

ASSOCIAÇÕES CIVIS E GARANTIA DE DIREITOS EM SAÚDE: EXPERIÊNCIA DE UM GRUPO DE PORTADORES DA DOENÇA DE CHAGAS

CAMARGO, A. M. de A.
Faculdade Santa Lúcia, Unicamp
amdeac@uol.com.br

GUARIENTO, M. E.
Unicamp
meguar@terra.com.br

RESUMO

Acredita-se que os movimentos organizados, no caso deste estudo, a Associação dos Portadores de Doença de Chagas de Campinas e Região – ACCAMP -, devem ser os protagonistas de suas lutas, participando como sujeitos ativos nas discussões das políticas direcionadas para este tipo de atenção e a garantia de seus direitos, articulados a outros movimentos organizados em território nacional e internacional. Este artigo tem como objetivo descrever e proceder à análise da participação da ACCAMP, enquanto movimento organizado e sujeito coletivo, no processo de construção da Federação Internacional dos Portadores de Doença de Chagas.

PALAVRAS-CHAVE: *associações civis; direitos; saúde; doença de Chagas*

INTRODUÇÃO

Acredita-se que os sujeitos integrantes dos movimentos sociais organizados, devem ser os protagonistas de suas lutas, participando de forma ativa nas discussões e decisões das políticas sociais, defendendo a garantia de seus direitos. A articulação a outros movimentos organizados da

sociedade civil, em nível nacional e internacional, depende das implicações que envolvam outros territórios além da própria nação.

A luta por direitos, no Brasil, a partir dos anos 80, ganha um novo impulso com o ressurgimento da força dos movimentos organizados, sociais e políticos. Uma das conquistas importantes, dentre outras, é instituição da nova carta constitucional de 1988 (BRASIL, 1990).

Observa-se pela literatura que as associações civis em sociedades democráticas são enfatizadas há muito tempo e, ao realizarem sua ação, incorporam, reforçam e difundem normas e valores da comunidade cívica. Tocqueville (1977) e Weber (1971) *apud* SOUZA (2001) destacam em seus estudos a importância dos grupos associativos na sociedade americana por representarem iniciativas sociais de mobilização e organização que colocam, no cenário social, alternativas de ação política em defesa de interesses.

O recorte desta investigação são as associações civis de usuários e familiares, trazendo como foco a experiência da Associação dos Portadores de Doença de Chagas de Campinas e Região (ACCAMP) que conquista seu espaço de participação a partir de suas demandas e, ao mesmo tempo, resgata a importância de se discutir formas de participação dos usuários nos serviços públicos de saúde, no caso o Hospital de Clínicas da Unicamp (HC), referência especializada neste nível de atenção, para assistência aos portadores de doença de Chagas.

Discutir a participação dos usuários nos serviços públicos de saúde é uma concepção que tem se difundido no campo da Saúde Pública, uma vez que esses sujeitos são fundamentais no apontamento de problemas e soluções.

Campos (2008) destaca como uma das conquistas da Reforma Sanitária, ou seja, o diferencial democrático na organização dos serviços de saúde a institucionalização de mecanismos que permitem a participação e o controle social.

Por outro lado, observa-se que tem sido significativo o crescimento de associações de usuários, instituídas em prol da luta e defesa de seus direitos, do acesso a informações e aos serviços de saúde, além do acompanhamento mais qualificado de sua própria condição de saúde e da articulação com outras associações.

Estes grupos, em sua organização, além dos objetivos específicos a que se propõem, também constroem um espaço de troca de conhecimento, cooperação, vivências, partilha de dificuldades e confronto de idéias, buscando consenso e ações coletivas. É um exercício de cidadania tendo como parâmetro valores e práticas democráticas. (WESSELS, 1997; VAN DETH, 1997; HECHTER, 1987 *apud* ANDRADE; VAISTMAN, 2002).

Esse espaço nos remete à reflexão do que Campos (2003, p.30) define como roda:

[...] Roda é um espaço coletivo: um arranjo onde exista oportunidade de discussão e de tomada de decisão. Pode ser formal (uma comissão ou conselho oficial), ou informal (reunião para enfrentar o tema). A roda é um lugar onde circulam afetos e Vínculos são estabelecidos e rompidos durante todo o tempo. É o espaço para elaboração do Contrato [...]

