) ou pelo seu próprio endereço eletrônico (expressochagas.com), sendo possível encontrá-lo em plataformas de busca e através de indexadores.

Recebemos alguns feedbacks dos pares feitos através de reuniões de pré-lançamento realizadas pela plataforma Zoom. Estão entre estes feedbacks:

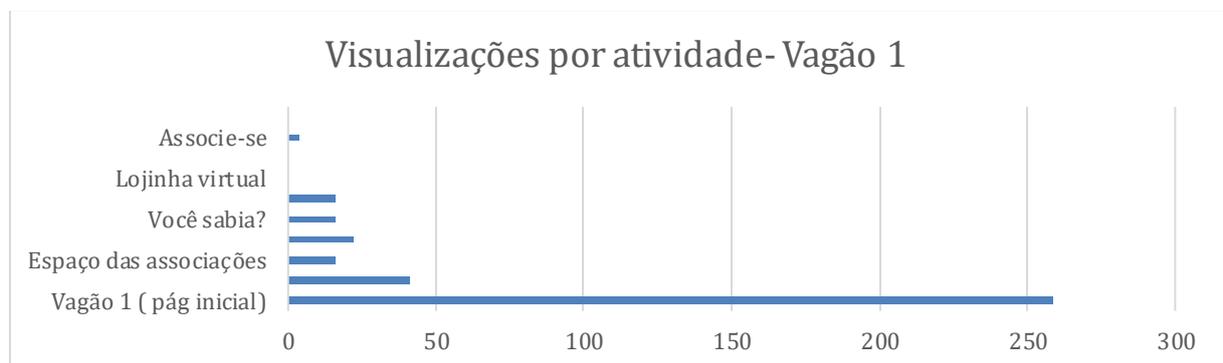
- “Os jogos precisam estar em português” (Membro da associação Rio Chagas)
- “As letras precisam estar maiores” (Membro da associação Rio Chagas)
- “Poderiam aumentar a tela dos jogos?” (Membro da associação Rio Chagas)

Além destes, feedbacks realizados pela própria equipe indicaram a necessidade de uma padronização de cores e fontes de cada vagão, assim como um trajeto facilitado entre os vagões, favorecendo a visitação e participação em todas as atividades. Alterações vêm sendo realizadas para melhorar a experiência da expedição virtual e um lançamento oficial está planejado para o primeiro semestre de 2023, ainda sem data prevista.

Com relação aos acessos feitos em diferentes países, ainda não é possível mensurar de modo fidedigno que nosso conteúdo tem atingido significativamente outras nações no globo terrestre, uma vez que os acessos foram realizados majoritariamente em território brasileiro (3364 acessos) mas conseguimos através destes dados perceber o alcance que pode ter em todo o planeta uma atividade de ensino não-formal e divulgação científica, que utiliza fontes seguras de informações.

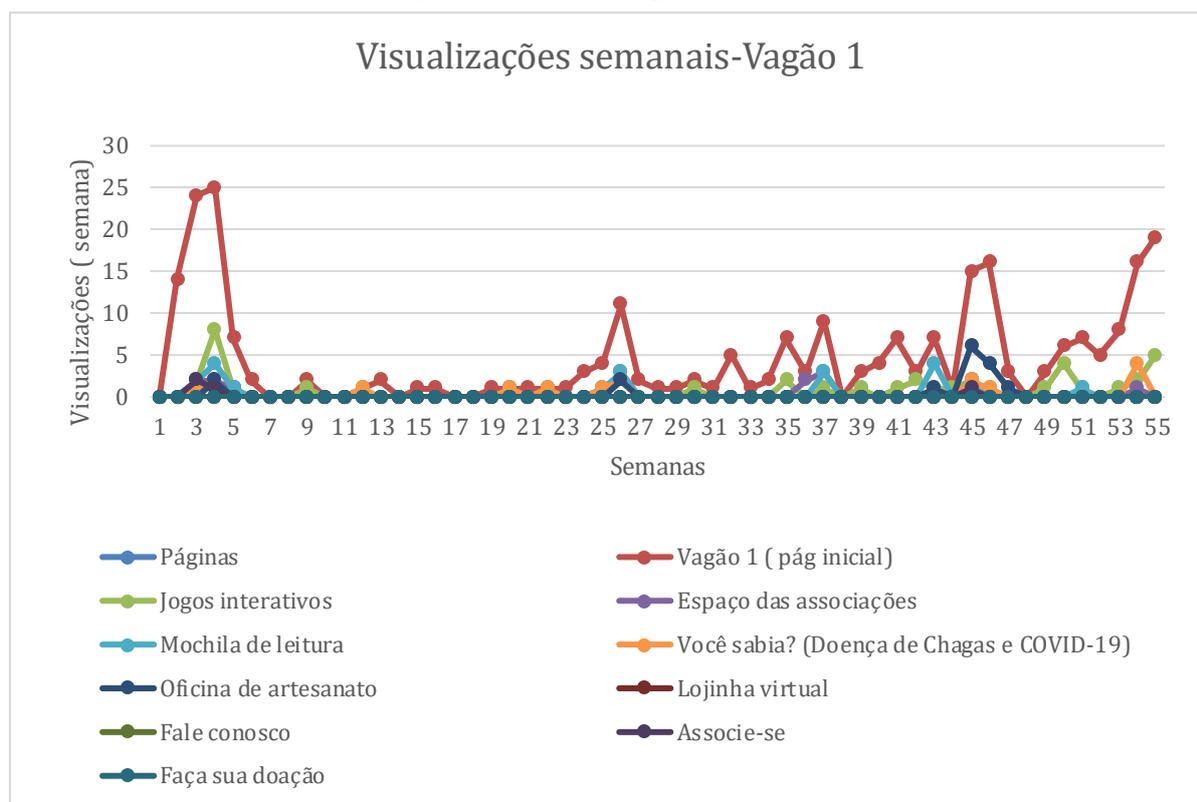
Análises específicas foram realizadas quanto às atividades desenvolvidas pelo “vagão 1”, espaço dedicado a assuntos e ações da associação Rio Chagas. Os dados quantitativos foram coletados seguindo a mesma metodologia utilizada acima, organizados e apresentados nos gráficos abaixo:

Gráfico 4- Número de visualizações por atividade (vagão 1)



Fonte: Estatísticas e observações expressochagas.com por wordpress.

Gráfico 5- Número de visualizações semanais (vagão 1)



Fonte: Estatísticas e observações expressochagas.com por wordpress.

Apesar de não apresentar números de grande expressão, vemos que há muitas visualizações da página inicial do “vagão 1”. Durante o período de testagem e experimentação da equipe, foi percebido que o grande fluxo de acesso diário fica retido entre as primeiras páginas da exposição virtual, de acordo com observações. Isto ocorre pois o trajeto entre as atividades não é muito facilitado devido às limitações dos próprios idealizadores durante a construção virtual. Este ponto aparece acima como um dos feedbacks recebidos e assim como foi dito anteriormente neste texto, estas alterações vêm sendo realizadas visando a melhora da experiência nesta expedição virtual.

Este website surge em um momento pandêmico, momento em que as atenções do mundo, em seus mais diversos campos, inclusive o campo acadêmico e científico, estão voltadas para o meio virtual pois esse meio se mostrou eficiente no rompimento das barreiras geográficas que se destacavam durante o período de distanciamento social. Investimos nossos estudos e pesquisas na construção de uma adaptação virtual de nosso EC21 durante todo esse período e hoje, ainda em alerta de saúde pública, mas com medidas flexibilizadas graças aos avanços no processo de vacinação, temos como produto mais um meio para comunicar sobre a doença de Chagas.

Logo, uma ferramenta elaborada como solução ao distanciamento, se tornou uma nova vertente, com significativo potencial para expandir o legado do EC21 a níveis nacionais e internacionais, visto o alcance por país analisado através dos dados estatísticos apresentados. Os números são expressivos e significativos, principalmente quando observados em datas próximas a eventos que contam com a presença de representantes do EC21, como o congresso de Medicina Tropical realizado em 2022, ou durante as expedições presenciais, mostrando que o website já foi extensivamente testado e nos mostrando a necessidade de uma divulgação mais contínua.

5.6- Websérie “Vamos conversar sobre a sua vida? A doença de chagas pelo olhar do portador.”

5.6.1- Origem da ideia

Tudo começou com uma breve, porém significativa reflexão que a autora teve ao analisar a premissa da obra de Paulo Freire em “Pedagogia do oprimido” relacionando ao trabalho desenvolvido junto as pessoas afetadas pela DC que integram nosso grupo de pesquisa, principalmente o EC21. Em meio à construção da expedição virtual, durante a situação de distanciamento social que enfrentamos por conta da pandemia global, observamos a crescente no consumo da internet em busca de informações sobre saúde e o quanto o relato biográfico se fez importante para a veiculação de tais informações, talvez por gerar identificação.

Iniciamos nossa exploração digital com a construção da versão virtual do EC21, mas com os conceitos sobre trazer o indivíduo para o centro do processo de ensino e o caráter social de libertação da opressão capitalista do sujeito oprimido que a Pedagogia do oprimido revela, acrescida a reflexões sobre o método de histórias de vida, vimos um potencial significativo ao extrapolar essas biografias ao público por meio da linguagem audiovisual.

5.6.2- Exposição dos resultados

Com o apoio da equipe de jornalismo do Instituto Oswaldo Cruz e com recursos audiovisuais gentilmente captados durante as entrevistas concedidas para a devolutiva do projeto selênio, projeto que estes pacientes entrevistados também participaram, colhemos até o presente momento 3 (três) entrevistas presenciais fornecidas diretamente à autora desta dissertação e à Dra. Rita Machado, pós-doutoranda responsável pela devolutiva. Em 2 (duas) das 3 (três) entrevistas concedidas, fomos até o endereço residencial no município do estado do Rio de Janeiro-Brasil, fornecido pelos pacientes no ato da inscrição para a participação no projeto. Uma das entrevistas foi concedida nas instalações externas da Fundação Oswaldo Cruz, campus Mangunhos, Rio de Janeiro- Brasil (Figura 15). Os participantes foram previamente consultados quanto à data e se aceitariam conceder esta entrevista. Ao aceitar participar, eles assinaram um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e de autorização do uso de som e imagem.



Figura 15: A- Carro oficial Fiocruz; B- Preparação para entrevista com Nancy Domingues; C- Entrevista em andamento com Josefa Silva; D- Entrevista de Josefa Silva; E- Equipe e Nancy Domingues.

5.6.3- Website como ferramenta de ensino não formal e divulgação científica sobre DC durante o período pandêmico

Ao longo da história, o mundo passou por algumas epidemias que exigiram momentos de isolamento da sociedade, mas a pandemia do novo coronavírus mudou radicalmente a visão de como enfrentar este distanciamento. Em pleno século XXI, as tecnologias romperam barreiras

e tornaram todo esse processo, antes angustiante, mais criativo. Professores, empresas, comércios, a indústria do entretenimento, inovaram e digitalizaram suas interações e serviços (COUTO et al, 2020).

O website do Expresso Chagas foi construído com o propósito de digitalizar a exposição EC21 como uma ferramenta de ensino e construção de conhecimento, realizado de modo assíncrono e respeitando as limitações e restrições de tempo e espaço dos usuários, sendo de algum modo mediado pela equipe responsável pela sua organização e podendo então ser entendida como um processo de *e-learning* além de ser uma potente ferramenta de divulgação científica. (SILVA,2014)

5.6.4- As limitações do processo virtualizado

O valor e a falta de habilidade no manuseio da internet são apontados como principais motivos para não utilização. Ocorre também o dilema quanto à qualidade do acesso. Ainda sob a perspectiva de índice demográfico dos municípios, o relatório “Fronteiras da inclusão digital: dinâmicas sociais e políticas públicas de acesso à Internet em pequenos municípios brasileiros”, publicado pelo Comitê Gestor da Internet do Brasil em 2020, o acesso à internet de fibra ótica, considerado de alta qualidade, cai de 47 para 36% dos grandes municípios (mais de 100 mil habitantes) para os pequenos (até 20 mil habitantes) sendo a segunda maior opção de acesso o uso de modem ou chip 3G ou 4G, modalidades que oferecem uma conexão instável.

De posse do conhecimento desta realidade, fomos cautelosos quanto a escolha das ferramentas e recursos de construção, expostos na Tabela 2, apresentada na metodologia deste estudo, priorizando não somente o uso de ferramentas e recursos gratuitos como também os que foram avaliados como mais acessíveis para a realidade de nossos visitantes.

