

N. 06 . 2020

# BOLETIM

OBSERVATÓRIO DA DIVERSIDADE CULTURAL

## CULTURA E SAÚDE

V. 92, N. 06.2020

Dezembro/2020

ISSN 2526-7442

## V.92 TEXTOS

- Políticas Públicas, Saúde e Diversidade Cultural
- Arte, Mediação e Saúde

OBSERVATÓRIO  
*da diversidade*  
CULTURAL



JOANA SALLES  
*aninhada*  
22 x 17 cm  
Aquarela e bordado sobre algodão  
São Paulo, SP, 2017.

# EXPEDIENTE

O Boletim do **Observatório da Diversidade Cultural** (ODC) é uma publicação periódica, em que pesquisadores envolvidos com a temática da Diversidade Cultural refletem sobre a complexidade do tema em suas variadas vertentes.

## **BOLETIM OBSERVATÓRIO DA DIVERSIDADE CULTURAL**

### **Coordenação Editorial**

José Márcio Barros  
Ana Paula do Val  
Flávia Landgraf  
Jocasta Holanda

### **Pareceristas**

Ana Paula do Val  
Carolina Soares  
Flávia Landgraf  
Jocasta Holanda  
Kátia Costa  
Luana Vilutis  
Renata Melo  
Renata Reis

### **Revisão**

Flávia Landgraf  
Jocasta Holanda  
Juan Chapu  
Laura Rossetti

### **Projeto Gráfico e Diagramação**

Carolina Lima

### **Curadoria de Imagens:**

Ana Paula do Val  
Priscila Lolata

### **Créditos das Imagens**

Fer Cândido, Joana Salles, Mariana  
Guimarães, Milena Oliveira, Tear & Poesia,  
Thiago Caleffi, Zulmira Correia.

### **Contato**

boletim.odc@gmail.com

### **Capa**

Imagem: Zulmira Correia. Título: Jardim, portas  
e labirinto. Técnica/material: bordado sobre  
tecido de algodão cru. Dimensões: 70X20 cm.  
Crato, CE, 2020.

\*

## **COMPOSIÇÃO INSTITUCIONAL**

### **Diretora-presidente**

Márcia Maria Pinto de Moura Barros

### **Diretora-administrativa**

Dayse Lúcia de Oliveira Rodrigues

### **Diretor de Projetos**

Carlos Henrique Gerken

### **Coordenador Geral**

José Márcio Barros

### **Conselho Fiscal**

Lucimar Ladeia Colen  
Míriam Monteiro de Aguiar

### **Acompanhe o ODC**

[www.observatoriodadiversidade.org.br](http://www.observatoriodadiversidade.org.br)





**LEI ESTADUAL  
DE INCENTIVO  
À CULTURA**

CA: 2018.13609.0056

## Patrocínio

---

**USIMINAS U**

## Parceiros

---

UNIVERSIDADE  
DO ESTADO DE MINAS GERAIS



Instituto  
**USIMINAS U**



## Realização

---

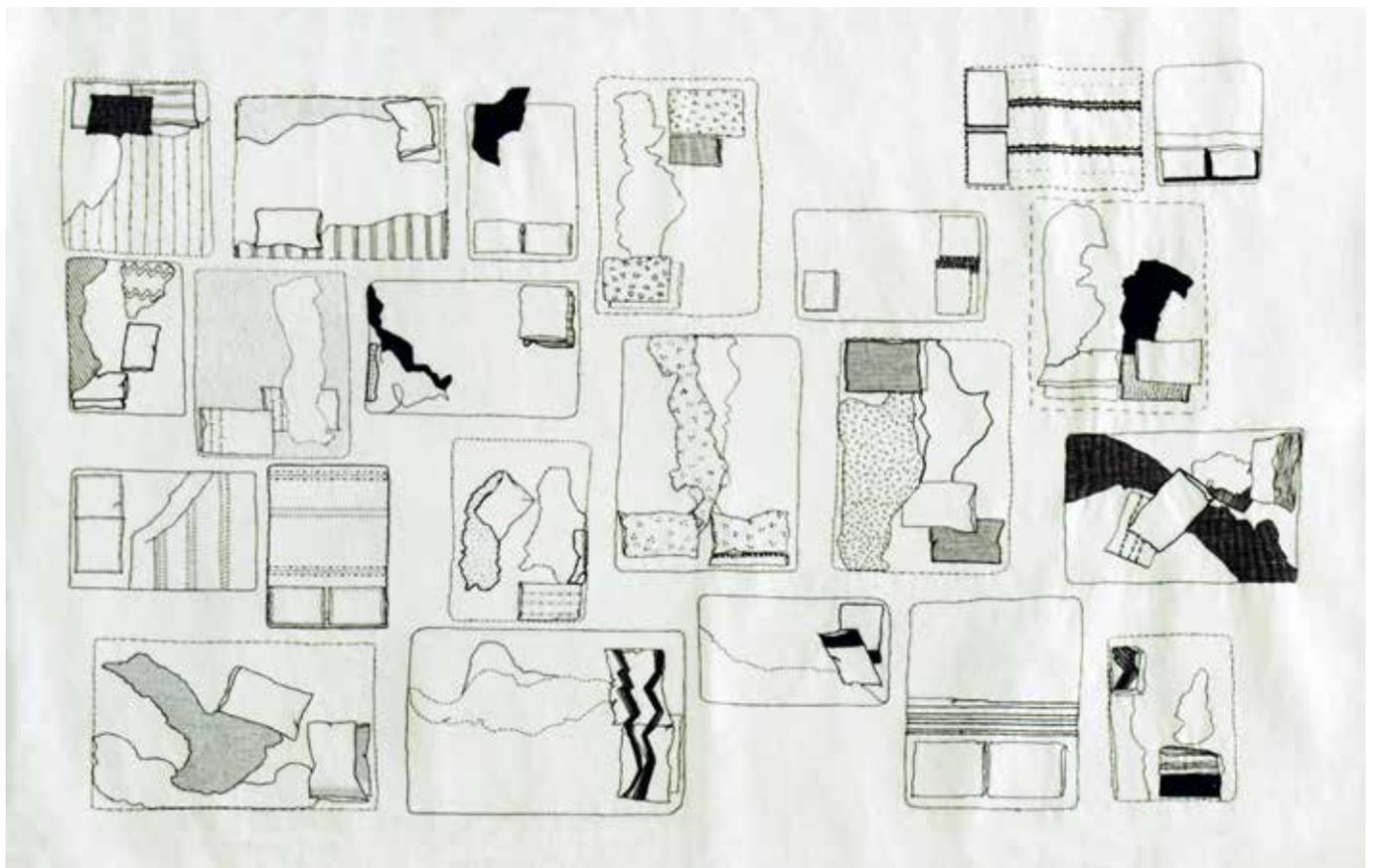


**CULTURA E  
TURISMO**



**MINAS  
GERAIS**

**GOVERNO  
DIFERENTE.  
ESTADO  
EFICIENTE.**



MILENA OLIVEIRA  
*Uma cama por dia*  
57 x 83 cm  
Desenho bordado sobre tela  
Salvador, BA, 2020

# SUMÁRIO

---

## **POLÍTICAS PÚBLICAS, SAÚDE E DIVERSIDADE CULTURAL**

- 14** SAÚDE E BEM-ESTAR: COMO A CULTURA PODE CONTRIBUIR PARA O ALCANCE DO ODS 3 DA AGENDA 2030 DA ONU?