Essas formas de organização nos serviços de saúde possibilitam maior participação do usuário nas discussões e decisões da atenção prestada, no processo do cuidado com a saúde, na democratização da informação, na incorporação de práticas organizativas e coletivas que possibilitam a garantia e defesa de seus direitos, através do desempenho de papéis enquanto cidadãos.

Este artigo, portanto, tem como objetivo descrever e proceder à análise da participação da ACCAMP, enquanto movimento organizado e sujeito coletivo, no processo de construção da Federação Internacional dos Portadores de Doença de Chagas.

2. ASPECTOS SOCIAIS, ECONÔMICOS E CULTURAIS QUE CARACTERIZAM OS PORTADORES DA DOENÇA DE CHAGAS

A doença de Chagas, em 2009, completou o primeiro centenário de seu descobrimento, pelo médico sanitarista Carlos Ribeiro Justiniano das Chagas. Porém, ainda se constitui em problema de Saúde Pública na América Latina. Desde então, ele alertava para os diversos aspectos sócio-culturais e econômicos que estavam envolvidos na gênese e evolução dessa enfermidade infecciosa crônica. Considerando-se que durante várias décadas foi muito restrita a aplicação de medidas específicas de controle dos vetores do protozoário *Trypanosoma cruzi* (*T. cruzi*), agente causal da doença de Chagas, houve a contaminação de um grande contingente de moradores de áreas rurais que viviam em habitações precárias, favorecendo o contato dos mesmos com os insetos hematófagos que transmitiam o protozoário durante o repasto. A maioria desses contaminados sobreviveu à fase aguda da doença e não desenvolveu um quadro clínico grave, mas convive com a forma crônica da doença. Atualmente, uma parcela considerável dessa população chega à velhice ou está próxima dos primeiros estágios do envelhecimento. O impacto social da doença, determinado principalmente

pela condição sócio-econômica e cultural dos usuários, exige uma atenção multiprofissional, que extrapola a esfera de uma assistência exclusivamente biomédica, conforme preconiza o Sistema Único de Saúde – SUS, num de seus princípios que é a integralidade ou seja as unidades de saúde, com seus diversos graus de complexidade configuram um sistema capaz de prestar atenção integral (SUS, 1990).

Conforme aponta Souza (2009), é fundamental o conhecimento da dinâmica da doença de Chagas, pois este ajuda a compreender o que se passa com outras enfermidades também negligenciadas, entre as quais a malária, a leishmaniose e a tuberculose. O que todas têm em comum é o fato de atingirem, principalmente, os mais pobres, além de receberem pouquíssimas inovações tecnológicas e dividirem um amplo desinteresse da indústria farmacêutica. Os portadores dessas enfermidades não representam um mercado atraente para o consumo de novos medicamentos ou testes diagnósticos.

Estima-se que, no Brasil, exista em 2010, três milhões de pessoas infectadas pelo *T. cruzi*, sendo que muitas destas desconhecem completamente sua condição de saúde. Desse total, um terço dos infectados desenvolverão a doença. A contaminação da grande maioria desses indivíduos, população que hoje vive nas periferias dos centros urbanos, ocorreu durante os primeiros anos de vida quando moravam em casas de taipa, onde se abrigavam os insetos vetores. Uma menor proporção desses infectou-se por transfusão sanguínea, por transmissão congênita, por transplante de órgãos, ou bem mais raramente, por ingestão de alimentos contaminados ou acidente de laboratório. Geralmente esses portadores tomam conhecimento do diagnóstico ao doar sangue, ao fazer acompanhamento pré-natal, ao submeter-se à avaliação médica pré-admissional em uma empresa, ou ainda, quando apresentam sintomatologia na esfera cardiovascular ou digestiva, e buscam atendimento médico. Alguns precisarão de terapêutica mais complexa, e outros (poucos, felizmente) morrerão sem sequer saber qual foi a doença que os acometeu (SOUZA, 2009).