Para a versão online, buscamos fornecer cada uma das experiências presenciais, mas o desenvolvimento das atividades de modo remoto gerou desigualdades sociais, principalmente quanto ao acesso instável a internet ou até mesmo as tecnologias digitais, como smartphones ou computadores (COUTO et al, 2020). Grande parte dos pacientes colaboradores da Associação Rio Chagas se encontra nesta situação de marginalização no acesso às redes e por esse motivo a participação dos pacientes se tornou um pouco mais restrita a propostas, ideias e teste dos conteúdos feitos em reuniões online com a participação de um número menor de membros.

5.7- Análise referentes ao “Vagão 1”

O Vagão 1, que tem como objetivo “informar e sensibilizar”, dá voz aos pacientes e fomenta formas de colaborar para essa emancipação e representação junto à sociedade. Nele temos a participação da Associação Rio Chagas que é a associação de pessoas portadoras da Doença de Chagas e pessoas afetadas do estado do Rio de Janeiro que tem por intuito divulgar informações sobre a doença e dar visibilidade às lutas por direito enfrentadas pelos portadores.

5.7.1- Valorização da experiência do indivíduo para a construção do Vagão 1

Quando analisamos a relação pesquisador-objeto de pesquisa (que neste estudo decidimos por chamar de protagonistas do estudo) os vínculos estabelecidos, ora se apresenta como de cooperação e sentimento de partilha, de informações e tratamentos possíveis, ora revelam as tensões, desconfianças e críticas, revelando a objetificação do sujeito alvo da pesquisa. Essas práticas muitas vezes desconsideram o interesse desses sujeitos nos resultados e na partilha de conhecimentos e acabam ignorando o lugar de sujeitos interessados nos resultados e na partilha de conhecimento, tanto quanto nas discussões sobre os modos desse fazer científico, mobilizando categorias como direito à informação e ética em pesquisa (LIRA; PRADO, 2020).

5.8- A importância da história de vida para a transformação social e promoção da saúde

O uso da história de vida consiste em uma investigação que prioriza a informação do entrevistado e que exige uma aproximação do pesquisador com os pesquisados para que se estabeleça um contato, uma relação de confiança. A intenção é retratar a partir da perspectiva do indivíduo pesquisado. Dessa forma, são percebidos como as pessoas mais importantes no processo.

A consequência da utilização deste método é tirar o pesquisador de seu pedestal de “dono do saber” e ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo: o que ele acredita que seja importante sobre sua vida”. Sendo assim, “o sujeito não relata simplesmente sua vida, ele reflete sobre ela enquanto conta”. Nessa abordagem o pesquisador respeita a opinião dos participantes, e acredita no que diz, estabelecendo uma relação dialógica, procurando escutá-los e não apenas tratá-los de modo impessoal e frio como simples objetos de um estudo. (SPINDOLA; SANTOS, 2003).

Ao adotarmos esse método, as histórias de nossos parceiros da Rio Chagas ganharam destaque, suas vozes foram ouvidas, suas histórias foram narradas e recebidas com respeito.

Ao recuperarmos a história dos excluídos, suas entrevistas passam a ser mais que o produto de uma pesquisa acadêmica, passam a servir não apenas a objetivos acadêmicos, como também “instrumentos de construção de identidade e de transformação social”. A história oral, como um método de pesquisa tem se revelado um instrumento importante para a melhor compreensão da construção das estratégias de ação e das representações de grupos ou indivíduos nas diferentes sociedades (FERREIRA, 2002).

Sob o ponto de vista de Ferreira (2002), podemos então inferir que as histórias de vida aqui trabalhadas representam uma potente ferramenta quanto a transformação social deste grupo de pessoas afetadas pela DC, passamos a compreender esse grupo, suas vivências e sua perspectiva quanto a sua saúde e ao levarmos estes relatos orais no formato de vídeo a outros indivíduos integrantes deste determinado grupo ou do público em geral levamos consigo ferramentas poderosas de mudança.

5.9- A pedagogia do Oprimido e nossas construções colaborativas

Quando refletimos sobre as características das construções colaborativas e dialógicas desenvolvidas nesta dissertação, percebermos sua relação com a pedagogia do Oprimido desenvolvida por Freire. Não temos por intenção afirmar que construímos um processo pedagógico baseado unicamente na perspectiva freiriana sobre o oprimido, entretanto gostaríamos de relacionar nossas construções com os conceitos apresentados e abrir espaço para o diálogo posterior quanto ao potencial libertador que construções colaborativas e dialógicas no espaço de ensino não formal possuem.

5.10- A pessoa afetada e a construção de seu processo libertador

“A grande generosidade está em lutar para que, cada vez mais, estas mãos, sejam de homens ou de povos, se estendam menos em gestos de súplica. Súplica de humildes a poderosos. E se vão fazendo, cada vez mais, mãos humanas, que trabalhem e transformem o mundo. (FREIRE, p.20)

Paulo Freire, nesta obra, destaca a importância de fazer do processo de ensino, um processo libertador para o povo e que para isso, devemos lutar pela quebra do processo autoritário e

verticalizado das políticas e do ensino. Ele então propõe uma construção coletiva, feita “com ele e não para ele” (p.20), uma construção entre a liderança libertadora e o povo, em que não se dê um processo de opressão, mas sim onde se proponha a reflexão entre os oprimidos sobre sua situação e então se inicie um processo problematizador e crítico da sua própria libertação, pois sem despertar a criticidade e a reflexão do povo não há libertação e sim a objetificação da massa.

Através de afirmações como “Ninguém liberta ninguém, ninguém se liberta sozinho, os homens se libertam em comunhão” (p.33) e “Ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si mediatizados pelo mundo” (p. 44) Freire reafirma o conceito de que nem o processo libertador nem o processo educativo se constroem sozinhos e sim são frutos de uma construção dialógica feita por “educandos-educadores” e educadores-educandos” (p.44) onde ambos desenvolvem juntos o conhecimento.

Logo, quando visualizamos a pessoa afetada pela doença de Chagas, identificamos uma população muitas vezes “oprimida” pela sua posição socioeconômica e condição de saúde. Pessoas que, segundo Paulo Freire, experimentam a “morte em vida” (p.106), porque são ignoradas por portarem ou conviverem com uma doença negligenciada até os dias atuais. É junto destas pessoas, membros da Rio Chagas, que desenvolvemos as atividades da tecnologia social educacional EC21 presencial e online e nossa websérie. Essa construção tem como racional desenvolver um processo libertador a partir da criticidade e da reflexão problematizadora, desenvolvida durante a construção de nossas atividades colaborativas. Realizamos um processo de reflexão-ação de caráter libertário não somente para as pessoas afetadas que participaram da construção, mas também dos participantes da expedição, e é neste momento que o conceito educando-educador é posto em prática e temos então a construção de um conhecimento sobre a doença de Chagas a partir da visão do povo para o povo.

“Por isto é que não podemos, a não ser ingenuamente, esperar resultados positivos de um programa, seja educativo num sentido técnico ou de ação política, se, desrespeitando a particular visão do mundo que tenha ou esteja tendo o povo...” (Freire, p.55)

Observamos com isso que esta tecnologia social, assim como essa obra audiovisual, pode ser utilizada cada uma a sua maneira, como espaços de diálogo, reflexão, horizontalidade de saberes e como meio de libertação dos oprimidos.

5.11- Análise e discussão de nuvem de palavras

5.11.1- Nuvem de palavras-Cleonice

Como resultado da nuvem de palavras gerada com base na transcrição da entrevista realizada com Cleonice, temos como destaque palavras que descrevem a já esperada relação com a doença de Chagas e a Associação, uma vez que foram assuntos norteadores de nossas conversas, mas notamos um destaque no perfil da entrevistada:

“Para mim, particularmente, achei que eu ia MORRER em breve, entendeu? Eu fiz um escarcéu...” (sobre o diagnóstico)

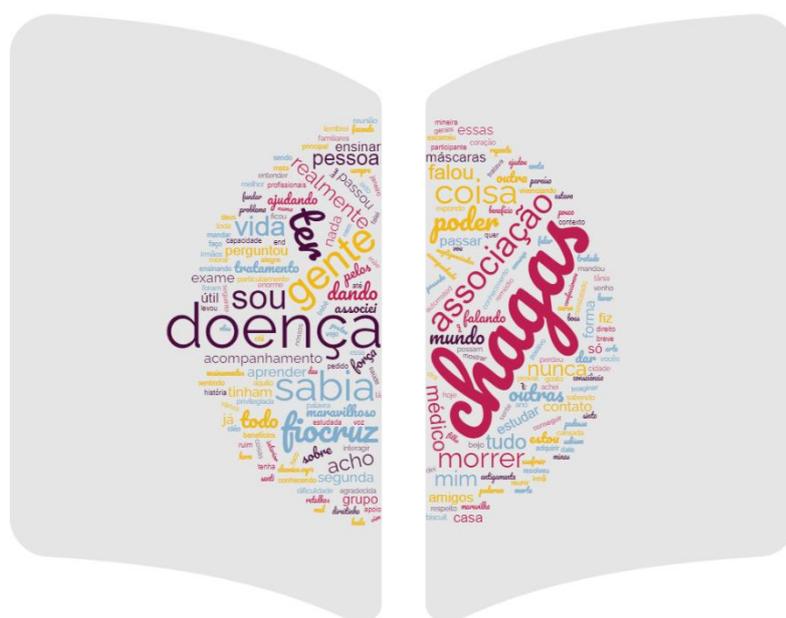


Figura 16: Nuvem de palavras- entrevista com Cleonice

A palavra “morrer” remete a um momento especialmente emocionante desta conversa, quando a entrevistada conta sua reação ao receber o diagnóstico. A fala de Cleonice representa o medo de tantas outras pessoas quando se deparam com um diagnóstico tão severo e nesse caso, já crônico, e percebemos o quão potente é apresentar todas as faces da relação diagnóstico-paciente ao que buscarem e ao que já buscaram conhecer essa websérie. Essas são reações reais e emoções autênticas de quem convive com a doença, logo para o espectador gera-se a sensibilização com as vidas e com as causas. E quando em um mesmo episódio ouve-se:

“(...) É uma forma de mostrar para as pessoas que a doença, a MORTE é uma coisa ruim, mas ela não é tudo na vida.” (diálogo sobre a doença de Chagas)

Conseguimos então não só sensibilizar quanto à história de vida mas também por meio dessa história, mostrar a importância do diálogo e do ensino sobre essa doença além de demonstrar o poder da esperança de vida, palavra essa que também tem destaque em nossa nuvem de palavras, gerada a partir do conhecimento.

“Essa Fiocruz é minha segunda casa, entendeu? Eu sou privilegiada por estar sendo tratada, acompanhada pelos profissionais da saúde e de tudo aqui na Fiocruz, é assim como eu me sinto. Aqui é o meu paraíso” (sobre a instituição)

Uma palavra também presente nessa nuvem de palavras, é o nome da instituição “Fiocruz”, e percebemos que não está presente somente na fala de Cleonice mas de todos os membros da Rio Chagas com quem temos contato.

“(...) eu acho que é a minha segunda casa e os meus amigos da associação são meus irmãos, entendeu? É assim que eu me vejo.” (sobre a relação instituição de pesquisa e ensino- pessoa afetada)

“(...) Também dei o curso de biscuit e pra mim foi maravilhoso, eu me senti útil, entendeu? Ajudando as pessoas a entender sobre a doença de Chagas” (sobre as participações em eventos e cursos)

Os fatos apontam que o motivo dessa relação tão próxima das pessoas afetadas com essa instituição de pesquisa e ensino se deve à própria criação da associação Rio Chagas, que ocorreu durante um curso sobre cienciarte no Instituto Oswaldo Cruz, mas a forte presença e valorização dessa relação demonstram o valor do diálogo com o afetado, pois isso enriquece as nossas práticas de ensino, saúde e cuidado uma vez que sabemos que pontos necessitam abordagens eficientes e empoderam esses indivíduos, que são ouvidos, considerados, valorizados e se tornam visíveis, fazendo parte da sua própria construção de saber, saúde e cuidado, sendo assim, essa relação se torna simbiótica.

“A ASSOCIAÇÃO é para levar o conhecimento para as outras pessoas, entendeu? Para poder dar voz às pessoas com doença de Chagas” (sobre o papel das associações)

A palavra “associação” também pode ser relacionada com a valorização e visibilidade do indivíduo, pois assim como a relação com a instituição é benéfica por empoderar através da construção colaborativa do saber, a associação é benéfica pela construção de laços em prol de uma luta comum, uma luta por valorização e visibilidade dentro da sociedade e um espaço de troca.