*Giselle Dupin*

- 26** AIDS, CULTURA E SOCIEDADE: O OLHAR PARA A CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DO HIV/AIDS NO BRASIL PELAS FORÇAS QUE A CONDUZ

*Regiani Nunes e Marília Louvison*

- 36** DA DIVERSIDADE DA LOUCURA À IDENTIDADE DA CULTURA: O PROJETO “LOUCOS PELA DIVERSIDADE” E AS POLÍTICAS CULTURAIS NA INTERFACE COM A SAÚDE MENTAL

*Patricia Dorneles, Paulo Amarante e Eduardo Torre*

## **ARTE, MEDIAÇÃO E SAÚDE**

- 48** “ARTE, CULTURA E ACESSIBILIDADE”: A ARTE DE LYGIA CLARK EM EXPERIÊNCIA ESTÉTICA COM CRIANÇAS E JOVENS COM AUTISMO

*Renata Caruso Mecca e Patrícia Silva Dorneles*

- 58** O MUSEU E A REABILITAÇÃO, O QUE TEM A VER?

*Roberta Gonçalves, Leonardo Oliveira e Nathália Santos*

- 67** MÚSICA E CULTURA NAS PRÁTICAS EDUCACIONAIS EM AMBIENTE HOSPITALAR  
*Rita de Cássia Silva Cardoso e Eudes Oliveira Cunha*
- 75** ARTE E SAÚDE: QUANDO AS NARRATIVAS PROMOVEM OS ENCONTROS  
*Débora Kikuti e Sandra Papesky Sabbag*
- 88** A ARTE DE CONTAR HISTÓRIAS NO AMBIENTE HOSPITALAR  
*Cristiana Souza Ceschi*
- 92** SOBRE A COODENAÇÃO DO EDITORIAL
- 93** SOBRE O OBSERVATÓRIO DA DIVERSIDADE CULTURAL
- 95** APRESENTAÇÃO DOS ARTISTAS E AUTORES

## CAPÍTULO XIX

Arse. Tese. Icto. Cesura.

### ARSE. TESE. ICTO.

O acento rítmico (80) que se observa na prolação de um pé (81) recebe o nome de *icto* (82).

A sílaba sobre a qual incide o *icto* recebe o nome de *arse*; o restante do pé recebe o tempo fraco, ou *tese* (83). Exemplo:

tégmīnā { a ARSE recai na sílaba *ég.*  
          { a TESE recai na sílaba *īnā.*

### OBSERVAÇÃO

Entre os antigos os nomes *arse* e *tese* designavam justamente o contrário: o tempo forte era denominado *base* ou *tese* e o tempo fraco era denominado *arse*. A *tese* era indicada pelo abaixamento da mão ou do pé (ou de ambos). Como geralmente a voz se elevava com o tempo forte, os gramáticos posteriores passaram a empregar os termos *arse* e *tese* para designar respectivamente os tempos fortes e fracos.

### CESURA

*Siminares*. — Se as palavras do hexâmetro, por exemplo, incidissem com os pés, isto é, se cada palavra constituísse, não, um pé, deixaria o verso de ser harmonioso, tornando-se que prosa monótona, sem movimento, sem vivacidade. É o que acontece com o verso do poeta Enio

*Sparsis hastis longis campus splendet et horret*

(80) Evitar a confusão entre *acentos rítmicos* e *acentos tônicos*: assim, no vocábulo *silvestrem*, da 1.<sup>a</sup> égloga de Vergílio, 2.<sup>o</sup> verso, o acento recai na antepenúltima sílaba, enquanto que o acento tônico recai na penúltima (paroxítona).

(81) Podemos agora definir o pé como sendo "a reunião de *arse* e *tese*".

(82) O *icto*, que pelos gregos era marcado por um *ponto*, foi substituído modernamente por um *pequeno traço vertical*.

(83) *Arsis et thesis, id est, vocis elevatio et positio* (Isid., Orig., I, 16).

ZULMIRA CORREIA

*Respiros poéticos: percursos, poesia e materialidades*

21 x 16 cm

Costura sobre papel

Salvador, BA, 2019

# EDITORIAL

As articulações entre Cultura e Saúde são evidentes e mútuas. Tanto é verdade que a compreensão da saúde demanda a análise do contexto cultural onde ocorre, quanto é evidente a maneira como a cultura a promove, ou não.

A saúde e a compreensão que se pode ter sobre ela envolve fatores sociais, econômicos e ambientais, mas igualmente valores e práticas culturais que socialmente construídas definem o comportamento de pessoas, comunidades e sociedades como todo. Neste sentido, a cultura tanto afeta positivamente quanto nega a saúde, se a entendemos, como o faz a Organização Mundial da Saúde (OMS), enquanto um estado de completo bem-estar físico, mental e social, que extrapola a presença ou ausência de doenças.

Valores e práticas culturais são, portanto, realidades indissociáveis da saúde. Entretanto tal relação não pode ser compreendida pelo viés da compatibilização naturalista entre ambas, como se toda atividade artístico/cultural promovesse a saúde, e seu corolário, como se a saúde fosse a consequência natural da cultura. Dois elementos entram aqui em cena e são determinantes para uma abordagem crítica e emancipadora: as políticas públicas como geradoras do direito à saúde e à cultura e os processos de mediação que traduzem e colocam ambas em diálogo.

Estes dois elementos constituem o foco central dos oito trabalhos que integram esta edição do Boletim ODC.

Na primeira parte, três artigos analisam, de forma crítica e propositiva, limites e possibilidades da articulação entre políticas públicas de saúde e de cultura.

Na segunda parte, cinco textos apresentam experiências de práticas integrativas entre a saúde e a cultura, desenvolvidas em diferentes contextos institucionais, temporais e territoriais.

Em todos os textos encontramos a certeza de que, para além da redução de danos, o que se busca é uma interação mais efetiva e vertical

entre a saúde e a cultura, de modo a garantir a expansão da vida e da condição humana.

Mais uma vez, a proposta curatorial artística buscou garantir ao Boletim um diálogo para além das abordagens acadêmicas e científicas, oferecendo leituras sensíveis e subjetivas que articulam elementos plásticos e simbólicos os mais diversos.

Boa leitura!!!!



MARIANA GUIMARÃES

*Espinho*

(série composta por 12 bordados)

20 x 20 cm

Bordado em linha da fibra de aloe vera sobre guardanapo de linho.

Marrocos, África e Rio de Janeiro, RJ, 2019

Foto: Ana Alexandrino

---

**POLÍTICAS PÚBLICAS,  
SAÚDE E DIVERSIDADE  
CULTURAL**

---



FER CÂNDIDO  
*Mergulho na dúvida*  
30 x 30 cm  
Bordado e datilografia sobre tecido  
Catalão, GO, 2020

# SAÚDE E BEM-ESTAR: COMO A CULTURA PODE CONTRIBUIR PARA O ALCANCE DO ODS 3 DA AGENDA 2030 DA ONU?

Giselle Dupin<sup>1</sup>

## RESUMO

Na Agenda 2030 da ONU, o ODS 3 visa garantir o acesso a uma saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, mas as metas ligadas a esse objetivo não citam os determinantes sociais da saúde, dentre eles a cultura. Apesar disso, é possível identificar a contribuição da cultura para a promoção da saúde e do bem-estar, tanto em sua dimensão artística quanto dos conhecimentos tradicionais associados ao patrimônio genético.

\*

O terceiro Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Agenda 2030 da Organização das Nações Unidas (ONU) consiste em garantir acesso a uma saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos. Embora a Organização Mundial da Saúde (OMS) tenha definido, em 1946, o conceito de **saúde** como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doença ou enfermidade, as nove metas e quatro estratégias estabelecidas na Agenda 2030 para o alcance do ODS 3 propõem uma visão mais restrita da questão, pois trata-se da redução da mortalidade infantil e neonatal; da redução da mortalidade prematura por doenças não transmissíveis; da extinção de epidemias de AIDS, tuberculose, malária e doenças tropicais negligenciadas; da diminuição do número de mortes e ferimentos globais por acidentes em estradas; e da ampliação do acesso a medicamentos, vacinas e cobertura universal de saúde.