Com o processo de globalização, um dos componentes mais importantes é a migração em direção aos grandes centros urbanos, que segundo Helman (2009) não se restringe somente ao movimento de pessoas, mas também se refere a idéias, objetos, serviços, ideologias. A migração pode ter grandes efeitos sobre a saúde e os cuidados de saúde das populações em todo o mundo (HELMAN, 2009). Ora, a maior parte dos portadores da doença de Chagas, contaminados nos primeiros anos de vida quando residiam em área rural endêmica para essa enfermidade, passaram por um processo de migração dessas áreas em que se verificava uma notável escassez de

recursos econômicos e sociais, dirigindo-se para centros urbanos de maior porte e de maior oferta de recursos. Este contexto de migração, globalização e saúde estudado por este autor, no qual um elevado contingente de pessoas se movimenta pelo globo à procura de trabalho, asilo, prazer, melhoria da posição econômica, acesso a melhor educação, serviços e cuidados de saúde, instalações esportivas, tipos de entretenimento, novas idéias, novas visões de mundo, novos estilos de vida, envolve um conjunto específico de problemas de saúde, riscos e necessidades específicas em termos de cuidados médicos (HELMAN, 2009). Naturalmente, esses problemas também dizem respeito aos portadores da doença de Chagas.

A enfermidade de Chagas, assim como outras, pode desencadear limitações, que acarretam mudança na qualidade de vida de seus portadores, em nível do vínculo de trabalho e da rede de relacionamentos, o que pode trazer repercussão na identidade e no sentido de vida desses indivíduos bem como na sua capacidade de resolver problemas. Porém, graças às iniciativas assumidas nas últimas duas décadas pelo governo brasileiro, em 2006, o Brasil recebeu da Organização Pan-Americana da Saúde o certificado internacional reconhecendo que a transmissão vetorial e transfusional da doença estava erradicada em território nacional. Essa é uma importante conquista, no âmbito da prevenção, porém as pessoas que já se encontram infectadas continuam a necessitar do acesso a diagnóstico, tratamento e garantia de medicamentos, além de suporte social (SOUZA, 2009).

A doença de Chagas até pouco tempo atrás não era alvo de preocupações globais, portanto não podia ser enfocada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), mas apenas por um departamento da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (VIÑAS, 2008).

Entretanto, conforme afirma Viñas (2008, p. 1) :

[...] estimativas recentes indicam no mundo cerca de 12 milhões de pessoas infectadas com o mal, que causa de 20 a 40 mil mortes ao ano. Somente na América Latina são de 100 mil a 200 mil novos casos a cada ano. Estimativas dão conta de que 1.067 dos 65.255 (16 por 1 mil) imigrantes latino-americanos que vivem na Austrália podem estar infectados com o *Trypanosoma cruzi*, protozoário causador da doença. No Canadá, em 2001, 1.218 dos 131.135 imigrantes (9 por 1 mil) também estavam infectados. Nos Estados Unidos, levantamento recente apontou que, de 1981 a 2005, entre 56 mil e 357 mil dos 7,2 milhões de imigrantes legais (8 a 50 por 1 mil) podiam estar infectados. Na Espanha, 5.125 dos 241.866 imigrantes legais (25 por 1 mil) podem estar infectados[...]

Diante dessa situação, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou, em agosto de 2007, a Rede Global pela Eliminação da Doença de Chagas por reconhecer que não se tratava de um problema restrito à América Latina, mas de abrangência mundial, considerando, inclusive, as notificações registradas de casos em países tidos como não endêmicos, tais como Espanha, Estados Unidos e Austrália (VIÑAS, 2008). Ainda segundo este autor, essa rede indica a mudança de paradigma sobre o entendimento da doença como primeiro passo para seu enfrentamento global e alerta sobre riscos como a emergência da doença também em países desenvolvidos.