“(…) É um ajudando o outro a conseguir passar por uma dificuldade... Um dando força para o outro.” (sobre o papel das associações)

5.11.2- A pessoa afetada e a Auto desvalia

Segundo Paulo Freire (2019a), a auto desvalia se trata da relação de inferioridade que um “oprimido” tem com os que ele considera “mais entendidos”, com maior conhecimento. Durante nosso diálogo com os membros da associação Rio Chagas essa temática nos apareceu, sob os termos “eu não sei de nada” ou na invalidação do seu próprio discurso por considerá-lo sem importância. Muitas vezes, quando estamos em um diálogo com eles, mesmo que deixemos claro que as construções são colaborativas e dialógicas, nossa posição é encarada hierarquicamente superior, por conta de nosso título acadêmico ou nosso vínculo institucional, ou seja, independente da condição financeira, um dos principais segregador entre populações, nesse caso o nível de escolaridade é o fator segregador do discurso e dos saberes.

Percebemos um verdadeiro desconforto e insegurança quando decidem expor suas opiniões, sempre buscando alguma aprovação. Isso foi percebido durante a mediação do vagão 1 no Expresso Chagas XXI, quando os participantes membros da associação Rio Chagas, direcionavam as atividades, se houvesse a presença de algum dos membros da equipe acadêmica de nossa expedição próximo a eles durante o diálogo com os visitantes, olhares buscavam aprovação para o que compartilhavam.

5.11.3- Nuvem de palavras- Nancy

“O que mais me atrapalha na sequela é a dor. Você imagina se eu sentir dor o tempo todo?” (Sobre a sua sequela desde o diagnóstico)



Figura 17: Nuvem de palavras- entrevista com Nancy

A Morte em vida

“Não há morte sem vida, mas há também uma morte em vida.” (Freire, 2019a)

Freire, neste trecho vem trazendo o conceito de morte em vida, que ele atribui àqueles que sofrem com doenças negligenciadas ou como ele fala, doenças da pobreza, e que são ignoradas pela sociedade. No contexto desse trecho extraído da entrevista, Nancy se refere à dor física que sente quanto à sua doença. Mas se refletirmos bem sobre essa dor e mergulharmos nos relatos sobre os impactos da doença de Chagas sobre sua vida, vamos perceber as inúmeras “dores” que são enfrentadas. Nancy faz acompanhamento psicológico e psiquiátrico dado o seu comprometimento mental por conta do AVC sofrido, logo ela tem não tem apenas o seu corpo afetado pela doença de Chagas, mas também sua mente e tamanho comprometimento pode

significar sentir a morte ainda viva e por uma doença negligenciada há tantos anos pela sociedade.

“Mas eu fiz uma coisa assim eu usei uma palavra que a Fiocruz usa muito, que se chama resiliência.” (sobre superação)

Mas ao ponto em que observamos a morte em vida de um indivíduo afetado pela DC, vemos o ressurgimento, o reerguer através da construção do conhecimento, não mais só mas em conjunto com pessoas que partilham da mesma dor e a academia científica que traz esperança a partir da troca de saberes. Isso é o que vemos na história de Nancy, quando não mais só, já acompanhada de seus médicos e pesquisadores e de seu grupo da associação dentro da instituição, ela constrói sua resiliência, seu saber e se torna pertencente àquele local.

“(...)Então eu me trato, eu trabalhei e eu estudei... Eu aprendi muito na Fiocruz...foi como minha segunda casa...” (sobre a relação instituição-pessoa afetada)

A construção do saber a partir da pessoa afetada

“ (...) eu queria muito que alguém, que o pessoal lá de Minas Gerais tivesse, pelo menos, conhecimento da doença de Chagas, né?”(sobre o surgimento do Expresso Chagas 21)

Quando Nancy fala sobre a doença de Chagas ela também fala sobre levar conhecimento sobre a doença a Minas Gerais e a territórios endêmicos. Nascida no norte de Minas Gerais, o contato constante e eficiente com conhecimento e o diálogo de saberes dentro da instituição Fiocruz sobre a doença de Chagas e o próprio contato com a Associação Rio Chagas, da qual ela foi a primeira presidente, fez nascer o desejo de compartilhar com os seus familiares, amigos e conterrâneos assim como para todo o que estiver aberto para receber, mais sobre a doença que a aflige e que acometeu tantos outros a sua volta. Foi a partir desse momento que nasceu a ideia para a tecnologia social educacional Expresso Chagas XXI, do reconhecimento da importância de dialogar, de informar e de conscientizar sobre a doença a todos, principalmente as pessoas afetadas, nas áreas endêmicas, para ir além da partilha de conhecimento além da valorização do indivíduo.

O “esperançar” de Nancy

“Ah, vou morrer, morrer todo mundo vai morrer, isso é certo. Eu penso pra que tenha um medicamento que eu viva bastante tempo, pelo menos até 70 anos.” (sobre perspectivas)

Paulo Freire fala para nós sobre o que significa o verbo esperançar: “É preciso ter esperança, mas tem de ser do verbo esperançar; porque tem gente com esperança do verbo esperar, e, aí, não é esperança, mas pura espera.” (FREIRE, 2019a). O que percebemos é a necessidade de um esperar ativo, que anseia por algo além, melhor, e que comete o ato de caminhar e agir em prol desse algo além. Nancy em sua fala espera sim por dias melhores, por uma expectativa de vida mas nas atitudes e atos em favor da ampliação da troca e do diálogo sobre a DC entre os pacientes e a sociedade, descritas também por ela ao longo da entrevista, observamos que sua esperança tem origem no verbo ativo esperançar, do qual Freire fala.

Relação dos pacientes com seus médicos e pesquisadores

“Eu vou falar que, isso para mim foi um privilégio, de poder estar com o pesquisador, porque o pesquisador, ele traz tanto conhecimento quanto médico para a gente...” (sobre a relação pessoa afetada-pesquisador)

Durante as gravações das entrevistas que compõe a websérie “Me conta sobre você?” algumas falas nos levaram a refletir sobre a relação pesquisadores-pacientes-médicos. Em todas as entrevistas, incluindo a de Nancy, foi levantada a temática “relação do paciente com os pesquisadores” mas de modo muito natural nossas três entrevistadas citavam com imenso carinho e proximidade, os médicos envolvidos com as etapas de seu tratamento, sempre citados pelo primeiro nome e na maioria das vezes relacionado a conversas esclarecedoras sobre o tratamento.

Isso evidencia o papel importante que Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI), onde essas pacientes realizam seu acompanhamento, tem na vida e na história de vida dessas pessoas. O INI, é um centro de referência no tratamento de doenças infecciosas no Rio de Janeiro, e a unidade onde nossas entrevistadas realizam seu tratamento, no campus da Fiocruz/RJ. Nossos pesquisadores se relacionam e atuam ativamente junto ao corpo médico do INI, o que estreita ainda mais os vínculos de afeto e de troca, inclusive trocas de conhecimento

entre as três pontas citadas: pesquisadores-pacientes-médicos. Isso pode ser observado na afirmação de Nancy a seguir.

“(...) para o MEU pesquisador...” (sobre a relação pessoa afetada-pesquisador)

Observamos nesta fala a uma relação de posse, positiva de uma pessoa afetada para com aquele que pesquisa sobre os impactos que sua doença gera na vida dos que a portam, e o fato nessa afirmação é que na maioria dos centros de pesquisa, o objeto de estudo, mesmo sendo ele, o paciente, está presente nessa relação de modo muito distanciado; por vezes não há relação, logo não há troca direta. Quando vivenciamos a relação direta entre esses indivíduos, observamos uma prática muito mais rica, dinâmica e pessoal em que o paciente ou a pessoa afetada não só concorda em participar da pesquisa, mas tem prazer em participar e a certeza de que a sua vivência e o seu saber são valorizados; por outro lado, pesquisador tem a confiança de que seus dados serão fidedignos, suas práticas verdadeiramente eficientes e suas pesquisas muito mais relevantes.

5.11.4- Nuvem de palavras- Josefa



Figura 18: Nuvem de palavras- entrevista com Josefa

As primeiras palavras de Josefa são impactantes quando descrevem o modo como os médicos em sua infância lidavam com o diagnóstico de DC e principalmente, em como esse lidar influenciava na vida da pessoa afetada. O conceito de “morte em vida” retorna ao texto como uma descrição precisa quanto ao sentimento gerado após receber um diagnóstico fatal que anunciava a morte eminente e o descaso e a negligência com a qual as DC era e é tratada por ser considerada uma doença da pobreza, sem importância socioeconômica para a sociedade.

“(...) eles achavam que era uma doença, que era como se fosse uma chaga que vinha de dentro pra fora, e quando aquilo estourasse nas pessoas as pessoas morriam” (sobre como tratavam a doença de Chagas no seu passado)

As práticas de ensino no esperançar

“(...) é uma oportunidade de levar o povo se conscientizar que é uma doença, que ela existe, que ela mata, que ela pode ter tratamento.” (sobre o papel de atividades de ensino)

“Ciência e arte é uma parte que ela leva ao paciente de doença de Chagas a levantar a cabeça, a saberem que estão fazendo algo que vai melhorar mais a qualidade de vida de cada um.” (sobre seu entendimento por cienciarte)

Quando falamos de esperançar, falamos de uma espera ativa, como já foi dito anteriormente, e parte da ação deste verbo pode ser considerada a prática do ensino ao povo, pois o ensino gera esperança e é um ato que impulsiona a mudança. Quando Josefa diz sobre conscientizar sobre a DC ela descreve uma prática de ensino da qual faz parte sendo integrante ativa do EC21; logo, sua fala evidencia que o diálogo de saberes com os pacientes é eficiente para gerar nestes a consciência de continuidade neste diálogo.

E quando a cienciarte é citada, percebemos que ela é uma ferramenta reconhecida como importante para a construção dessas práticas de ensino e está diretamente ligada à promoção da saúde, em toda a compreensão do significado da palavra saúde.

“Hoje quem estuda ela (a doença de Chagas) sou eu.” (sobre empoderamento)

Este trecho da fala de Josefa nos mostra o poder do ensino em empoderar o outro. Pois analisando a entrevista, Josefa se sentia doente e de certo modo vulnerável, frente ao que apresentavam a ela ser a DC; a partir do momento em que nossa entrevistada apreende maior

conhecimento sobre a doença e percebe-se valorizada nesta construção do conhecimento, ela então sente-se capacitada e forte o suficiente para lidar com seu próprio diagnóstico.

5.12- Atividades presenciais EC21 2022

Para as atividades presenciais realizadas entre os dias 31 de outubro a 14 de novembro de 2022, tivemos a seguinte demanda: realizar uma expedição presencial em conjunto com a equipe local e fornecer os materiais gráficos e recursos (produtos e oficinas) para que as atividades desenvolvidas no Expresso Chagas XXI tenham continuidade nestes territórios, formando equipes locais para a atuação de modo autônomo em seus territórios.

Para isso, nossa equipe realizou reuniões e orçamentos para aquisição de posteres e confecção de peças cenográficas assim como analisou com atenção e cautela os melhores materiais para confecção gráfica, considerando principalmente o fator mobilidade, construindo assim ferramentas que possam ser facilmente deslocadas por nós até as expedições e posteriormente pelas equipes locais para os territórios visitados.

Ao fim foram confeccionados 42 posteres divididos entre a estação Lassance, ponto de entrada, e os 6 vagões desenvolvidos na expedição. Contamos com a distribuição de materiais impressos, como a edição especial do gibi Turma da Mônica, desenvolvido em parceria com a organização Médicos sem Fronteiras, com a temática doença de Chagas.

5.13- Atividades presenciais: “Espaço das associações”

Para as duas expedições realizadas, tivemos como objetivo contribuir junto ao “Espaço das associações” também conhecido como “vagão 1” tanto na coordenação técnica quanto nas atividades desenvolvidas junto aos membros da associação Rio Chagas que estavam presentes e os integrantes das equipes locais que desejassem contribuir com as atividades desse espaço.

Quanto às atividades desenvolvidas, utilizamos ferramentas lúdicas e interativas que trouxessem a temática da doença de Chagas de modo geral, iniciando a imersão dos visitantes em nossa expedição e o protagonismo dos portadores através da linguagem audiovisual. Para isto, realizamos a primeira apresentação do *Teaser* de nossa websérie, a aplicação do jogo da memória, desenvolvido para o ambiente virtual e preparado para o modelo impresso em 14 cartas plastificadas e um guia de “como jogar” direcionado para mediadores. Incluímos também a mostra do fotolivro desenvolvido com base nas imagens do banco de imagens de Minas Gerais.