Vislumbra-se, assim, pouco espaço na formulação do ODS 3 para se trabalhar com os determinantes sociais da saúde adotados pela própria OMS. Em documento conhecido como Declaração do Rio, esses

---

<sup>1</sup> É membro do Observatório da Diversidade Cultural e integra o banco de especialistas da UNESCO sobre indicadores culturais. E-mail: giselledupin@gmail.com

determinantes são definidos como “os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população” (OMS, 2011).

Um dos motivos pelos quais a cultura é considerada pela OMS como um dos determinantes da saúde da população é o fato de que, juntamente com fatores étnico-raciais, as questões culturais podem estar relacionadas à produção de desigualdades em saúde devido à exposição de alguns segmentos da população a uma condição de maior vulnerabilidade.

Por outro lado, em definição proposta pela UNESCO, entende-se cultura como:

O conjunto dos traços distintivos espirituais e materiais, intelectuais e afetivos que caracterizam uma sociedade ou um grupo social e que abrange, além das artes e das letras, os modos de vida, as formas de viver em comunidade, os sistemas de valores, as tradições e as crenças (UNESCO, 2001).

Assim, e partindo da ideia de que cultura é algo aprendido, compartilhado e padronizado (LARAIA, 1986), o neuropsicólogo Mário Martinez afirma que “são as premissas culturais, muito mais que a influência puramente genética, que regulam a nossa saúde e definem quanto, e com que qualidade, podemos viver” (BORGES, 2017). Ele explica que o cérebro percebe o mundo de acordo com nossas interpretações culturais, de modo que nossa biologia responde às crenças culturais, fazendo com que estas afetem fisicamente nossa saúde, de forma positiva ou negativa.

Neste sentido, é possível identificar em duas das metas do ODS 3 possibilidades de inclusão da cultura na promoção da saúde e do bem-estar. A meta 4 prevê a redução em um terço, até 2030, da mortalidade prematura por doenças não transmissíveis via prevenção e tratamento, e a promoção da saúde mental e do bem-estar. De acordo com pesquisa realizada pela Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz (MOREIRA, 2019, quadro 4), uma das ações possíveis para o alcance dessa meta seria “ampliar as políticas de promoção da saúde relacionadas ao estilo de vida”.

Já a meta 9 do ODS 3 consiste em reduzir substancialmente o número de mortes e doenças por produtos químicos perigosos, contaminação e poluição do ar e água do solo. Para seu alcance, a pesquisa da Fiocruz sugere como recomendação uma ampliação das políticas de incentivo à

agricultura orgânica e à agricultura familiar. Analisaremos, a seguir, essas duas possibilidades.

### **Promover a saúde e o bem-estar**

A experiência de viver em sociedade é eminentemente subjetiva e relacional, inclusive no que diz respeito à saúde e à sensação de bem-estar. Os hábitos e técnicas de atenção e cuidado, incluindo rituais para a manutenção ou restabelecimento da saúde, bem como as restrições ao uso de algumas terapias (transfusão de sangue, transplante, vacinas...) são mediados tanto por sistemas de atenção à saúde quanto por sistemas culturais, e estes incluem o sentimento dos indivíduos de pertencimento ao grupo e ao território.

Em outras palavras, a maneira por meio da qual um determinado grupo social pensa e se organiza para manter a saúde e enfrentar episódios de doenças, está associada à visão de mundo e à experiência que essas pessoas têm a respeito dos demais aspectos e dimensões socioculturalmente informados (LANGDON; WIJK, 2010). Assim, o sistema de atenção à saúde inclui todos os componentes relacionados à saúde presentes em uma sociedade,

(...) inclusive conhecimentos sobre as origens, causas e tratamentos das enfermidades, as técnicas terapêuticas, seus praticantes, os papéis, padrões e agentes em ação nesse "cenário". A esses são somadas as relações de poder e as instituições dedicadas à manutenção ou restauração do "estado de saúde" (LANGDON; WIJK, 2010, p. 6).

Neste sentido, no Brasil, a diversidade de grupos e culturas correspondem a vários sistemas de atenção à saúde, que vão desde a medicina tradicional ofertada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) à medicina popular, a práticas alternativas de cuidados e sistemas médico-religiosos.

Por outro lado, a contribuição da cultura para a saúde e o bem-estar também passa pela dimensão da criação artística. Resultados de mais de 3.000 estudos permitiram concluir que as artes trazem grandes contribuições para a prevenção dos problemas de saúde e para sua promoção, bem como o cuidado e tratamento de doenças ao longo da vida (FANCOURT; FINN, 2019).

Um desses estudos, realizado em 2019 pela OMS, envolveu a análise de evidências de mais de 900 publicações globais e apontou que “trazer arte para a vida das pessoas por meio de atividades como dançar, cantar e ir a museus e shows oferece uma dimensão adicional” de como é possível melhorar a saúde física e mental. Os resultados revelam que as artes consideram a “saúde e o bem-estar num contexto social e comunitário mais amplo e oferecem soluções que a prática médica comum até agora não conseguiu abordar de maneira eficaz” (OMS, 2019).

Em sua conclusão, o relatório da OMS traz os seguintes exemplos: crianças pequenas com pais que leem histórias para elas antes de dormir descansam mais durante a noite e têm melhor concentração na escola; a educação com base na dramaturgia pode ajudar adolescentes a tomar decisões responsáveis, melhorar o bem-estar e reduzir a exposição à violência; a prática do canto melhora a atenção, a memória episódica e a função executiva; ouvir música ou fazer arte reduz os efeitos colaterais do tratamento do câncer; e a prática da dança promove melhorias clinicamente significativas na capacidade motora de pessoas com doença de Parkinson.

No campo da saúde mental, já está comprovada a eficácia do uso de recursos artísticos com finalidades terapêuticas. A proposta não é recente: começou a ser incentivada no século XIX, pelo médico alemão Johann Christian Reil, que estabeleceu um protocolo terapêutico, com finalidade de cura psiquiátrica, no qual incluiu o uso de desenhos, sons, textos. No Brasil, esse tipo de trabalho começou a ser desenvolvido no início do século XX por alguns médicos pioneiros, dentre os quais a Dra. Nise da Silveira (1905–1999). Ela desenvolveu seu trabalho no Hospital Engenho de Dentro, no Rio de Janeiro, onde criou ateliês de pintura e modelagem como terapia ocupacional para os pacientes psiquiátricos. Utilizando a perturbação mental como fonte de criação e expressão de emoções, conseguiu demonstrar na prática o grande valor da expressão criativa para o tratamento e a reabilitação psicossocial.

Além das artes, a outra grande referência sociológica quando se fala de cultura é a tradição, que não se deve considerar apenas como algo do passado, como nos lembra o sociólogo Renato Ortiz: “poucas vezes nos ocorre pensar o tradicional como um conjunto de instituições e valores oriundos de uma história recente, e que se impõem a nós como uma

moderna tradição, um modo de ser” (ORTIZ, 2006, p. 195). É, portanto, sobre essa dimensão cultural, e mais especificamente sobre os conhecimentos tradicionais relacionados ao manejo da flora e fauna, que vamos refletir para verificar como a cultura pode contribuir para alcançar a meta 9 do ODS 3, que prevê a promoção de formas tradicionais de agricultura como meio de reduzir o número de mortes e doenças por produtos químicos perigosos, contaminação e poluição do ar e água do solo.