Considerando essa nova lógica de atenção da OMS, o Brasil sediou, em outubro de 2009, a 1ª Oficina de Organização da Federação Internacional de Portadores de Doença de Chagas em Uberaba na 25ª Reunião de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas sob a coordenação de um representante da OMS e dos Médicos sem Fronteiras (MSF) deste país.¹

3. ASSOCIAÇÕES, REDES, LAÇOS E LUTAS

No Brasil, associações ganharam visibilidade, na década de 1990, com a bandeira da solidariedade, na campanha de Ação da Cidadania contra a Miséria e pela Vida liderada pelo sociólogo Herbert de Souza, o Betinho (ANDRADE; VAITSMAN, 2002)

A importância das pessoas se mobilizarem e se organizarem em associações voluntárias é que estas são formas de ativar e estreitar as redes sociais, evitando o isolamento dos indivíduos. Ao falarmos em rede vem à mente pontos conectados entre si, formado por fios, nos dando a imagem de uma teia: tecido, malha, trama, entrelaçamento. A rede liga, contata, compartilha objetivos, metas, valores, intercambia recursos e articula diferentes formas de informação e comunicação (ANDRADE; VAISTMAN, 2002)

Na área da saúde, as associações exercem importante papel para romper o isolamento individual e melhorar as condições de saúde (ANDRADE; VAISTMAN, 2002). As associações estabelecem conexões internas no grupo e na rede externa com outras associações, segmentos organizados similares e outros.

Esse processo associativo vivenciado pelos integrantes de associações de usuários da saúde se constitui em espaço com múltiplos

¹ 25ª Reunião de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas.

significados: identificação de objetivos comuns, cooperação entre si, união, luta coletiva, fortalecimento de relações sociais, troca, retribuição de atenção, solidariedade mútua, além de identificação de injustiças, de negligências sofridas por parte da atenção do Estado, de discriminação no mercado de trabalho, esta última evidenciada em estudo realizado no Hospital de Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC/Unicamp) (GUARIENTO *et al.*, 1999).

A maioria das associações da área da saúde são espaços que agregam usuários, familiares, amigos e profissionais de saúde, formando uma rede que abrange grupos mais formalizados, como as ONGs e grupos informais. A valorização de uma cultura participativa dentro das instituições de saúde contribui para aumentar a autonomia, elevar a auto-estima dos usuários, possibilitando melhoria da qualidade de vida e de saúde dos mesmos no cuidado com sua saúde e enquanto cidadãos.

4. METODOLOGIA

Este estudo descreve o histórico e os principais aspectos da participação dos usuários do HC/Unicamp, integrantes da Associação de Chagásicos de Campinas.

O perfil dos usuários foi levantando através dos dados das fichas da ACCAMP e do Serviço Social do HC/UNICAMP. Nesta última foram acrescentadas três questões abertas no sentido de identificar o significado e a importância que os usuários atribuem à sua participação em movimentos sociais organizados, na ACCAMP, bem como na organização da Federação Internacional de Portadores da Doença de Chagas.

Os dados foram levantados através de observação participante no acompanhamento sistemático às reuniões mensais da associação no ano de 2009, através do registro de atas das reuniões e entrevistas.

Foram entrevistados quatorze integrantes da ACCAMP que participaram com maior assiduidade nas reuniões e no cotidiano da associação, distribuídos entre membros da diretoria e associados. Esse critério possibilitou ter uma visão dos sujeitos envolvidos na gestão formal da associação e dos integrantes que não desempenham esse papel. A seleção dos participantes ocorreu a partir de *quais indivíduos sociais têm uma vinculação mais significativa para o problema a ser investigado?* (grifo nosso) A amostragem boa é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões (DESLANDES, 1994)

Pretende-se, num segundo momento, o que não foi objeto deste

estudo inicial, aprofundar esses dados através de pesquisa qualitativa, com entrevista em profundidade, semi-estruturada e grupo focal, envolvendo outros atores sociais como os integrantes da equipe de saúde que acompanhou este trabalho: médico, assistente social, alunos do Curso de Aprimoramento em Serviço Social

4.1 HISTÓRICO

O estudo fez um breve histórico da trajetória da formação da ACCAMP incluindo a instituição de saúde envolvida nesse processo que é o Grupo de Estudos em Doença de Chagas (GEDOCh) HC/Unicamp. Conforme descrito na metodologia, procedeu-se a caracterização dos usuários integrantes da ACCAMP; as principais lutas e sua participação na construção da Federação Internacional de pessoas vivendo com Chagas. O histórico, resultados e reflexões integram o que se apresenta a seguir.