Figura 19: (A) Apresentação do *teaser* em Posse-GO; (B) Apresentação do *teaser* em oficina de vídeos em Belém-PA.



Figura 20: (A) Exemplo de carta do jogo da memória impresso; (B) Jogo da memória impresso junto a ficha das regras; (C) Jogo da memória sendo aplicado em Posse-GO; (D) Jogo da memória sendo aplicado em Belém-PA.

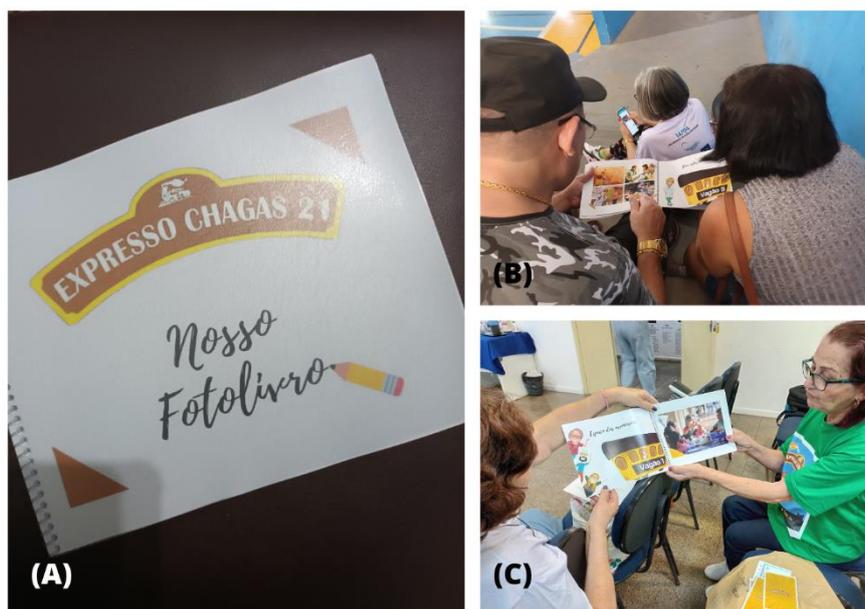


Figura 21: (A) Nosso Fotolivro em versão impressa; (B) Nosso Fotolivro apresentado a equipe Rio Chagas em Posso-GO (C) Nosso Fotolivro apresentado a equipe Rio Chagas em Belém-PA.

5.13.1 Análise de questionários

As questões do questionário que aplicamos em campo foram divididas em 5 categorias apresentadas na ordem abaixo:

- 1º tema- Jogo (questão 1);
- 2º tema- Websérie (questões 2 e 3);
- 3º tema- Fotolivro (questões 4 e 5);
- 4º tema- Doença de Chagas e associações (questões 6 a 10)
- 5º Tema- Avaliação geral (questão 11)

Esses questionários foram respondidos em uma folha A4 distribuída para cada um dos participantes e após as expedições esses dados foram transcritos para o Google Forms, gerando ao fim 97 formulários. A utilização de um questionário impresso foi uma escolha feita pela equipe considerando os diferentes perfis de acessibilidade a internet nas duas regiões em que realizamos as expedições. Os dados foram tabulados posteriormente, a partir das ferramentas oferecidas pelo próprio Google. A seguir, trazemos uma breve análise de cada um dos pontos que foram avaliados a partir da escala Likert por meio de gráficos e as respostas as questões

discursivas serão apresentadas e analisadas por meio de nuvem de palavras e intervenções artísticas.

Devido ao grande fluxo de visitantes neste espaço, por se tratar do vagão de entrada desta exposição em formato de trem, um número limitado de mediadores em cada atividade desenvolvida e a intensa busca pelos testes rápidos para doença de Chagas e COVID-19, poucos participantes conseguiram participar integralmente de todas as atividades avaliadas neste questionário, logo há em nossa análise certas defasagens quando comparado o número de participantes em cada atividade.

5.13.2- Análise de dados coletados

Foram coletados um total de 97 questionários avaliativos preenchidos, entre as duas cidades por onde o EC21 passou durante o período de 31 de outubro a 14 de novembro de 2022. Destes, 8 participantes preferiram não se identificar em seus questionários mas colaboraram com o preenchimento.



Figura 22: Fluxo de participação quanto ao preenchimento dos questionários aplicados.

Por questões de logística, o fluxo de participação em nossas atividades não foi uniforme, tendo sido sugerido aos participantes que preenchessem apenas as lacunas referentes as atividades realizadas, explicando sobre a disposição dos temas ao longo do questionário. Por esse motivo há uma diferença entre a quantidade total de questionários e o número de questionários preenchidos por completo. A Figura 18 apresenta um esquema explicativo quanto ao fluxo de participação no preenchimento dos questionários.

O fluxo de participação nas atividades também variou entre as cidades visitadas, uma vez que modificamos a disposição das ferramentas utilizadas nas atividades e inserimos no grupo uma mediadora voluntária local. Na cidade de Posse (Figura 19), dispusemos todas as ferramentas em volta da mesa principal do vagão 1 para que o visitante escolhesse espontaneamente qual atividade realizar primeiro e, para facilitar a mediação, já que contamos com um grupo reduzido.

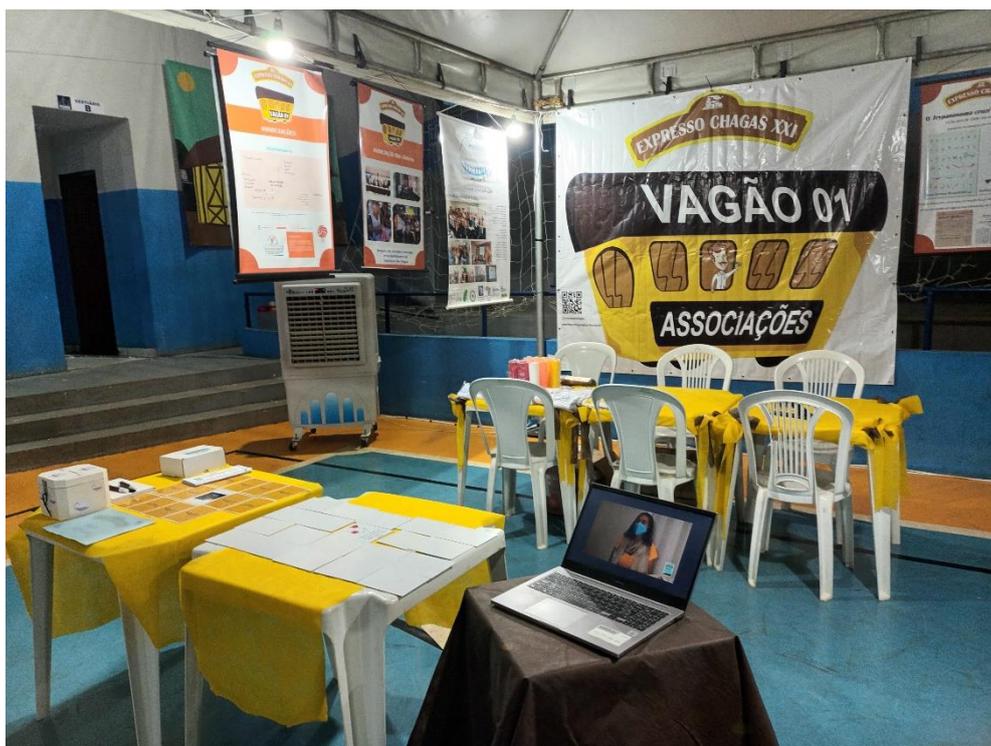


Figura 23: Estrutura e fluxo montado para o vagão 1 na cidade de Posse-GO.

Já na cidade de Belém, o Planetário do Pará, local que sediou nossas atividades, nos possibilitou a execução da oficina de vídeos em um espaço independente e com mediação exclusiva (Figura 20). Houve um fluxo autônomo e mais bem definido para os visitantes de nosso vagão, além do auxílio da mediadora local. Essas modificações entre os territórios visitados auxiliaram na otimização da participação dos visitantes, pois já ao término do preenchimento do TCLE ou TALE, foi sugerido a participação em nossa oficina de vídeos e, logo ao fim, os participantes

eram direcionados diretamente para o vagão 1, onde finalizavam o preenchimento de seus questionários.



Figura 24: (A) Estrutura e fluxo montado para o vagão 1 na cidade de Belém-PA;(B) Espaço da oficina de vídeos em Belém-PA.

5.13.3- Categorias do questionário avaliativo

Categorias de identificação: “Curso”

Inicialmente, quando desenvolvemos este questionário e em sua primeira aplicação, no município de Posse-GO, não havíamos incluído a categoria “curso” nas lacunas de identificação para os nossos participantes, uma vez que majoritariamente eram compostos por uma população que sinalizou ter frequentado o ensino fundamental ao médio. Entretanto, em nossa edição em Belém- PA, pelo local em que a exposição foi realizada, recebemos um público com um perfil socioeconômico um pouco mais favorecido e que sinalizou um percentual significativo de pessoas frequentando o ensino superior nas universidades paraenses.

Com o intuito de identificar quantos e quais os cursos cursados entre os participantes paraenses e dessa forma analisar, ainda que minimamente, a percepção que estes indivíduos tiveram quanto a interação com a temática abordada no Expresso Chagas XXI sob a ótica e protagonismo do afetado.

Curso

28 respostas

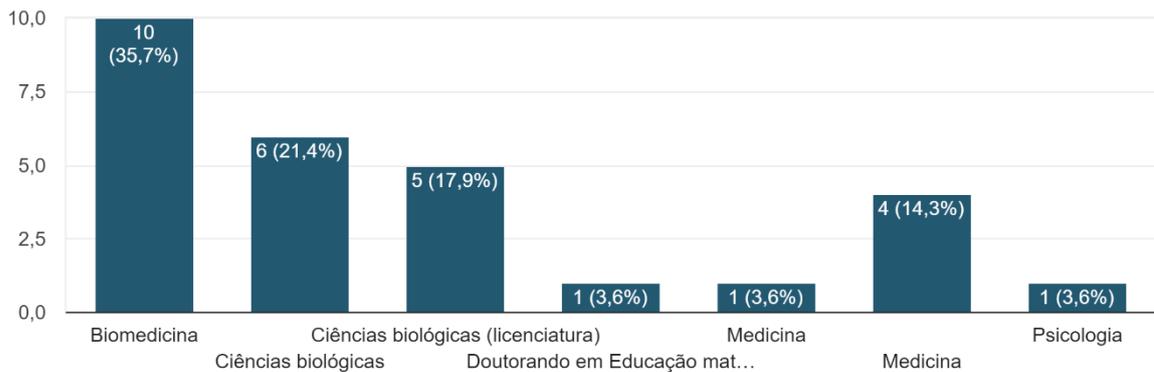


Gráfico 6: Gráfico de colunas “Curso” dos espaços de identificação que compõem o questionário avaliativo.

Notamos que, entre os 28 participantes que declararam seus cursos no ensino superior, todos de algum modo, estavam ligados à área da saúde. Uma vez identificados, atuamos junto a estes acadêmicos através da oficina de vídeos e das rodas dialógicas que se seguiam captando o impacto de conhecer, pela primeira vez para muitos, a doença de Chagas a partir da perspectiva do portador.

Categorias de identificação: “Idade”

Idade

84 respostas

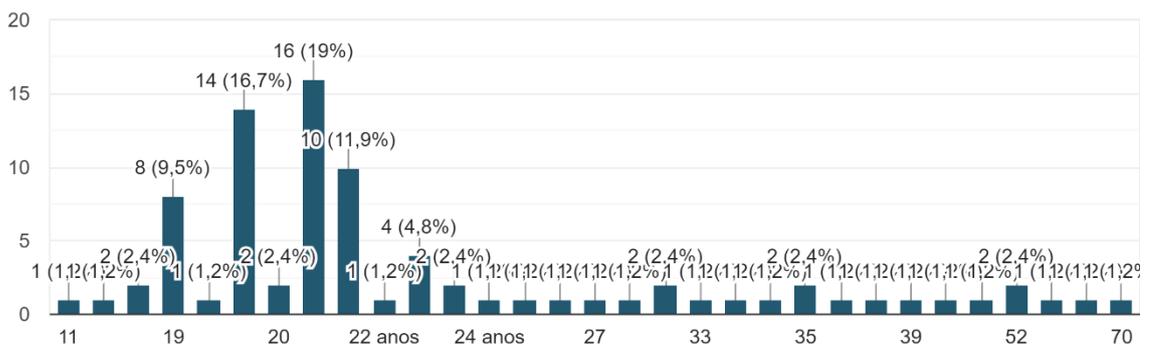


Gráfico 7: Gráfico da categoria “Idade” dos participantes.