### **Incentivar a agricultura orgânica e a agricultura familiar**

A real dimensão da importância da biodiversidade para a saúde não é mensurável de forma objetiva, mas é facilmente perceptível a relação entre a estabilidade do meio ambiente, incluindo a qualidade do ar e da água para consumo, e a incidência de doenças. Essa ligação direta entre o equilíbrio do meio ambiente e a qualidade de vida da população é reconhecida pela Constituição Federal brasileira:

Artigo 225. Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e **essencial à sadia qualidade de vida**, impondo-se ao Poder Público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as presentes e futuras gerações. (BRASIL, 1988. Grifo nosso).

Pode-se dizer, portanto, que a existência da biodiversidade é uma condição essencial para a plena saúde dos seres humanos, que dependem em grande medida de outras espécies. Porém, vivemos atualmente, em todo o planeta, um crescente desequilíbrio ecológico, com redução da biodiversidade, contaminação de fontes hídricas, queda da população de abelhas, e perda da fertilidade do solo, dentre outros danos (FIOCRUZ, 2018). São impactos ambientais graves que se refletem direta ou indiretamente na saúde humana e se constituem em “uma grande ameaça global ao futuro de nosso planeta e das futuras gerações” (GARCÉS, 2012, p. 38).

Uma das principais causas disso é a transformação gradativa da agricultura em um apêndice subordinado ao setor agroindustrial, que leva à adoção de métodos tecnicamente eficazes, baseados na química e na monocultura, para a produção de alimentos cada vez mais processados industrialmente. Desta forma, é frequente o uso intensivo de sementes transgênicas e produtos agrotóxicos, com inegáveis consequências

ambientais e sanitárias. Embora os dados disponíveis sejam ainda limitados para que se possa estimar esse impacto, especialistas da ONU calculam que 200 mil pessoas morrem por ano, no mundo, devido à exposição e ao consumo desse tipo de produto químico. Afirmam também que os produtos agrotóxicos provocam uma série de doenças crônicas: “a exposição aos pesticidas tem sido associada ao câncer, ao Alzheimer e Parkinson, bem como a distúrbios hormonais e de desenvolvimento e esterilidade” (ONU, 2017).

A perda da biodiversidade acarretada por esse modelo de agricultura deve-se, principalmente, à diminuição do número de espécies cultivadas, e exerce um impacto direto nos saberes e nos modos de vida, de produção e reprodução social de povos que milenarmente se relacionam com a terra e com a natureza de forma respeitosa (FIOCRUZ, 2018).

Porém, o fenômeno da perda da biodiversidade não seria recente. No livro *Sapiens – uma breve história da humanidade*, o historiador Yuval Harari discorre sobre a revolução agrícola vivida pela humanidade no período neolítico, 10 mil anos a.C., e, concordando com seu impacto negativo na saúde, afirma que:

Os caçadores-coletores conheciam os segredos da natureza muito antes da Revolução Agrícola, já que sua sobrevivência dependia de um conhecimento íntimo dos animais que eles caçavam e das plantas que coletavam. (...) A Revolução Agrícola certamente aumentou o total de alimentos à disposição da humanidade, mas os alimentos extras não se traduziram em uma dieta melhor ou em mais lazer. A Revolução Agrícola foi a maior fraude da história. (...) Os humanos são primatas onívoros, que prosperam com uma grande variedade de alimentos. Antes da Revolução Agrícola, os grãos compunham apenas uma pequena parte da dieta humana. Uma dieta baseada em cereais é pobre em vitaminas e sais minerais, difícil de digerir e péssima para os dentes e as gengivas (HARARI, 2017, p. 88-90).

Ao mesmo tempo em que a atual sociedade urbana-industrial adota a ideia de uma natureza dessacralizada, taxando de primitivas ou inferiores as populações rurais que vivem e produzem em um relativo equilíbrio com o ambiente, diversos grupos no Brasil ainda preservam algumas das características dos nossos ancestrais caçadores-coletores descritos por Harari. São os povos indígenas e os povos e comunidades tradicionais<sup>2</sup>, que

2 O Conselho Nacional dos Povos e Comunidades Tradicionais, instituído pelo Decreto nº 8.750 de 9 de maio de 2016, reconhece os seguintes grupos: povos indígenas; comunidades quilombolas; povos e comunidades de terreiro/povos e comunidades de matriz africana; povos ciganos; pescadores artesanais; extrativistas; extrativistas costeiros e marinhos; caiçaras; faxinalenses; benzedeiros; ilhéus; raizeiros; geraizeiros; caatingueiros; vazanteiros; veredeiros; apanhadores de

desenvolveram ao longo de séculos conhecimentos sobre os ecossistemas que ocupam – incluindo suas plantas, animais, solos e minerais. Esse conjunto de técnicas de manejo sustentável de espécies, práticas de agricultura orgânica, elaboração de objetos artesanais e preparação de alimentos e medicamentos é denominado “conhecimentos tradicionais por serem produzidos por povos que possuem características culturais específicas, que as diferenciam do restante da sociedade brasileira, e pelo fato de serem transmitidos predominantemente de forma oral” (GARCÉS, 2012, p. 13).

Quando associados ao patrimônio genético de seres vivos, os conhecimentos tradicionais são cada vez mais valorizados devido à economia em pesquisas que costumam proporcionar à indústria – alimentícia, farmacêutica, de perfumes e cosméticos, de produtos de limpeza e outras. Por este motivo, os direitos dos povos e comunidades tradicionais que desenvolveram esses saberes ao longo de várias gerações são reconhecidos e protegidos no Brasil por meio da Lei nº 13.123, de 20 de maio de 2015, que dispõe sobre o acesso ao patrimônio genético, sobre a proteção e o acesso ao conhecimento tradicional associado e sobre a repartição de benefícios para conservação e uso sustentável da biodiversidade (BRASIL, 2015). A lei determina que os lucros auferidos por produtos desenvolvidos a partir desses conhecimentos devem ser repartidos com as comunidades que os transmitiram.

Funcionando como verdadeiros guardiões da biodiversidade, os povos e comunidades tradicionais mantêm seus processos produtivos com base no uso de insumos locais e no aproveitamento intrínseco das potencialidades dos ecossistemas circundantes. Além disso, à medida que a crise ambiental se aprofunda, sua forma de vida apresenta-se como um modelo possível de sociedade, em que as relações mais equilibradas com a terra e com a natureza são também mais saudáveis para o ser humano. Trata-se de uma questão eminentemente cultural, “mesmo quando envolve modelos de produção, porque estão em xeque saberes, modos de vida e formas de reprodução social” (FIOCRUZ, 2018, p. 78).

Um passo na direção da manutenção dessas práticas foi dado no

---

flores sempre vivas; pantaneiros; morroquianos; povo pomerano; catadores de mangaba; quebradeiras de coco babaçu; retireiros do Araguaia; comunidades de fundos e fechos de pasto; ribeirinhos; cipozeiros; andirobeiros; caboclos; e juventude de povos e comunidades tradicionais (BRASIL, 2016).

Equador, onde os deputados constituintes incluíram os “Direitos da Natureza” na Constituição de 2008:

Art. 71. A natureza ou Pacha Mama, onde se reproduz e se realiza a vida, tem direito a que se respeite integralmente a sua existência e a manutenção e regeneração de seus ciclos vitais, estrutura, funções e processos evolutivos (EQUADOR, 2008, p. 33).

Essa decisão reflete um movimento latino-americano para uma mudança de paradigma, por meio da retomada do “bem viver” (Sumak Kawsay em quíchua; Suma Qamaña em aimará, e Teko Porã em guarani), conceito político, econômico e social que tem por referência a visão de povos originários das regiões andina e amazônica. Baseado em um modelo de vida sustentável com respeito a todas as formas de vida, ele seria um caminho para dar condições a todas as pessoas de levarem uma vida digna e feliz, coisa que o modelo atual de desenvolvimento capitalista não vem proporcionando.