4.1.1 GRUPO DE ESTUDOS EM DOENÇA DE CHAGAS (GEDoCh) DO HC/UNICAMP

O estudo foi realizado com os usuários do Hospital de Clínicas da Unicamp: matriculados no Ambulatório do Grupo de Estudos em Doença de Chagas (GEDoCh), que se constitui em referência de ensino, pesquisa e assistência aos portadores de doença de Chagas para o município de Campinas (SP) e região de abrangência da 12^a Divisão Regional de Saúde (DRS).

O número de portadores de doença de Chagas inscritos no GEDoCh até agosto de 2009 era de 3.500 pessoas. Nesse serviço, a atenção é prestada por equipe multiprofissional de médicos docentes e residentes, enfermeira, assistente social, alunos de pós-graduação e aprimorandos do serviço social.

O GEDoCh é composto por uma equipe multidisciplinar com o objetivo de desenvolver o ensino, a pesquisa e a assistência integral ao usuário valorizando os aspectos sociais, econômicos, trabalhistas e culturais que envolvem os portadores dessa doença. Este espaço de produção de conhecimento e intervenção procurou estratégias de inclusão das demandas e participação dos usuários enquanto sujeitos acometidos por uma enfermidade infecciosa crônica que apresenta suas implicações sociais relevantes, sendo esses possuidores de direito ao acesso à informação e conhecimento.

4.1.2 ASSOCIAÇÃO DOS CHAGÁSICOS DE CAMPINAS E REGIÃO – ACCAMP

A ACCAMP formou-se por iniciativa de dois portadores de doença de Chagas, representantes da Associação Estadual de Doença de Chagas, com sede no município de São José do Rio Preto, no ano de 1998, quando esses entraram em contato com a equipe do GEDoCh, com intuito de fundar uma Associação de Portadores da Doença de Chagas em Campinas.

Os integrantes do GEDoCh acolheram a proposta, participaram e apoiaram a iniciativa, no processo de implantação e funcionamento, dando assessoria sistemática através de profissionais do Serviço Social.

No ano de 2000 foi fundada a ACCAMP, registrando seu Estatuto, que em 2010 foi adequado ao novo Código Civil Brasileiro. Desde sua fundação, a ACCAMP tem por objetivo desenvolver formas de cooperação, apoio e solidariedade entre os portadores da doença de Chagas e suas famílias; promover atividades educativas, de conscientização e defesa de direitos e cidadania; promover e apoiar manifestações de caráter reivindicativo na área da Saúde.

Esta Associação desenvolve seu trabalho na luta por direitos dos usuários, articulando ações junto ao HC/Unicamp e aos serviços da rede sócio assistencial de Saúde e Assistência Social, para atendimento de necessidades de auxílios concretos. Desempenha seu papel de articulação, formação, intermediação, promoção de atividades e defesa de direitos e cidadania.

A Associação não dispõe de sede própria. Realiza suas reuniões no HC/Unicamp. Conta com o apoio do Serviço Social na assessoria, infraestrutura de material de consumo, registro e confecção de atas, convocações para reuniões. O quadro de associados é composto por 33 portadores, que contribuem mensalmente, de forma voluntária, a fim de custear despesas. Os recursos financeiros são arrecadados através de doações, da participação em eventos culturais: festas juninas, bingos e de doações de grupos organizados como: Núcleo de Voluntárias do HC/Unicamp (NUVOHC), e Grupo Gestor de Benefícios Sociais (GGBS-Unicamp) para custeio de necessidades específicas como confecção de camisetas, crachás e transporte para participação em seminários. Conta com o apoio de representantes legislativos de Campinas e região.