Na categoria “Idade” notamos o perfil etário dos visitantes do vagão 1 ou espaço das associações. Dos 97 participantes que preencheram seus questionários, 84 deles declararam sua

idade e com base nessa informação afirmamos que a faixa etária mais participante de nossas atividades ficou entre 19-21 anos, idade compreendida como idade escolar, muitos destes já cursando o ensino superior.

1º tema: Jogo

1- Gostou de jogar conosco?

91 respostas

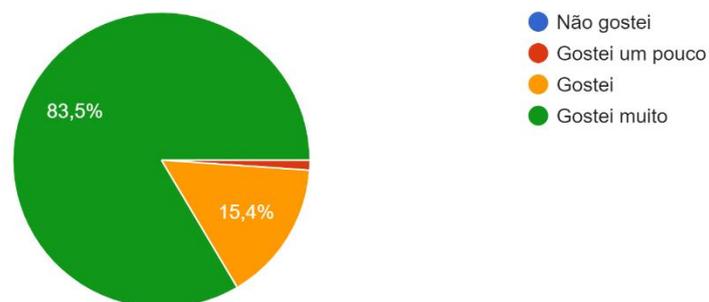


Gráfico 8: Gráfico sobre questão 1 do questionário aplicado.

Dos 97 participantes, 91 participaram da atividade do jogo da memória e 83,5% destes declaram ter gostado muito desta atividade. Esta atividade foi visivelmente a mais atraente para o público mais jovem e principalmente o público infantil, público em sua maioria não participante do preenchimento do questionário mas com intensa interação na atividade. Entre os adolescentes, percebemos que o formato impresso do jogo da memória já começa a ser esquecido entre alguns devido a gamificação online dessa faixa etária. Seja jogado individual, em dupla ou em grupo, o jogo da memória foi a atividade que abriu o olhar do participante para o tema central do EC21 de modo leve, mas eficaz, seguindo o esperado para a proposta do uso de jogos no ensino de temáticas científicas.

2º tema: Websérie

Para avaliação deste tema, mesclamos a escala de Likert com a coleta de palavras para a confecção de uma nuvem de palavras conceitual sobre o conteúdo abordado no *teaser* da websérie que foi apresentado. Reiteramos que a dinâmica de apresentação deste tema foi a que mais se modificou entre as duas expedições realizadas e grande parte do público que avaliou esse tema participou da expedição em Belém (PA), local onde conseguimos montar o espaço para a oficina de vídeos.

2- Gostou de ver um pouco sobre nossos membros nas entrevistas?

66 respostas

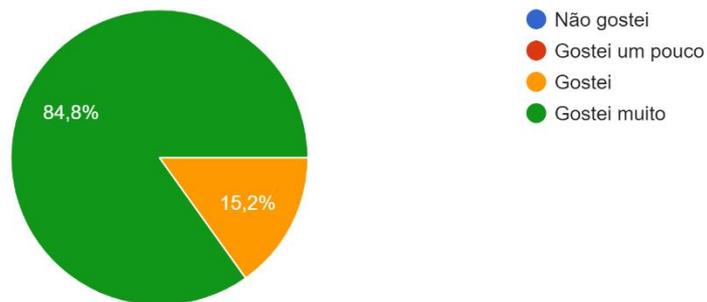


Gráfico 9: Gráfico sobre questão 2 do questionário aplicado.

Percebemos instantaneamente ao analisar o quantitativo de respostas utilizadas nesse gráfico que tivemos um significativo déficit na participação nessa atividade. Isso se deve não somente à questão logística apresentada acima mas também ao tempo de duração de nosso *teaser*. Apesar de bem curto, com duração aproximada de 4 minutos, durante os momentos de maior fluxo de visitação e devido a ansiedade em conhecer os demais vagões, essa atividade não se mostrou tão eficaz se realizada no mesmo espaço em que as outras estão ocorrendo. Já quando aplicada em ambiente controlado, mediada e em conjunto com a roda dialógica e outros vídeos se apresentou como uma potente ferramenta de sensibilização e informação para os participantes que a partir do contato com essa ferramenta passam a observar a doença de Chagas sob nova ótica. Apesar desse déficit e das observações feitas, 84,8% dos participantes afirmaram gostar muito dessa atividade.



Figura 25: Nuvem de palavras- questão 3 do questionário aplicado.

Com a finalidade de analisar os conceitos apreendidos pelos participantes que avaliaram o conteúdo de nossa websérie, utilizamos as palavras coletadas na questão 3 e confeccionamos uma nuvem de palavras. Nesta nuvem de palavras podemos identificar em destaque palavras como: “esperança”, “empatia”, “inspiração”, “emocionante” e “impactante” que evidenciam a sensibilização provocada entre os participantes. Ao discorrer mais sobre o tema durante a roda dialógica, os participantes reconheceram a importância das associações de portadores e pessoas afetadas para oferecer esperança aos que são impactados pela doença de Chagas, e evidenciaram que ao assistir nosso *teaser* e os demais vídeos utilizados na oficina de vídeos desenvolveram empatia para com as pessoas afetadas além de se sentirem impactados e emocionados com suas histórias. Muitos também registraram as palavras “interessante” e

“curiosidade” quanto a novidade na abordagem do conteúdo, a partir de outra perspectiva, diferente da tradicionalmente utilizada, que tem como foco o vetor e a doença.

3º tema: Fotolivro

As respostas para as questões relacionadas a este tema compreendem quase a totalidade do público respondente de nosso questionário e estão relacionadas ao modo como o visitante interagiu com nosso fotolivro e se o fotolivro foi capaz de auxiliar na compreensão sobre o EC21.

4- Gostou de ver um pouco de como acontece o Expresso Chagas 21 através de nosso fotolivro?
91 respostas

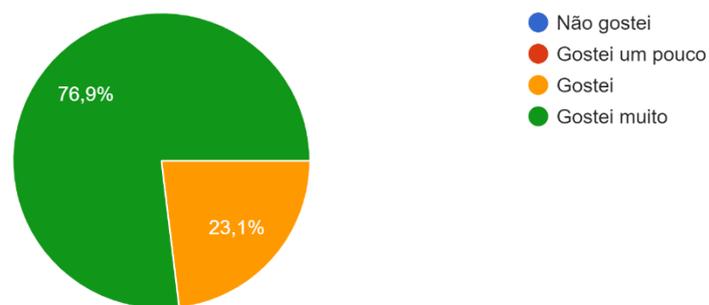


Gráfico 9: Gráfico sobre questão 4 do questionário aplicado.

5- Esse fotolivro te auxiliou a entender melhor sobre o Expresso Chagas 21 e seu intuito?
90 respostas

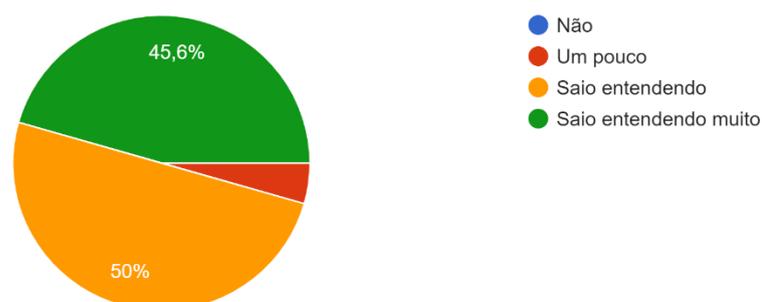


Gráfico 10: Gráfico sobre questão 5 do questionário aplicado.

Concluimos com os dados apresentados, que o fotolivro agradou aos visitantes e foi eficiente em auxiliar na compreensão sobre a tecnologia social educacional no âmbito estrutural. Este produto foi muito apreciado, tanto pela equipe em seu primeiro contato, como pelos visitantes, que foram capazes de até mesmo reconhecer alguns participantes atuais nas fotografias e nas ilustrações.

4º tema: Doença de Chagas e Associações

As questões a seguir compreendem o tema 4, doença de Chagas e Associações e evidencia que o vagão 1 foi eficiente em iniciar a temática ao visitante que realizava a primeira etapa da visita a expedição neste vagão. No entanto tivemos uma pequena porcentagem que saiu deste espaço sem saber ou sabendo pouco sobre o movimento de associações, a FINDECHAGAS e sobre a Rio Chagas e até mesmo sobre o interesse em como criar uma Associação o que nos leva a repensar o modo e abordagem realizada sobre esses temas durante a visita mesmo que tenhamos materiais visuais e mediadores apresentando esses temas aos visitantes. Entretanto, esse registro foi inferior ao número significativo de participantes que compreenderam de modo satisfatório o 4º tema.

6- Você sai daqui sabendo sobre a doença de Chagas?

91 respostas

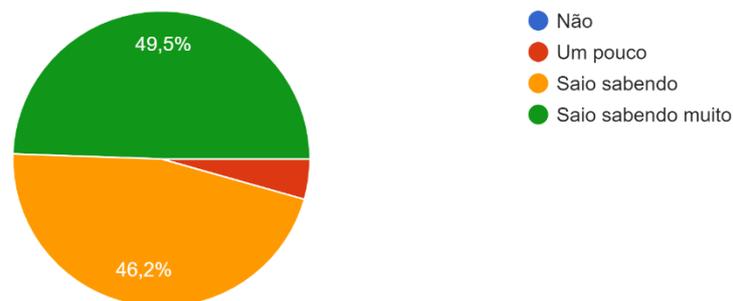


Gráfico 11: Gráfico sobre questão 6 do questionário aplicado.

7- Você sai daqui sabendo sobre o movimento de associações de portadores e pessoas afetadas pela doença de Chagas?

92 respostas

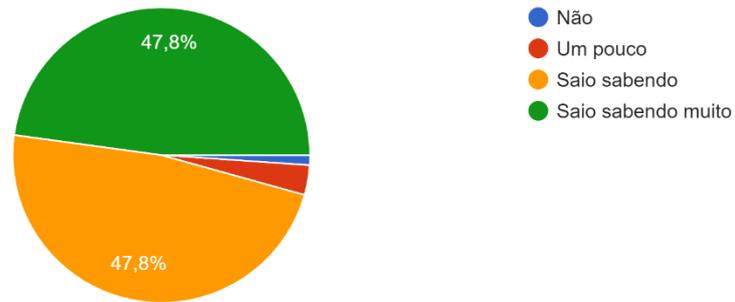


Gráfico 12: Gráfico sobre questão 7 do questionário aplicado.

8- Você sai daqui sabendo sobre a Federação Internacional de associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas (FINDECHAGAS)?

92 respostas

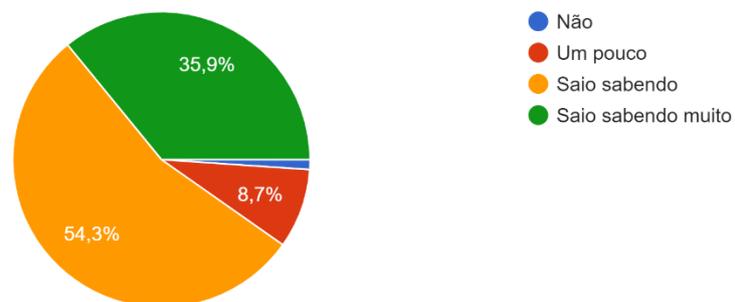


Gráfico 13: Gráfico sobre questão 8 do questionário aplicado.

9- Você sai daqui conhecendo a associação Rio Chagas?

91 respostas

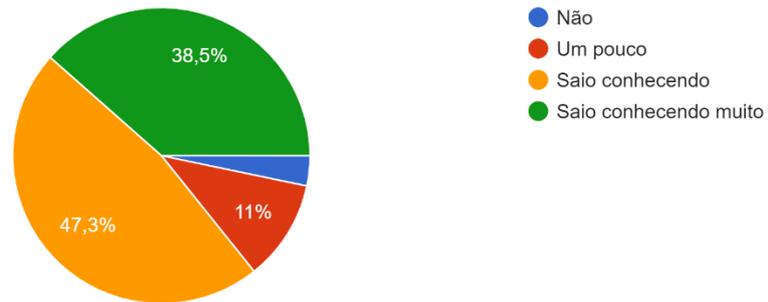


Gráfico 14: Gráfico sobre questão 9 do questionário aplicado.