Segundo o economista equatoriano Alberto Acosta, “para entender as implicações do Bem Viver – que não pode ser simplesmente associado ao ‘bem-estar ocidental’ – há que recuperar a cosmovisão dos povos e nacionalidades indígenas” (ACOSTA, 2016, p. 25). Neste sentido, o “bem viver” seria uma forma de convivência harmoniosa entre os seres humanos consigo mesmos e com a natureza, a partir do reconhecimento dos diversos valores culturais existentes no planeta. A proposta implica em romper com a ideia de que se pode viver “à parte” da natureza, explorando seus recursos desenfreadamente, e abraçar a filosofia de ser “parte” dela, vivendo de forma harmônica e interdependente.

Este exemplo demonstra claramente a pertinência da relação direta entre práticas culturais e promoção da saúde e do bem-estar, e como a cultura, seja em sua dimensão artística ou como modos de vida, práticas e conhecimentos tradicionais, pode efetivamente contribuir para o alcance das metas 4 e 9 do ODS 3 da Agenda 2030 da ONU.

---

## REFERÊNCIAS

ACOSTA, Alberto. **O Bem Viver**: uma oportunidade para imaginar outros mundos. Editora Elefante: São Paulo, 2016.

BINSFIELD, P.C. et al. "Desafio de inovação em saúde e a legislação de acesso à biodiversidade" In: **Biodiversidade e conhecimentos tradicionais associados**: implementação da legislação de acesso e repartição de benefícios no Brasil. FERREIRA, S. N. e SAMPAIO, M.J.A. (orgs.) São Paulo: SBPC, 2013.

BORGES, Kátia. "As condições culturais moldam a nossa saúde". **A Tarde**, em 04 de setembro de 2017. Disponível em: <<https://atarde.uol.com.br/muito/noticias/1891888-as-condicoes-culturais-moldam-a-nossa-saude>>. Acesso em: 05 de out. de 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

\_\_\_ **Lei nº 13.123** - que dispõe sobre o acesso ao patrimônio genético, sobre a proteção e o acesso ao conhecimento tradicional associado e sobre a repartição de benefícios para conservação e uso sustentável da biodiversidade. Presidência da República, 20 de maio de 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13123.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13123.htm)>. Acesso em: 30 de out. de 2020.

BRASIL, 2016. **Decreto Nº 8.750**, que institui o Conselho Nacional dos Povos e Comunidades Tradicionais. Presidência da República, 9 de maio de 2016. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2016/decreto/d8750.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/decreto/d8750.htm)> Acesso em: 30 de out. de 2020.

DAYRELL, Carlos Alberto. Agricultura tradicional não é coisa do passado. In: **Carta Maior**, 31.05.2016. Disponível em: <<https://www.cartamaior.com.br/?/Editoria/Meio-Ambiente/Agricultura-tradicional-nao-e-coisa-do-passado/3/36210>>. Acesso em: 05 de out. de 2020.

EQUADOR. **Constitución de la Republica del Ecuador**. Asamblea Nacional Constituyente: Quito, 2008. Disponível em: <[https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4\\_ecu\\_const.pdf](https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf)>. Acesso em: 04 de nov. de 2020.

FANCOURT, D.; FINN, S. **Health Evidence Network synthesis report 67**. OMS: 2019. Disponível em: <<https://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/what-is-the-evidence-on-the-role-of-the-arts-in-improving-health-and-well-being-a-scoping-review-2019>>. Acesso em: 03 de nov. de 2020.

FIOCRUZ. **Agrotóxicose Saúde**. Coleção Saúde, Ambiente e Sustentabilidade. Série Fiocruz – Documentos Institucionais, vol. 2. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/32385/2/02agrotoxicos.pdf>>. Acesso em: 03 de nov. de 2020.

GARCÉS, C.L. (coord.). **Proteção aos conhecimentos dos povos indígenas e das sociedades tradicionais da Amazônia**. 3ª ed., IPHAN: Brasília, DF, 2012.

HARARI, Yuval Noah. **Sapiens** – Uma breve história da humanidade. 20ª edição. Porto Alegre: L&PM, 2017.

LANGDON, E. J.; WILK, F. B. “Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde”. In: **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, mai-jun 2010. Disponível em: <[https://aprender.ead.unb.br/pluginfile.php/188219/mod\\_resource/content/1/LAGDON%20e%20WILK\\_2010.pdf](https://aprender.ead.unb.br/pluginfile.php/188219/mod_resource/content/1/LAGDON%20e%20WILK_2010.pdf)>. Acesso em: 19 de out. de 2020.

LARAIA R. **Cultura**: um conceito antropológico. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.

MOREIRA, M. R. et al. **O Brasil rumo a 2030?** Percepções de especialistas brasileiros(as) em saúde sobre o potencial de o País cumprir os ODS. Saúde debate vol. 43 nº spe 7. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019001200022&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042019001200022&script=sci_arttext)>. Acesso em: 19 de out. de 2020.

OMS. **Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde.** WHO: Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: [https://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio\\_political\\_declaration\\_portuguese.pdf?ua=1](https://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_portuguese.pdf?ua=1). Acesso em: 08 de out. de 2020.

\_\_\_ **Estudo da OMS mostra que a arte pode fazer bem à saúde.** ONU News: 11.11.2019. Disponível em: <https://news.un.org/pt/story/2019/11/1694131>. Acesso em: 22 de out. de 2020.

ONU. **About Behavioural and cultural insights for health.** ONU News: sd. Disponível em: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/behavioural-and-cultural-insights-for-health/about-behavioural-and-cultural-insights-for-health>. Acesso em: 22 de out. de 2020.

\_\_\_ **Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3: Saúde e Bem-estar.** ONU: 2020. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs/3>. Acesso em: 19 de out. de 2020.

\_\_\_ **UN human rights experts call for global treaty to regulate dangerous pesticides.** UN News: 7 de março de 2017. Disponível em: <https://news.un.org/en/story/2017/03/552872-un-human-rights-experts-call-global-treaty-regulate-dangerous-pesticides#.WMAgpdIrkM8>. Acesso em: 03 de out. de 2020.

ORTIZ, Renato. **Mundialização e cultura.** São Paulo: Brasiliense, 2006.

UNESCO. **Declaração universal sobre a diversidade cultural.** Unesco: Paris, 2001. Disponível em: [http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CLT/diversity/pdf/declaration\\_cultural\\_diversity\\_pt.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CLT/diversity/pdf/declaration_cultural_diversity_pt.pdf). Acesso em: 19 de out. de 2020.



FER CÂNDIDO  
*Mensagens*  
10 x 15 cm  
Bordado sobre fotografia  
Catalão, GO, 2020

# AIDS, CULTURA E SOCIEDADE: O OLHAR PARA A CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DO HIV/AIDS NO BRASIL PELAS FORÇAS QUE A CONDUZEM

**Regiani Nunes<sup>1</sup>**  
**Marília Louvison<sup>2</sup>**

## RESUMO

Apostar em uma perspectiva de análise de políticas públicas de saúde que se envereda pelos campos de força, pelas disputas, discursos e silenciamentos é romper com as tradicionais maneiras pelas quais ela se constrói, em especial quando se trata de respostas a problemas tão complexos como a epidemia do HIV/AIDS, que requerem uma compreensão para além da epidemiologia e do olhar biomédico ou governamental.