O perfil dos usuários participantes da ACCAMP foi levantado através das fichas de cadastro da ACCAMP e do Serviço Social. Do total de

trinta e três associados entrevistamos quatorze dentre os quais, membros e não membros da Diretoria da Associação. Isso representa 42% do total de associados. Os demais serão entrevistados à medida que participem da reunião. Os dados levantados e tabulados foram:

- local de origem: a maioria é procedente do Estado de Minas Gerais, e do interior do Estado de São Paulo, em igual proporção, o que confirma os achados quanto às áreas previamente endêmicas, conforme pode ser visto na **Tabela 1**.

Tabela 1 – Local de origem

ESTADO DE ORIGEM	Nº	%
Minas Gerais	06	43%
São Paulo	06	43%
Bahia	01	7%
Outros	01	7%
TOTAL	14	100%

- local de moradia: a maioria é de Campinas e região, onde a Associação realizou reuniões e discussões para divulgação do trabalho da ACCAMP, tais com Santo Antonio de Posse, Rio Claro, Sumaré, Cosmópolis, Hortolândia e Indaiatuba;

- faixa etária: registrou-se maior concentração dos homens entre 50 e 70 anos. Em relação ao sexo feminino, a maior concentração encontra-se entre 60 e 70 anos o que pode estar associado ao fato de que as mulheres são diagnosticadas em fase mais tardia, ou ainda, apresentam sintomatologia suficientemente expressiva para serem encaminhadas a um serviço de referência em um período mais avançado da vida. (**Tabela 2**).

Tabela 2- Perfil sócio-demográfico dos entrevistados

FAIXA ETÁRIA (ANOS)	Masculino		Feminino	
	Nº	%	Nº	%
40-50	01	7,0%	01	7%
51-60	04	29%	01	7%
61-70	03	22%	02	14%
71-80	-	-	01	7%
> 80	-	-	01	7%
TOTAL	08	58,0%	06	42%

- Escolaridade confirma dados gerais quanto à educação, pois a maioria atingiu até a quarta série do ensino fundamental conforme **Tabela 3**.

Tabela 3 – Escolaridade

ESCOLARIDADE	Masculino		Feminino	
	Nº	%	Nº	%
Analfabeto	-	-	01	7%
1º Grau completo	-	-	-	-
1º Grau incompleto	07	50%	05	35%
2º Grau completo	01	7%	-	-
2º Grau incompleto	-	-	-	-
Superior Completo	-	-	-	-
Superior Incompleto	-	-	-	-
TOTAL	08	58%	06	42%

Foram mapeados os dados de vínculo empregatício, renda familiar, número de habitantes e de cômodos por domicílio dos usuários que participam mais das reuniões, foco central desse estudo.

Quanto à proteção social previdenciária, apenas um integrante não era segurado da Previdência Social; 43% informaram ser aposentados por invalidez, sendo duas usuárias do sexo feminino. Dentre esses, 14% aposentaram-se por tempo de serviço, 7% por idade, 7% pensionista, 14% estão em auxílio doença e 14% em atividade produtiva. A renda familiar de maior concentração 57%, distribuiu-se de um a três salários mínimos e 43%, de três a quatro salários mínimos.

Em relação à co-habitação, 50% moram em três pessoas, 28% duas e 7% apenas uma pessoa. A maioria dos filhos encontram-se casados. 78% dos entrevistados possuem casa própria e 22% moram em casa cedida pela família e em terreno da Prefeitura, com posse da terra enquanto morarem no local; 36% informaram morar em casas de três a quatro cômodos, 29% em casa de oito a nove cômodos, 14% seis, 7% dois cômodos, e 14% não informaram. Todas as construções são de alvenaria, com rede de esgoto, luz, água, asfalto, coleta de lixo.

Quanto à participação em movimentos sociais organizados, três membros da diretoria, foram e são membros do Conselho Popular de Alimentação, Conselho Municipal de Educação, Conselho das Escolas, Conselho de Creche, Conselho Municipal de Saúde, Pastoral da Saúde, Pastoral da Família, Grupo da Igreja, Conselho do Idoso, Partido Político. Esses movimentos organizados representam, em sua gênese, a luta por garantia de direitos que se opõe a uma

visão assistencialista e de benemerência. Observamos que essa concepção é presente nos objetivos da Associação e no cumprimento de sua missão. Em nenhum período observou-se ações de cunho assistencialista, mas sim a luta por melhores condições da atenção à saúde e garantia de acesso a informação nessa área.