10- Você sai daqui com vontade de conhecer como funciona uma associação?

90 respostas

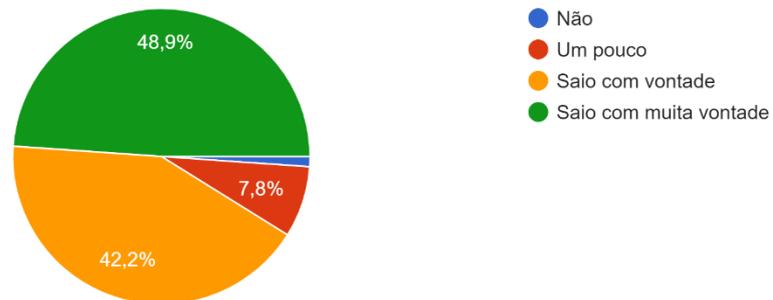


Gráfico 15: Gráfico sobre questão 10 do questionário aplicado.

5º tema: Avaliação geral (questão 11)

O 5º e último tema abordado em nosso questionário trata de uma avaliação da visão geral do participante quanto a passagem pelo vagão 1. Essa avaliação foi feita através de frases respondidas ao fim do questionário e contabilizaram 88 frases. Destas, destacamos 8 em uma construção gráfica artística de autoria própria com recursos da plataforma canva. A utilização desta linguagem foi uma escolha pessoal com intenção de elucidar por imagens o assunto abordado pelo participante respondente.



Figura 26: Intervenção artística sobre as respostas fornecidas para a questão 11 do questionário aplicado.

As respostas demonstraram que os participantes em geral ficaram satisfeitos com os conteúdos abordados neste espaço e que se surpreenderam com a abordagem, descrita por um respondente como “leve”. O aspecto social abordado neste vagão, também foi alvo da observação dos participantes que descrevem com “interesse por vidas” e “democratização do conhecimento”.

Realizamos também algumas das atividades apresentadas na edição presencial do ano de 2019, como a oficina de artesanato e contato com os membros da associação Rio Chagas, seja na mediação da oficina, seja no espaço de vendas de itens da Rio Chagas com o intuito de arrecadação de fundos para a associação, ou ainda na mediação de outras atividades e apresentação dos pôsteres

Por questões de tempo e logística nosso caderno de atividades não pode ser levado a campo, mas este material já está disponível para uso da equipe em expedições futuras e para possíveis adaptações para o contexto de outros vagões. O caderno de atividades conta com um caça palavras, gerado no site *educolorir.com* tendo como fonte a atividade virtual do site do EC21, um jogo dos 7 erros (Anexo 2), elaborado pelo artista Erik Costa, membro de nossa equipe e um criptograma.



Figura 27 Caderno de atividades.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desafio de realizar uma formação de mestrado iniciando em março de 2021, em pleno processo pandêmico, nos levou inicialmente à um projeto voltado para a exploração do acervo digital que nossa equipe detinha, fruto das expedições do EC21 de 2019. Nesse sentido, conseguimos cumprir o objetivo principal do trabalho, “produzir e divulgar materiais para as atividades do projeto Expresso Chagas XXI visando a divulgação científica, ensino não-formal, promoção e educação em saúde sobre a temática de doença de Chagas, a partir da ótica da pessoa afetada.” O mergulho e o tratamento documental nas imagens de 2019 nos possibilitou a construção do banco de dados e ao desenvolvimento de instrumentos que puderam ser incluídos tanto na versão virtual do EC21 como em sua versão presencial nas expedições de 2022, cumprindo nosso primeiro objetivo específico. Ao nos debruçarmos sobre as atividades do espaço das Associações dos portadores (vagão 1), pudemos aperfeiçoar tanto a proposta virtual quando a presencial desse espaço principal, inicial e protagonista dos portadores da doença de Chagas na tecnologia do EC21, cumprindo assim nosso segundo objetivo específico. A ideia de criar a webserie “Me conta sua história” com a voz de alguns membros da Associação, inicialmente para a versão virtual do EC21 mas depois com vida

própria no canal YouTube e nas oficinas de vídeo que pudemos experimentar na expedição de Belém (nosso terceiro objetivo específico), foi o momento mais transformador da pesquisa, tal como vivido por essa autora. Finalmente, avaliar a opinião dos participantes quanto ao espaço das associações dos portadores em campo (nosso quarto objetivo específico), foi praticamente um “bônus” possibilitado pela realização das expedições presenciais, mas por terem sido realizadas em novembro, apenas 15 dias antes da finalização deste trabalho, certamente estão com apresentações e análises limitadas, sem maiores aprofundamentos ou considerações. Essa visão geral do conjunto da proposta e do ponto nos qual conseguimos chegar, nos satisfaz como superação de tantos desafios.

Quando construímos processos participativos com a população, proporcionamos o sentimento de pertencimento, construímos práticas que consideram as vivências do povo e consolidamos uma relação da ciência com a sociedade, tirando-os da posição de objeto da pesquisa e trazendo-os para o papel de protagonismo. A partir não somente da websérie mas também com a construção colaborativa desenvolvida no EC21 virtual, que as histórias de vida e sua potencialidade em trazer o saber dos oprimidos em diálogo com os conhecimentos rígidos da academia e a ideia libertária e revolucionária que Paulo Freire nos apresenta na Pedagogia do Oprimido, deixamos claro que a proposta central desta dissertação é apresentar a comunhão entre os saberes populares e científico para a construção de um processo de ensino não formal e divulgação mais eficiente, através dos artifícios aqui construídos.

Relativos ao website, os dados numéricos preliminares apresentados podem nos mostrar a grande capacidade que a rede de internet possui em alcance e rapidez em disseminar informações, mas para o público mais jovem, que não é o público diretamente afetado pela doença de Chagas, com menor possibilidades de acesso e de domínio no mundo digital. Como boa parte de nossos produtos também serão veiculados em ambiente virtual, estamos certos de que as estas potencialidades da web serão eficientes propulsores das iniciativas de falar sobre a doença de Chagas e de dar visibilidade à essa problemática, ainda que com a limitação do público que a versão virtual pode alcançar. As possibilidades de aplicação das atividades aqui construídas são diversas e os resultados nos mostraram que, com um conteúdo seguro, oriundos de instituições respeitadas do campo da saúde e da ciência, e uma linguagem acessível é possível, e cada dia mais necessária, a utilização da web para realização de processos de ensino não formal e divulgação científica.

Com o Expresso Chagas encontramos uma forma de gerar visibilidade aos que andavam esquecidos e de dar voz aos que antes eram desconsiderados a partir de processos colaborativos de ensino não formal. Logo, esperamos que os produtos desta dissertação, a versão virtual do EC21, nosso banco de imagens, os produtos físicos aplicados em campo e nossa websérie enriqueçam a metodologia adotada no Expresso Chagas e auxiliem no aumento do alcance desse assunto e aflore discussões sobre o tema na web e em nossas expedições.

7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACESSIBILIDADE. Wordpress, 2022. Disponível em: <https://br.wordpress.org/about/accessibility/#:~:text=A%20comunidade%20do%20WordPress%20e,ou%20aplica%C3%A7%C3%B5es%20constru%C3%ADdos%20com%20WordPress.> Acessado em: 29/06/2022.

AGUIAR, Bernardo; CORREIA, Walter; CAMPOS, Fábio. Uso da escala likert na análise de jogos. Salvador: **SBC-Proceedings of SBGames Anais**, v. 7, n. 2, 2011.

ALBAJAR-VINAS, P.; JANNIN, J. The hidden Chagas disease burden in Europe. **Eurosurveillance**, v. 16, n. 38, p. 19975, 2011.

ALMEIDA, Maria Elizabeth Bianconcini de. Educação a distância na internet: abordagens e contribuições dos ambientes digitais de aprendizagem. **Educação e pesquisa**, v. 29, p. 327-340, 2003.

ANDRADE, Gabriela RB de; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

ANDRADE, Jadelson Pinheiro de et al. **I Diretriz Latino-Americana para o diagnóstico e tratamento da cardiopatia chagásica**. 2011.

ARAUJO, Carlos Coimbra et al. Ações de divulgação e popularização das Ciências Exatas via ambientes virtuais e espaços não formais de educação. **Caderno Brasileiro de Ensino de Física**, v. 34, n. 2, p. 649-668, 2017.

ARAUJO-JORGE, Tania Cremonini de et al. **Falamos de Chagas com CienciArte: dossiê acadêmico e projeto político pedagógico do curso de extensão**. Relatório de Pesquisa. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doença de Chagas: 14 de abril - Dia Mundial**. Bol Epidemiol 2020; 51(n. esp.):1-43.

BRASIL, Ministério da Saúde. Guia de vigilância epi-demiológica. 7a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_epidemiologica_7ed.pdf. Acesso em: 14/07/2022

BRICEÑO-LEÓN, Roberto. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cadernos de Saúde pública**, v. 12, p. 7-30, 1996.

BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin 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.

CALDAS, Graça. Divulgação científica e relações de poder. **Informação & informação**, v. 15, n. 1esp, p. 31-42, 2010.

CASTRO, Regina C. Figueiredo. Impacto da Internet no fluxo da comunicação científica em saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 40, p. 57-63, 2006.

CAMARGO, B. V. et al. Representações sociais de felicidade. **Neri A, Guariento ME. Fragilidade, saúde e bem-estar em idosos Dados do Estudo Fibra Campinas. Campinas: Alínea**, p. 239-56, 2011.

CAMPOS, Taynara Rúbia. O uso de jogos digitais no ensino de ciências naturais e biologia: uma revisão sistemática. 2018. TCC(graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências Biológicas. Biologia. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/187703>

CHAGAS DISEASE. OMS, 2019. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/chagas-disease#tab=tab_1 acessado em 13/04/2020.

CHENG, Shao-Chung et al. First case of Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) pneumonia in Taiwan. **Journal of the Formosan Medical Association**, v. 119, n. 3, p. 747-751, 2020.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2020a. Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC Domicílios 2019. Disponível em: <https://cetic.br/pt/publicacao/pesquisa-sobre-ouso-das-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-nos-domicilios-brasileiros-tic-domicilios-2019/>.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2021. Resumo Executivo TIC Kids Online Brasil 2020 Edição COVID-19. Disponível em: https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20211124195342/resumo_executivo_tic_kids_online_2020.pdf. Acessado em: 29/06/2022.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL, 2022. Fronteiras da inclusão digital: dinâmicas sociais e políticas públicas de acesso à Internet em pequenos municípios brasileiros. Disponível em: https://www.cgi.br/media/docs/publicacoes/7/20220613162621/estudo_fronteiras_da_inclusao_digital_2022.pdf. Acessado em: 29/06/2022.

COMISSÃO NACIONAL DE INCORPORAÇÃO DE TECNOLOGIAS NO SUS (CONITEC). Portaria nº 57, de 30 de outubro de 2018. Torna pública a decisão de aprovar o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da doença de Chagas no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasília)** [Internet]. CONITEC; 2018 [acessado 2020 abr 25]. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Relatorio_PCDT_Doenca_de_Chagas.pdf

COUTO, Edvaldo Souza; COUTO, Edilece Souza; CRUZ, Ingrid de Magalhães Porto. # fiqueemcasa: educação na pandemia da COVID-19. **Interfaces Científicas-Educação**, v. 8, n. 3, p. 200-217, 2020.

DA ROCHA, Flavia Suheck Mateus et al. O uso de tecnologias digitais no processo de ensino durante a pandemia da Covid-19. **Interacções**, v. 16, n. 55, p. 58-82, 2020.

DA ROCHA, Flavia Suheck Mateus; MOTTA, Marcelo Souza. Recursos audiovisuais na educação: algumas possibilidades em Ciências e em Matemática. **Caderno Intersaberes**, v. 9, n. 22, 2020.

DA SILVEIRA, Marilusa Cunha et al. Busca ativa ou testagem em massa?. **Cadernos Ibero-Americanos De Direito Sanitário**, v. 9, n. 4, p. 188-191, 2020.

DALFOVO, Michael Samir; LANA, Rogério Adilson; SILVEIRA, Amélia. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. **Revista interdisciplinar científica aplicada**, v. 2, n. 3, p. 1-13, 2008.

DANTAS, L. F. S.; DECCACHE-MAIA, E. Scientific Dissemination in the fight against Fake News in the Covid-19 times. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 9, n. 7, p. e797974776, 2020. DOI: 10.33448/rsd-v9i7.4776. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/4776>. Acesso em: 27 jun. 2022.

DIAS, João Carlos Pinto et al. II Consenso Brasileiro em doença de Chagas, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 7-86, 2016.