\*

Em quatro décadas, a AIDS continua a configurar um dos mais complexos problemas de saúde pública em todo o mundo, capaz de pesquisas em diferentes áreas. É uma epidemia conectada a diferentes apropriações, que seguem para além do campo da saúde, da educação, da política e das ciências sociais. Nela estão presentes a construção de saberes, as relações de poder, as concepções sobre vida, saúde, corpo, doença, moral, religiosidade, cultura, sexualidade e condicionantes sociais e econômicos. Todas estas dimensões a delimitam, produzem verdade, impactam na constituição de respostas para seu enfrentamento, e constroem o viver.

Os fios que a tecem se arranjam em um emaranhado biológico, social, cultural, político, econômico e moral, que determina discursos, condutas e comportamentos. Esses fios estão presentes tanto naqueles que vivenciam

---

<sup>1</sup> Dotoranda no Departamento de Política, Planejamento e Gestão da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. E-mail: aninunes@usp.br

<sup>2</sup> Professora Doutora no Departamento de Política, Planejamento e Gestão da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. E-mail: mcplouvison@usp.br

o HIV/AIDS, quanto nas comunidades médico-científicas, nas práticas dos profissionais saúde, na mídia, na conformação cultural, no mercado e seus diferentes interesses frente à epidemia, nas agências e organizações internacionais e suas racionalidades, e na sociedade e em seu cotidiano e, portanto, na produção de ideários em torno da AIDS.

Essa trama que se inicia, e se propaga, a partir da década de 80 em todo o mundo, traz à tona a necessidade de compreender a epidemia em seus diferentes enredos no tensionamento de forças pela disputa do controle de corpos e populações, e em seus efeitos nos processos de construção das subjetividades. Ao jogo de forças, expresso a partir da epidemia, não estão alheios os dispositivos do saber-poder que operam historicamente na via de construção da medicina clínica e social das sociedades modernas desde o século XVIII<sup>3</sup>. O ideário da morte iminente, enquanto perigo trazido pela epidemia, resulta em mecanismos de enfrentamento que se baseiam em um certo modo de conduta. A partir daí são definidas as normas para o *“homem se relacionar consigo e com os outros”*, exigindo de cada um a perfeita interiorização de certas condutas para viver e não morrer (LIMA, 1993).

Os valores aplicados em diversos campos de força produziram diferentes apostas no processo de construção da política, causando também importantes rupturas no decorrer da história. O modo de pensar a vida e os Direitos Humanos, bem como o direito à saúde e a valorização da vida em sua potência foram, e são, transformados no decorrer da história.

A articulação dessas diferentes construções no campo da política aqui é analisada como um dispositivo que, na conceituação de Foucault (2016, p. 364), é tomado como

“um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo” (FOUCAULT, 2016, p. 364).

Entre esses elementos, sejam eles discursivos ou não, existe uma relação de forças que se inscrevem em um determinado *jogo de poder* sempre ligado a uma configuração de *saber*, que compõem a construção

3 A partir da discussão sobre o nascimento da medicina social e as práticas de poder, por Michel Foucault (2016).

histórica da política, e que *provocam efeitos* na sua organização: *acarretam resistências, produzem verdades e moldam subjetividades*.

As afecções emergentes da construção histórica da política no “*mundo da AIDS*” sugerem formas de aproximação em que seus meandros possam ser analisados para além da ciência clássica do campo de análise da política. Este, tradicionalmente circunscrito, tem como objeto as decisões políticas, na busca de se compreender a construção de um problema e as soluções e resoluções formuladas por tais decisões. Envolve múltiplos níveis de decisão e ação, diferentes atores e distribuição de poder e recursos.

Tomando essa perspectiva, há linhas para a análise de políticas de saúde que as compreendem para além do seu aspecto formal de enunciado oficial, propondo uma visão destas como um campo de embates e conflitos de interesse, de posições e percepções de mundo. Nessa abordagem, interessa compreender a política como resultante destes embates, na qual predomina-se um caminho e se exclui outros. (MATTOS e BAPTISTA, 2015).

Apoiada em apropriações de Nietzsche<sup>4</sup> e Michel Foucault<sup>5</sup>, a *Genealogia* seria uma aproximação capaz de propiciar outros modos de analisar a política, considerando os jogos de forças, os valores engendrados e os espaços de disputa contidos em sua construção. Rompem-se, assim, as ideias da linearidade da política pública e da evolução natural de propostas sustentadas no saber científico, e abre-se a possibilidade de problematizar a construção histórica da política de enfrentamento do HIV/AIDS no Brasil e alguns de seus efeitos.

A AIDS implica, desde seu aparecimento, um vértice entre corpo e linguagem, doença e discurso (BUTTURI JR, 2019). A síndrome levantou a ameaça de uma crise global no século XX e instigou a capacidade humanitária em encontrar respostas a uma doença repleta de significados, imagens e símbolos que estimularam a ciência, mas também a intolerância e o estigma.

Mesmo com os avanços significativos das respostas - entre eles os próprios antirretrovirais (ARV), que transformaram o viver com o HIV - e a alocação das elaborações em torno dos Direitos Humanos, gênero

4 Conceções de Nietzsche sobre a Genealogia, a partir das construções teóricas em *Gaia Ciência* (1998), *Humano, demasiado Humano* (2018) e *Genealogia da Moral* (2009).

5 Conceções de Foucault sobre a Genealogia, a partir das construções teóricas em *Microfísica do Poder*, (2016) e *A vontade de saber- vol. I da História da Sexualidade* (2017), Curso no Collège de France (1975-1976), compilado no livro *Em Defesa da Sociedade*(2010b).

e sexualidade, resistem o estigma, o preconceito e a discriminação socialmente contruída em torno da doença (ALMEIDA e LABONICI, 2007).

A emblemática fala de Jonathan Mann (1987) ainda em meados da década de 1980, ecoa por todo o percurso histórico da epidemia. Haveria, então, três epidemias: a do HIV propriamente dita, que silenciosamente trespassaria pelas comunidades, muitas vezes despercebida; a segunda epidemia já caracterizada como AIDS, instaurando a síndrome em decorrência das respostas imunológicas; e a terceira, “talvez, potencialmente, a mais explosiva” que designaria as reações sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS (PARKER e DANIEL, 2018).

A percepção da AIDS designada com a *peste*, que assolaria a vida de pessoas cuja *prática sexual* as colocava em risco, foi fortemente vinculada entre seus primeiros casos, especialmente pela mídia internacional, e influenciou o *ideário social* sobre a doença, moldando *sentimentos, discursos e atos*. Em um momento de pouco ou nenhum conhecimento sobre suas complexidades biológicas ou epidemiológicas, o vírus e a doença foram vistos ora *inexpressíveis* quanto aos seus aspectos pandêmico e de letalidade, ora como pertencentes ou de responsabilidade *do outro*, *daqueles outros* não instituídos nos *regramentos e condutas* esperadas pela *sociedade*, especialmente no tocante às *práticas e usos de substâncias, ao sexo, aos prazeres e à normatividade heterossexual*.

As palavras que conferem existência à síndrome incômoda, incógnita e ameaçadora, como pertencente ao *outro*, pesavam *valores* e permeavam *saberes*:

Por mais que se pretendesse afastar sua origem para “raças” estigmatizadas – africanos e haitianos – , o ponto nevrálgico da doença deixava descoberto o que se considerava, ao mesmo tempo e contraditoriamente, ganhos e pontos fracos da própria cultura ocidental: liberalização do sexo, mas promiscuidade, práticas sexuais anormais, drogas. Por paradoxal que pareça, formava-se a figura do outro no mesmo diapasão da estética do diferente, da transgressão: o apetite sexual como a eterna sina humana desde a desobediência primeira no paraíso; a “aids” como castigo infame pelas práticas transgressivas dos homossexuais; o estigma persistente impresso na carne a ferro e fogo, marca da desgraça e reprovação. Na busca por culpados, o saber médico adota o mesmo procedimento detetivesco, agora nos subterrâneos do próprio mundo civilizado! (BRESCIANI, 2000, p. 13).