4.1.3 ACCAMP: PROTAGONISMO E LUTAS

A ACCAMP participa das reuniões do Fórum de Associações de Usuários que tem representação no Conselho Superior do HC/Unicamp.

Ao longo de sua trajetória, a ACCAMP encaminhou duas moções, uma para o Ministério do Trabalho, solicitando a extinção do exame de sorologia para doença de Chagas no processo de admissão ao trabalho e outra para Ministério da Saúde para que o Consenso Brasileiro em Doença de Chagas (SVS-MS, 2005) se torne uma política de atenção ao paciente portador da doença de Chagas.

Nos depoimentos sobre ao papel da ACCAMP, a maioria dos entrevistados destacou a importância do acesso à informação, acesso aos serviços, troca de conhecimentos, reivindicações organizadas, força da luta coletiva, compartilhamento de problemas e dificuldades, melhoria da qualidade de vida, e relacionamento mútuo.

Os usuários reforçam a importância da luta coletiva, bem como o fato da Associação se constituir em um espaço onde eles compartilham seus próprios conhecimentos, além de apoiar-se mutuamente enquanto rede que vivencia no cotidiano uma problemática comum.

As principais lutas da Associação dirigem-se para a solicitação de cadastro de todos os portadores da doença de Chagas no Estado de São Paulo, através da Superintendência de Controle das Endemias (SUCEN) para que estes recebam assistência adequada conforme propõe o Consenso (SVS-MS, 2005); para a implantação de uma política de cuidado no Sistema Único de Saúde, a partir do Consenso (SVS-MS, 2005), com ações nas Unidades Básicas de Saúde, Clínicas de Especialidades e Serviços de Referência. Finalmente, a Associação busca ter uma sede própria para seu funcionamento.

4.1.4 ACCAMP: ARTICULAÇÃO E CONSTRUÇÃO DE ESPAÇO DE LUTAS

Quanto à importância da organização da Federação Internacional de Portadores de doença de Chagas, os entrevistados apontaram a

relevância desse fórum, considerando a troca de conhecimentos e experiência de outras realidades, como força de mobilização e de luta a partir de uma problemática comum, além de permitir a expansão das atividades desenvolvidas pelas associações locais, a ajuda mútua e a participação em eventos.

As propostas em favor da criação de uma Federação Internacional de Portadores da Doença de Chagas apresentadas pela ACCAMP na 1ª Oficina das Pessoas Vivendo com Chagas em Uberaba/2009, se centraram à divulgação do quadro mundial da doença, particularmente no que se refere aos aspectos clínicos, epidemiológicos e aos novos avanços terapêuticos; à assessoria jurídica especializada para as Associações; ao apoio das instituições de saúde na questão da doença de Chagas; à elaboração de um protocolo de atenção ao portador de doença de Chagas que contemple a terapêutica e o acompanhamento clínico; à garantia de proteção social previdenciária e assistencial aos usuários que não apresentem condições de trabalho; à garantia de recursos financeiros destinados às Associações que compõem a Federação.

Um dos produtos da 1ª Oficina das Pessoas Vivendo com Doença de Chagas (MANIFESTO DE UBERABA, 2009) foi a elaboração da Carta de Uberaba priorizando os principais pontos levantados e a proposição dos encaminhamentos das Associações que fizeram parte desse processo: Campinas, São Paulo e Recife (Brasil); Barcelona e Valência (Espanha); Austrália; Venezuela e Colômbia.

Em outubro de 2010, em Olinda/PE, foi realizada a 2ª Oficina das Associações de pessoas vivendo com Chagas tendo ampliado o número de Associações participantes com a inclusão da Argentina e da Bolívia, além de se proceder à fundação da Federação Internacional das Pessoas Vivendo com Doença de Chagas. O Brasil ocupou a vice-presidência dessa Federação, sendo representado por um colegiado das associações: Recife (PE), São Paulo (SP) e Campinas (SP).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Todos esses processos sinalizam mudanças culturais que conferem ao usuário do serviço público de saúde, na sua maioria com um histórico de dificuldades econômicas e com baixa escolaridade, um lugar de sujeito ativo no processo de construção da saúde, contribuindo para uma sociedade mais igualitária e participativa.