FERREIRA, Roberto Rodrigues et al. **Expresso Chagas 21: Álbum fotográfico do conteúdo audiovisual para o compartilhamento de saberes em doença de Chagas**. 2020.

DIAS, João Carlos Pinto et al. II Consenso Brasileiro em doença de Chagas, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 7-86, 2016.

FALKENBERG, M. B. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, 19, 847-852, 2014

FERREIRA, Marieta de Moraes. História, tempo presente e história oral. **Topoi (Rio de Janeiro)**, v. 3, p. 314-332, 2002.

FINDECHAGAS. **FINDECHAGAS, o caminho para fortalecer a ação coletiva**, 2016, Disponível em: <https://findechagas.org/wp-content/uploads/2018/07/findechagas-portugues.pdf> Acesso em: 15/07/2022.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2018.

FREIRE, P. **Pedagogia da Esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. São Paulo: Paz e Terra, 2019a.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. São Paulo: Paz e Terra, 2019.b

G1 (2022). Fim da obrigatoriedade das máscaras: veja qual a regra nas capitais sobre o uso em locais abertos e fechados. Disponível em: <https://g1.globo.com/saude/coronavirus/noticia/2022/03/08/mascaras-contracovid-veja>

GERMANO, Marcelo Gomes; KULESZA, Wojciech Andrzej. Popularização da ciência: uma revisão conceitual. **Caderno Brasileiro de Ensino de Física**, v. 24, n. 1, p. 7-25, 2007.

GOHN, Maria da Glória. Educação não-formal, participação da sociedade civil e estruturas colegiadas nas escolas. **Ensaio: avaliação e políticas públicas em educação**, v. 14, p. 27-38, 2006. GOIÁS. Subsecretaria de saúde. Gerência de Informações Estratégicas em Saúde,

CONECTA-SUS.COVID-19: FLEXIBILIZAÇÃO DO USO DE MÁSCARAS EM ÁREAS ABERTAS-ATUALIZAÇÃO , 2022. Disponível em: www.saude.gov.br/files//conecta-sus/produtos-tecnicos/I%20-%202022/COVID-19%20-%20Flexibiliza%C3%A7%C3%A3o%20do%20uso%20de%20m%C3%A1scaras.pdf. Acesso em: 05 out. 2022.

HOTEZ PJ and FUJIWARA RT, Brazil's neglected tropical diseases: an overview and a report card. **Mic Infect.** 16(8):601–606, 2014.

IBGE, 2019. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua). [Internet]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101736_informativo.pdf. Acessado em: 29/06/2022.

KER, Rosemary Soares et al. A importância da busca ativa como estratégia de controle da hanseníase em territórios endêmicos. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, v. 41, n. 1/2, p. 55-63, 2016.

LEE, Bruce Y. et al. Global economic burden of Chagas disease: a computational simulation model. **The Lancet**, v. 13, n. 4, p. 342-348, 2013.

LEMKE AR, SILVA NA. A busca ativa como princípio político das práticas de cuidado no território. **Estudos Pesq Psicol UERJ.** 2010;10(1):281-95.

LIRA, Luciana Campelo; PRADO, Helena. “Nossos filhos não são cobaias”: objetificação dos sujeitos de pesquisa e saturação do campo durante a epidemia de Zika. **Ilha Revista de Antropologia**, v. 22, n. 2, p. 96-131, 2020.

MANSUR, Vinicius et al. Da publicação acadêmica à divulgação científica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, p. e00140821, 2021.

MARTINS-MELO, Francisco Rogerlândio et al. Burden of Chagas disease in Brazil, 1990–2016: findings from the Global Burden of Disease Study 2016. **Int j paras**, v. 49, n. 3-4, p. 301-310, 2019.

MARTINS-MELO, Francisco et al. Prevalence of Chagas disease in Brazil: a systematic review and meta-analysis. **Act Trop**, v. 130, p. 167-174, 2014.

MARTINEZ, Monica. A história de vida como instância metódico-técnica no campo da Comunicação. **Comunicação & Inovação**, v. 16, n. 30, 2015.

MATAS, Antonio. Diseño del formato de escalas tipo Likert: un estado de la cuestión. **Revista electrónica de investigación educativa**, v. 20, n. 1, p. 38-47, 2018.

MATEUS, Wagner; GONÇALVES, Carolina. DISCUTINDO A DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA: O DISCURSO E AS POSSIBILIDADES DE DIVULGAR CIÊNCIA NA INTERNET. **Revista Areté | Revista Amazônica de Ensino de Ciências**, [S.l.], v. 5, n. 9, p. 29-43, abr. 2017.

MAZZILLI, Bruna Sanjar. **O fotolivro como espaço de complexidade e potência para a fotografia documental.** 2020. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo

MÉDICOS SEM FRONTEIRA. Chagas, doença invisível, população negligenciada [Internet]. Folha de São Paulo; 2017 [acessado 2020 abr 25]. Disponível em: <https://www.msf.org.br/opiniao/chagas-doenca-invisivel-populacao-negligenciada>

MELO CM et al., Triatomine Fauna and Recent Epidemiological Dynamics of Chagas Disease in an Endemic Area of Northeast Brazil. **Can J Infect Dis Med Mic.** 2018:7020541, 2018.

MENDES, Marcelo et al. Falamos de Chagas com CienciArte: curso de extensão 2015-2018. 2019. Dissertação de Mestrado em Ensino em Biociências e Saúde.

MONTGOMERY, Susan P. et al. What do we know about Chagas disease in the United States?. **The American journal of tropical medicine and hygiene**, v. 95, n. 6, p. 1225, 2016.

MOSCATELLI, Guillermo et al. Urban Chagas disease in children and women in primary care centres in Buenos Aires, Argentina. **Mem Inst Osw C**, v. 110, n. 5, p. 644-648, 2015.

MOTTA-ROTH, Désirée; MARCUZZO, Patrícia. Ciência na mídia: análise crítica de gênero de notícias de popularização científica. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 10, p. 511-538, 2010.

MUELLER, Suzana Pinheiro Machado; CARIBÉ, Rita de Cássia do Vale. **Comunicação científica para o público leigo: breve histórico.** 2010.

MUSSE, Mariana Ferraz. Do álbum de família ao álbum afetivo: as narrativas da memória que transitam entre a fotografia analógica e a digital. **Lumina**, v. 13, n. 1, p. 77-90, 2019.

NETO, Mercedes et al. Fake news no cenário da pandemia de Covid-19. **Cogitare enfermagem**, v. 25, 2020.

PANDEMIA REFORÇA IMPORTÂNCIA DO BRAILLE PARA DEFICIENTES VISUAIS. Agência Brasil, Brasília, 04 de janeiro de 2022. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2022-01/pandemia-reforca-importancia-do-braille-para-deficientes-visuais>. Acessado em: 29/06/2022.

PARÁ. DECRETO N° 104.346 - PMB, DE 23 DE MAIO DE 2022. Desobriga o uso de máscaras em ambientes abertos ou fechados em Belém. Disponível em: dom_26-05-22-Decreto-104.346-PMB-Torna-facultativo-uso-de-mascara.pdf (belem.pa.gov.br). Acesso em: 05 out. 2022.

PENNYCOOK, Gordon et al. Fighting COVID-19 misinformation on social media: experimental evidence for a scalable accuracy-nudge intervention. **Psy sc**, v.31, n. 7, p. 770-780, 2020.

PÉREZ-MOLINA, José A.; MOLINA, Israel. Chagas disease. **The Lancet**, v. 391, n. 10115, p. 82-94, 2018.

PINTO, Ana Yecê das Neves et al. Clinical follow-up of responses to treatment with benznidazol in Amazon: a cohort study of acute Chagas disease. **PLoS One**, v. 8, n. 5, p. e64450, 2013.

PORRÁS AI et al., Target Product Profile (TPP) for Chagas Disease Point-of-Care Diagnosis and Assessment of Response to Treatment. **PLoS Negl Trop Dis.** 9(6): e0003697, 2015.

PORTARIA Nº343,17 de março de 2020. Ministério da educação. Brasil. [Internet] disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Portaria/PRT/Portaria%20n%C2%BA%20343-20-mec.htm. Acessado em: 29/06/2022.

PORTARIA Nº 264, DE 17 DE FEVEREIRO DE 2020. Ministério da saúde. [Internet]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt0264_19_02_2020.html. Acesso em: 14/07/2022.

PRADO, M. E. B. B.; VALENTE, J. A. A. Educação a distância possibilitando a formação do professor com base no ciclo da prática pedagógica. In: MORAES, M. C. **Educação a distância: fundamentos e práticas**. Campinas: Unicamp/NIED, 2002

QUEIROZ, Ricardo et al. A caracterização dos espaços não formais de educação científica para o ensino de ciências. **Revista Areté| Revista Amazônica de Ensino de Ciências**, v. 4, n. 7, p. 12-23, 2017.

RESENDE, Bruna Silva et al. Jogo da memória imunológica-uma proposta de gameficação no ensino médico. **Projeção e Docência**, v. 10, n. 2, p. 119-125, 2019.

RODRÍGUEZ-MONGUÍ E et al., Heterogeneity of Trypanosoma cruzi infection rates in vectors and animal reservoirs in Colombia. **Parasit Vec.** 12: 308, 2019.

SANTANDES, Rauana et al. Covid-19 em tempos de isolamento: Educação não formal e jogos para informar e sensibilizar. **Arquivos do Mudi**, v. 24, n. 2, p. 127-139, 2020.

SANMARTINO M et al., La problemática del chagas en 4D: representaciones de docentes de nivel inicial y primario de La Plata. **Actas III Jornadas de Enseñanza e Investigación Educativa en el campo de las Ciencias Exactas y Naturales**, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de La Plata. Acesso em 13/10/2019.

SANTOS, Verônica Lopes dos; TFOUNI, Leda Verdiani. **A exclusão do sujeito no autismo e na psicose pelo discurso científico: a instalação do laço social no Lugar de Vida Terapêutico**. 2014.

SEBRAE. **O registro de domínio na internet e sua importância para a marca** Aprenda como fazer o registro de domínio da sua marca na internet, as regras do processo e a importância desse domínio na busca pela sua empresa. 2014. Disponível em: <https://www.sebrae.com.br/sites/PortalSebrae/artigos/como-escolher-um-dominio-para-o-seu-negocio-na-internet,704837b644134410VgnVCM2000003c74010aRCRD>. Acessado em: 17/07/2022

SILVA, Ana Roberta Vilarouca da. **Educação em saúde a portadores de diabetes mellitus tipo 2: revisão bibliográfica**. 2009.

SILVA, A. da. (2014). E-Learning e educação não formal. **Interacções**, 10(29). <https://doi.org/10.25755/int.3928>

SILVA, Fernanda Sant'Ana Pereira et al. **Vivendo com Chagas: registro de histórias de vida e atividades de educação não formal com portadores de Doença de Chagas**. 2019. Dissertação de Mestrado em Ensino em Biociências e Saúde

SIMÕES E SILVA, Ana Cristina; OLIVEIRA, Eduardo A.; MARTELLI JR, Hercílio. Coronavirus disease pandemic is a real challenge for Brazil. **Frontiers in Public Health**, v. 8, p. 268, 2020.

SPINDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. Mulher e trabalho: a história de vida de mães trabalhadoras de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 11, p. 593-600, 2003.

STEVANIM, Luiz Felipe et al. Exclusão nada remota: desigualdades sociais e digitais dificultam a garantia do direito à educação na pandemia. 2020.

VIEIRA, Valéria; BIANCONI, M. Lucia; DIAS, Monique. Espaços não-formais de ensino e o currículo de ciências. **Ciência e Cultura**, v. 57, n. 4, p. 21-23, 2005.

SUPORTE. Domínios, upgrades. Wordpress, 2022. Disponível em: <https://wordpress.com/pt-br/support/dominios/registrar-dominio/>. Acessado em: 17/07/2022.

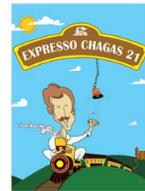
VINHAES, Márcio C.; DIAS, João Carlos Pinto. Doença de Chagas no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. S7-S12, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Chagas disease (American trypanosomiasis) [Internet]. [cited 2020 abr 25]. Available from: [http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](http://www.who.int/news-room/factsheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis)).