Bastos (2002) ao contextualizar o saber em torno da AIDS a partir das extensas discussões, literaturas e narrativas ainda no início da epidemia,

aponta o que se fez refletir por sua história: “o que há de inédito na ‘SIDA’ é o entretecer de tantas variáveis de natureza médica, social, política, simbólica, cultural, e a consciência sobre as mesmas, por sua vez geradora de discurso, ação política direta, políticas públicas, agitação transnacional.”

Os inúmeros debates que se seguiram às narrativas do início da epidemia foram produzindo novos significados, especialmente em torno dos grupos e segmentos sociais mais atingidos, seja pela difusão da doença, seja pelos valores construídos em torno dela. A disputa pelas verdades estava cada vez mais acirrada. Dentro das relações de poder que circulavam na construção das respostas conviveram, também, os olhares do medo, o preconceito e a morte com outros e diferentes movimentos, particularmente engajados na discussão de *vida e direitos*, que refutavam os silenciamentos, as concepções sobre risco e morte, e possibilitaram outras formas para se *existir*, para *resistir*, para fazer a *política*.

A disputa das narrativas e as construções frente à AIDS, que se traduziam em deslocamentos na produção das respostas, trouxeram implicações nas defesas sobre a vida e a morte por todo o percurso histórico da epidemia e nas formas de constituição dos sujeitos e identidades (BUTTURI JR, 2016). Nessa história cultural, a diversidade na produção das imagens, pela confecção dos discursos e dos diferentes pontos de vista sobre a doença, conduziu a um “*fascinante caleidoscópio*” em torno da AIDS (TRONCA, 2000).

Avançaram apreensões, embates, defesas e enfrentamentos. E a política foi se constituindo como um produto à mercê de forças que lutaram, lutam e resistiram por sua construção. A velocidade da transmissão trouxe para a cena uma multiplicidade de condicionantes que impactavam em novos casos. A concepção de uma epidemia *do outro* foi se transformando na *epidemia de todos*, mesmo que mais para alguns que para outros – a depender de seus acessos, das instituições, das políticas, da organização dos sistemas de saúde, dos aspectos culturais, da economia, dos conhecimentos e saberes. Pela apropriação de tecnologias e medicamentos, enredou-se a epidemia por entre *pessoas que passaram a viver com o vírus*, e até como *indetectáveis* mas que, no *ideário social* construído, continuavam sendo *os outros*. Ao vírus e à doença foram disseminadas formas de percebê-los por meio de *preconceitos, medos e estigma*, mas construídas também

*potentes defesas pela solidariedade, dignidade, direitos, livre expressão da sexualidade e vida.*

As narrativas engendradas nas disputas de poder produziram efeitos no viver e no fazer política, tanto quanto os silenciamentos que, entre idas e vindas, perpassaram por toda a construção histórica da política de HIV/AIDS no Brasil, e dela fizeram parte. Os silenciamentos da demora em se considerar a AIDS e a crise epidêmica, o silenciamento pelo medo da morte e da morte social, o recôndito de saberes face à unicidade de conhecimentos cientificamente e moralmente aceitáveis e construtores de verdades e normas, o silenciamento das múltiplas vulnerabilidades estruturais a que ainda muitos estão submetidos, a submersão da discussão da sexualidade frente à centralidade da abordagem preventiva biomédica, o silenciamento das altas taxas de infecção e mortalidade diante do discurso do fim da epidemia, a desconstrução da pauta dos Direitos Humanos e a fragilidade do envolvimento da sociedade com a resposta à epidemia nos últimos anos, a perda da expressão da vida frente à narrativa centralizada na doença.

As práticas, os discursos, os silenciamentos e as disputas tornam a política da AIDS um dispositivo que modula verdades e molda subjetividades. Os efeitos das disputas, imbricadas nas relações de força impactam no *“tornar-se sujeito”*, tal como assinala Foucault (2004 [1984]), a partir da organização de um conjunto de saberes e poderes aplicados como *regimes de verdade*.

A técnica do agir sobre o outro ou a *“ação sobre as ações”*, como fundamentado por Foucault (2010a), opera pela imposição de uma *“lei da verdade”* que consiste o sujeito nesta ou naquela forma determinada, a partir da composição nos múltiplos jogos de forças existentes no conjunto do corpo social, acompanhado sempre de resistências, que geram rupturas e descontinuidades.

A *concepção* e as *respostas* à AIDS, bem como as *resistências* e o *viver*, sofreram e sofrem múltiplas variações de sentido. Não apenas pelo envolvimento de diferentes saberes na construção histórica da política, mas sobretudo pela forma com estes se transformaram, tal como peças engendradas por relações de poder, que perpassam o dispositivo da política, e operam valores e subjetividades. A produção da política e do viver se efetua por meio da luta permanente entre as forças que a disputam,

que ora *retrocedem*, ora *avançam*, ora se *restituem* por diferentes defesas e desfechos. E a epidemia continua por entre *existências* e *resistências*, por *acontecimentos*, *rupturas* e *descontinuidades*, mesmo diante de discursos sobre seu *fim*, e apesar deste significar o desejo por sua *invisibilidade*.

Esse cenário não se finda. A política comporta *relações de saber-poder* que produzem verdades imbuídas de valores que impactam nas formas de viver, não sendo possível analisá-la como uma construção linear e evolutiva, pois isso implica em subtrair as disputas. A construção do conhecimento científico, o ideário moral, a construção social da sexualidade, os Direitos Humanos e as relações de gênero, o viver com HIV/AIDS, a produção tecnológica e a estruturação dos sistemas de saúde são algumas das forças que condicionam a participação dos diferentes segmentos sociais e institucionais no processo da política para o enfrentamento do HIV/AIDS; e o confronto dessas (e outras) forças no corpo da política, bem como os silenciamentos sob a égide dos discursos dominantes, repercutem em momentos de construção e de rupturas, produzindo determinados efeitos, a depender da força e de seu de poder em ação.

Essa movimentação, que faz emergir certos valores, mas que submerge tantos outros, nem sempre é explorada como campo de análise, mesmo sendo um sítio rico por onde as respostas à epidemia se estruturam. Compreender a relação entre as narrativas, práticas e silenciamentos é entender a *constituição histórica das lutas* que produzem a política, pelo exercício de se identificar, no interior das disputas, a hierarquização e ordenação dos saberes pela legitimidade conferida a alguns conhecimentos e a outros não. Os conhecimentos discursado e praticado, que se apresentam como verdade, circulam legitimados pelo corpo social, reforçando as estruturas de poder. Submersos, os silenciamentos explicitam que também há saberes que *“foram deixados sob repouso, quando não foram efetiva e explicitamente mantidos sob tutela”*, tal como provoca Foucault (2010b). Trazer para análise o saber histórico das lutas, delinear o que está em jogo pela *insurreição dos saberes sujeitos*, e externar os efeitos na constituição dos sujeitos é a aposta da *Genealogia*.

A Genealogia seria, pois, relativamente ao projeto de uma inserção dos saberes na hierarquia do poder próprio da ciência, uma espécie de empreendimento para dessujeitar os saberes históricos e torná-los livres, isto é, capazes de oposição e de luta contra a coerção de um discurso teórico unitário, formal e científico (FOUCAULT, 2010b, p. 11).