Os conceitos tomados como referência de rede social, direito,

sujeito coletivo e compreensão da doença contextualizada em realidades internas e globalizadas, buscaram entender como os usuários exercem seu papel enquanto integrantes de um movimento organizado que é a Associação de Portadores da Doença de Chagas. A participação organizada em prol de maior democratização da informação e do reconhecimento dos sujeitos no processo do cuidado com a saúde constitui-se em mecanismo de aproximação em torno de objetivos comuns, contribuindo para que eles se fortaleçam enquanto sujeitos coletivos articulados com outros usuários e outras Associações.

A articulação e formação dessa rede de Associações de Portadores da Doença de Chagas, em nível mundial, desencadearam um processo de discussão em torno da garantia de seus direitos por uma atenção qualificada e competente quanto ao diagnóstico, tratamento, acesso a serviços de saúde, medicamentos e proteção social. Este espaço concreto de organização na luta por direitos na área de saúde, mesmo com as especificidades locais de cada região ou país, reforça significativamente o movimento de busca de uma atenção integral efetiva para os portadores das doenças negligenciadas, nas quais se inclui a doença de Chagas. .

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J.. **Apoio social e redes:** conectando solidariedade e saúde. Rio de Janeiro Ciência e Saúde Coletiva vol.7 n° 4, 2002: 926, 927, 936

BRASIL. **Constituição da Republica Federativa do Brasil**, de 5 de outubro de 1988. São Paulo, Editora Atlas S.A., 1990

CAMPOS, G.W.S.. **Saúde Paidéia**. São Paulo: Editora Hucitec, 2003

CAMPOS, G.W.S.; GUERREIRO, A.V.P (org.). Reflexões sobre a atenção Básica e a estratégia de Saúde da Família. *In: Manual de Práticas de Atenção Básica, Saúde Ampliada e Compartilhada*. São Paulo, Aderaldo & Rothschild, 2008, 139p.

DESLANDES, S. F. A.. construção do Projeto de Pesquisa. *In: MINAYO, M.C.S. (org.) Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade*.. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994, 43p.

GUARIENTO, M.E; CAMILO, M.V.F.R; CAMARGO, A.M.A.. *Working conditions of Chagas' disease patients in a large Brazilian city. Cadernos de Saúde Pública*, vol.15, n° 2, abril/junho, 1999

HELMAN, C. G.. **Cultura, Saúde e Doença**. Migração, Globalização e Saúde, cap. 12. Tradução Ane Rose Bolner, 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009, 271p.

MANIFESTO DE UBERABA-MG. **1ª Oficina das Pessoas Vivendo com Doença de Chagas**. Organização da Federação Internacional de Portadores de Doença de Chagas (MSF). 25 Reunião de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas, 13 Reunião de Pesquisa Aplicada em Lishmaniose. Uberaba, 20 a 24 outubro 2009, p.8

SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE – MINISTÉRIO DA SAÚDE. Consenso Brasileiro em Doença de Chagas. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, vol. 38 (supl. III), 2005: 3.

SOUZA, D. O.. **Doença de Chagas**: é hora de romper o silêncio. Notícias - Saúde Pública,. Disponível em: <<http://www.soropositivo.org>. Acesso em julho de 2009.

SOUZA, W. S.. **Associações civis em saúde mental no Rio de Janeiro**: democratizando os espaços sociais. Cad. Saúde Pública vol.17 nº 4 Rio de Janeiro July/Aug. 2001.

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, Lei nº 8.080, de 19/9/1990, Brasília

25ª Reunião de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas, 13 Reunião de Pesquisa Aplicada em Lishmaniose. Uberaba, 20 a 24 outubro 2009, p. 8

VIÑAS, P. A.. **Transmissão silenciosa**. Entrevista à Agência de notícias da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – FAPESP em 21/02/2008