ANEXO I – JOGO DA MEMÓRIA



JOGO DA MEMÓRIA **Espaço das associações** **REGRAS**



Você já deve ter jogado um jogo da memória e deve saber direcionar a atividade, mas mesmo que a dinâmica já seja conhecida, aqui nosso foco é a construção de uma ferramenta didática que, através da ludicidade e do brincar, seja possível auxiliar na compreensão de informações referentes a doença de chagas e ao movimento social desenvolvido pelas associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas.

Neste jogo trabalhamos o "observar", "estabelecer analogias" e o "brincar", algumas das treze categorias cognitivas promotoras da criatividade propostas pelo casal Robert e Michelle Root-Bernstein (2001) e com isso temos nesta atividade uma "ferramenta para pensar".

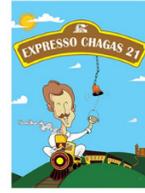




FIOCRUZ

JOGO DA MEMÓRIA

Espaço das associações



REGRAS

Então...

Cada participante deve, na sua vez, **virar duas peças** e deixar que todos as vejam. Caso as figuras sejam iguais, o participante deve recolher consigo esse par e jogar novamente. Se forem peças diferentes, estas devem ser viradas novamente, e sendo passada a vez ao participante seguinte. É **essencial que a cada par encontrado, o mediador dialogue sobre o tema apresentado na carta.**

Os temas são:

- O Trypanossoma cruzi, parasito causador da doença de Chagas em sua fase tripomastigota corada em amostra de sangue.

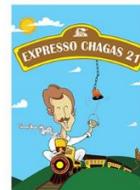




JOGO DA MEMÓRIA

Espaço das associações

REGRAS



- Logo do Expresso Chagas 21, uma tecnologia social que tem por intuito levar uma exposição participativa sobre diferentes aspectos da doença de chagas com cienciarte.
- Fruto do açaí, fruto brasileiro muito relacionado a transmissão oral da doença de Chagas.
- O vetor triatomíneo ou popularmente conhecido como "barbeiro".
- O SUS, sistema único de saúde brasileiro, que oferece gratuitamente tratamento e acompanhamento na doença de chagas.
- A associação Rio Chagas, associação de pessoas afetadas pela doença de chagas do estado do Rio de Janeiro. Seus membros são integrantes da equipe que desenvolveu as atividades do EC21.



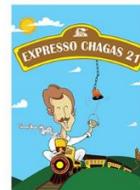


FIOCRUZ

JOGO DA MEMÓRIA

Espaço das associações

REGRAS



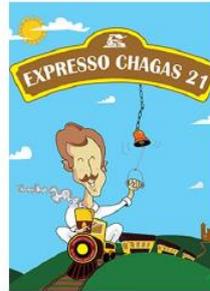
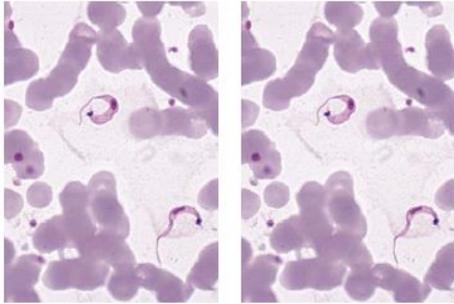
- Findechagas, Federação de associações de pessoas afetadas pela doença de chagas. A Findechagas reúne associações espalhadas por todo o mundo.

Agora que você já sabe os temas abordados e um sobre como funciona o nosso jogo, tá na hora de JOGAR!

Divirtam-se e dialoguem conhecimentos sempre com:

ALEGRIA DE VIVER!







ANEXO II- FOTOLIVRO

	<p><i>Ficha técnica:</i> </p> <p>Projeto de: Ana Carolina Barbosa Edição: Ana Carolina Barbosa Orientado por: Tânia Araújo-Jorge e Roberto Ferreira</p> <p>Fotos: Equipe Expresso Chagas (2019) Ilustrações: Erik Costa Textos: Ana Carolina Barbosa</p> 
<p>Vindos lá do castelo da ciência, um lugar chamado Fundação Oswaldo Cruz, FIOCRUZ para os íntimos (você está lendo esse livro, então é nosso amigo íntimo), no Rio de Janeiro, uma equipe de gente legal colocou nas malas tudo o que sabia e foi em direção as Minas Gerais com um objetivo: Conversar com o povo sobre uma doença pra lá de terrível... A doença de Chagas. Quer saber como foi? Ao longo desse livro você vai conhecer! Embarque com a gente nessa viagem!</p>	<p><i>A equipe e nossa viagem</i></p>  
  <p>Nossa viagem, que teve duração de 13 dias...</p>  	<p>1 </p> <p>2 </p> <p>3 </p> <p>Passando pelas cidades de: Grão Mogol (1), Espinosa (2), Montes Claros (3)...</p>

4



5



Lassance (4) e Belo Horizonte (5)...



Levando nossa exposição itinerante e participativa, em formato de trem pelas cidades de Minas de Gerais dialogando os conhecimentos sobre a Doença de Chagas com Cienciarte!



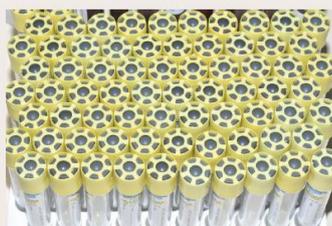
Espaço das associações



Laboratório e inovações



Teste para doença de Chagas



Descobrir e brincar



Casa e ambiente



Bem-estar



Sua voz





Ao fim de nossa expedição, já na cidade de Belo Horizonte, nosso trem passou pela Universidade Federal de Minas Gerais onde acontecia naquele ano o Congresso de Medicina de tropical. Lá foi nossa parada final.



Tô sabendo desses seus pés cansados...



E que vem se sentindo sozinho...



Mesmo assim me recebe sorrindo,
Que Força, meu povo lindo!



Minha senhora, seu saber vem me seguindo...



E com ele, um amanhã pra ti vamos construído...



Me vê ao longe? Eu tô chegando! Me dá a mão? Juntos vamos caminhando.

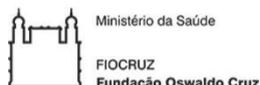


Gostou de visitar nossas memórias sobre a primeira expedição do Expresso Chagas 21? Espero que tenha viajado junto com essa equipe em nossas lembranças!

Agora... quer embarcar com a gente nessa aventura? Viaje com nosso trem em nossa imersão virtual que estará disponível no QR code abaixo



ANEXO III



Questionário avaliativo- Atividades vagão 1

1-Gostou de jogar conosco?

() Não gostei ()Gostei um pouco () Gostei () Gostei muito

2-Gostou de ver um pouco sobre nossos membros nas entrevistas?

() Não gostei ()Gostei um pouco () Gostei () Gostei muito

3-Descreva em uma palavra o que você sentiu quando assistiu nossas entrevistas

4-Gostou de ver um pouco de como acontece o Expresso Chagas 21 através de nosso fotolivro?

() Não gostei ()Gostei um pouco () Gostei () Gostei muito

5-Esse fotolivro te auxiliou a entender melhor sobre o expresso chagas 21 e seu intuito?

() Não ()Um pouco () Saio entendendo () Saio entendendo muito

6-Você sai daqui sabendo sobre a doença de chagas?

() Não ()Um pouco () Saio sabendo () Saio sabendo muito

7-Você sai daqui sabendo sobre o movimento de associações de portadores e pessoas afetadas pela doença de chagas?

() Não ()Um pouco () Saio sabendo () Saio sabendo muito

8-Você sai daqui sabendo sobre a Federação internacional de associações de pessoas afetadas pela doença de chagas (FINDECHAGAS)?

() Não ()Um pouco () Saio sabendo () Saio sabendo muito

9-Você sai daqui conhecendo a associação Rio Chagas?

() Não ()Um pouco () Saio conhecendo () Saio conhecendo muito

10-Você sai daqui com vontade de conhecer como funciona uma associação?

() Não ()Um pouco () Saio com vontade () Saio com muita vontade

11-Me diga em uma frase como foi passar pelo vagão 1 (espaço das associações)

Agradecemos sua participação!

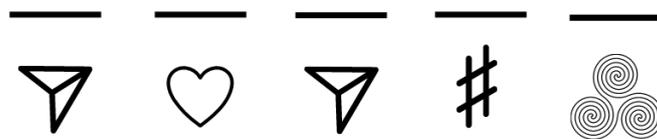
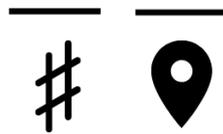
Siga sua para os nossos próximos vagões e não se esqueça de sempre ter:

ALEGRIA DE VIVER!

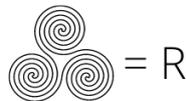
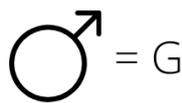
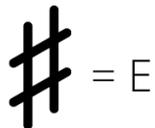
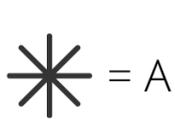
Caderno
de
atividades



Vamos desvendar esse mistério?

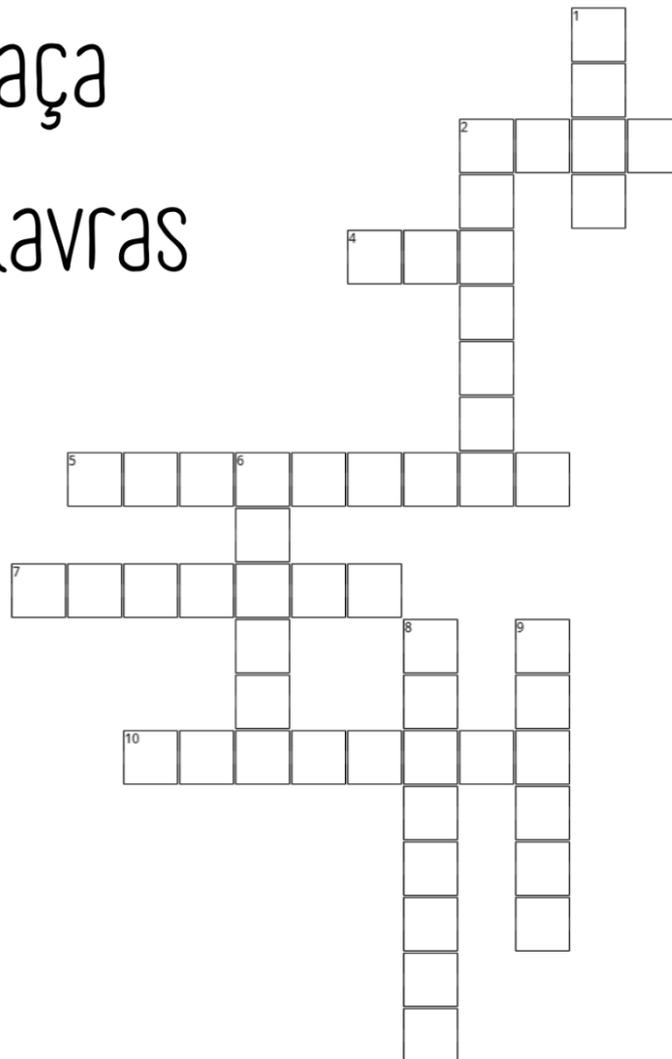


Significado dos símbolos



R = Alegria em viver

Caça palavras



Horizontais

2. DEVEMOS HIGIENIZAR CORRETAMENTE O FRUTO DO A... PARA EVITAR CONTAMINAÇÃO PELA INGESTÃO DO BARBEIRO
4. TRASMISSÃO VERTICAL É A TRASMISSÃO QUE OCORRE DE UMA .Ã. PORTADORA DA DOENÇA DE CHAGAS PARA O SEU FILHO
5. ASSOCIAÇÃO DE PORTADORES E PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS NO RIO DE JANEIRO
7. F...UZ É A FUNDAÇÃO QUE NÓS REPRESENTAMOS
10. LA....CE É A CIDADE ONDE A DOENÇA DE CHAGAS FOI DESCOBERTA

Verticais

1. TRASMISSÃO ..AL É A TRASMISSÃO QUE OCORRE PELA ALIMENTAÇÃO.
2. AL..... EM VIVER É O LEMA DA ASSOCIAÇÃO RIOCHAGAS
6. C....S CHAGAS É O NOME DO HOMEM QUE DESCOBRIU A DOENÇA DE CHAGAS
8. ARRITIMIAS, DILATAÇÃO DO ESÓFAGO E DO COLÓN SÃO ALGUNS DOS POSSÍVEIS SINT..MAS DA DOENÇA DE CHAGAS
9. D...ÇA DE CHAGAS É A DOENÇA TRANSMITIDA PELO CONTATO COM AS FEZES DO INSETO POPULARMENTE CONHECIDO COMO BARBEIRO

Jogo dos 7 erros