A partir deste entendimento da formação cultural em torno da epidemia do HIV/AIDS, propõe-se que o campo de análise de políticas de saúde extrapole suas fronteiras do discurso científico, que ordena e hierarquiza saberes em nome de uma legitimidade; e promova um olhar que não se construa pelas teorias que se sustentam em esquematizações e linearidades do “começo, meio e fim”, com produção de verdades institucionais, fabricando olhares absolutos sobre a epidemia. Há de se buscar perspectivas teóricas que possibilitem a produção de outras visibilidades, a partir de múltiplas vivências, e que ampliem a perspectiva desse campo fértil em disputas, e o quanto estas impactam em constantes reconstruções.

Os deslocamentos produzidos no interior, e para além, da epidemia do HIV/AIDS conduzem diferentes narrativas sobre os sujeitos, corpos, comportamentos, cultura, saberes e poderes. Pela produção da *Verdade* - de uma epidemia que conduziria à morte os *Grupos de Risco* até a biomedicalização da Vida, para se viver como um *sujeito indetectável* - tem-se a composição Vida e Morte ditando os dispositivos da política de AIDS em uma perspectiva biopolítica do controle dos corpos e populações.

---

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M.R.C.B.; LABONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, 2007.

BASTOS, C. A. política da produção do conhecimento: o ativismo de SIDA como novo movimento social. In: BASTOS C. **Ciência, poder, ação**: as respostas à SIDA. Rio de Janeiro: ICS, 2002.

BRESCIANI, M.S. Prefácio in: TRONCA I. **As máscaras do medo**: Leproids. Campinas: Editora Unicamp, 2000.

BUTTURI, J. As formas de subjetividade e o dispositivo da aids no Brasil contemporâneo: disciplinas, biopolítica e phármakon. In: AQUINO VC et al. **Língua, literatura, cultura e identidade**: entrelaçando conceitos. Passo Fundo: Ed. Universidade de Passo Fundo, 2016.

BUTTURI, J. O HIV, o Ciborgue, o tecnobiodiscursivo. **Trabalho Linguística Aplicada**, Campinas, v.5, n 58.2, p.637-657, 2019.

FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: MOTTA M.B. (Org.). Tradução de Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. **Coleção Ditos e escritos V: Ética, Sexualidade, Política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004 [1984], p. 265-287.

FOUCAULT, M. O sujeito e o Poder. In: DREYFUS H, RABINOW P. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a.

FOUCAULT, M. **Em Defesa da Sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). São Paulo: Martins Fontes, 2º Edição, 2010b.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Organização, introdução e revisão técnica de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Ed Paz e Terra, 4º edição, 2016.

LIMA, C.R.M. AIDS - as epidemias dos vírus e das informações. **Revista Ciência da Informação**, Brasília, v. 22, n.3, p. 201-209, set/dez 1993.

MANN J. Discurso Assembleia Geral da ONU, em 20 de outubro de 1987, em Nova York. **The Panos Institute**. AIDS and the Third World. Revised and updated. Panos Dossier, Londres, 1987.

MATTOS, R. A.; BAPTISTA T.W.F. Sobre Política (ou o que achamos pertinente refletir para analisar políticas). In: MATTOS, R.A.; BAPTISTA T.W.F. (org) **Caminhos para análise das Políticas de saúde**. Porto Alegre: Ed. Rede Unida, 2015.

PARKER, R.; DANIEL, H. A Terceira epidemia: o exercício da solidariedade. In: PARKER, R.; DANIEL, H. A. **Terceira epidemia, ensaios e tentativas**. Dois olhares se cruzam numa noite suja. Rio de Janeiro: ABIA, 2º edição, 2018.

TRONCA, I. A. **A máscara do medo**. LEPR/AIDS. Campinas (São Paulo): Ed. UNICAMP, 2000.



THIAGO CALEFFI  
*Se sou algo incompreensível, minha deusa é mais*  
10,5 x 15 cm  
Bordado e construção têxtil  
Salvador, BA, 2018

# DA DIVERSIDADE DA LOUCURA À IDENTIDADE DA CULTURA: O PROJETO “LOUCOS PELA DIVERSIDADE” E AS POLÍTICAS CULTURAIS NA INTERFACE COM A SAÚDE MENTAL

**Patricia Dorneles<sup>1</sup>**

**Paulo Amarante<sup>2</sup>**

**Eduardo Torre<sup>3</sup>**

## RESUMO

A partir de 2007, o antigo Ministério da Cultura – MinC iniciou um conjunto de iniciativas intersetoriais de Cultura e Saúde. A ação “Loucos pela Diversidade” até hoje é reconhecida como uma contribuição do MinC na articulação, fomento e difusão do patrimônio e da diversidade artística cultural produzida pelas pessoas em sofrimento psíquico ou vulnerabilidade psicossocial, bem como seu compromisso com a reforma psiquiátrica brasileira.

\*

## Introdução

No ano de 2006, por solicitação de Juca Ferreira<sup>4</sup>, na época secretário executivo do antigo MinC, a então Secretaria de Identidade e Diversidade Cultural (SID) dá início ao Projeto “Loucos pela Diversidade”, primeira ação de cultura e saúde do MinC<sup>5</sup>. A criação de uma secretaria como a SID teve um caráter estratégico na nova postura do MinC no período.

---

1 Coordenadora do Curso de Especialização em Acessibilidade Cultural, Deptº de Terapia Ocupacional – Faculdade de Medicina/UFRJ. Email: patricia.dornelesufrj@gmail.com

2 Presidente de Honra da Associação Brasileira de Saúde Mental (ABRASME). Email: pauloamarante@gmail.com

3 Pesquisador do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (LAPS/ENSP/FIOCRUZ). Email: eduardo.torre33@gmail.com

4 Juca Ferreira é simpatizante da luta antimanicomial. Enquanto vereador da cidade de Salvador pelo Partido Verde, instituiu o Dia nacional da luta antimanicomial – 18 de maio, como também dia municipal da reforma psiquiátrica daquela cidade.

5 O projeto “Loucos pela Diversidade” foi a primeira iniciativa das ações em cultura e saúde do antigo MinC. A SID posteriormente realizou nesta ação o projeto Vidas Paralelas em Parceria com a Universidade de Brasília – UNB. A antiga Secretaria de Cidadania Cultural – SCC iniciou o desenvolvimento de sua ação cultura e saúde a partir de 2009 com iniciativas de editais de premiação em parceria com a política de atenção básica do Ministério da Saúde na época, bem como em 2008 o Edital de Rede dos Pontos de Cultura e Saúde da área de abrangência do Grupo Hospitalar Conceição – GHC na cidade de Porto Alegre, e posteriormente a partir de 2010 em parceria com a Fiocruz o projeto de implementação da Rede Cultura e Saúde.

A SID tinha entre os seus objetivos formular e implementar políticas públicas ativas na cultura, no sentido da promoção da cultura tanto do ponto de vista de seus aspectos econômicos, de inclusão social e cidadania, bem como da importância da cultura como produção simbólica. A afirmação positiva da diversidade e pluralidade cultural brasileira, naquele período, buscava estimular e promover ações transversais de promoção da diversidade cultural brasileira e do intercâmbio cultural no território nacional. Além de apoiar os processos de formulação de políticas culturais e articulação institucional, cabia à nova secretaria, promover a diversidade e o intercâmbio cultural.

A transversalidade de atuação da SID no período desenvolvia-se em relação às áreas e segmentos da legislação cultural em vigor, que se referiria às linguagens artísticas – música, artes cênicas, produção audiovisual, literatura, artes plásticas – à preservação do patrimônio cultural, e ao folclore e artesanato. Assim, a promoção da diversidade cultural brasileira na gestão daquele MinC tinha como sentido incorporar as manifestações das identidades ligadas aos movimentos sociais (às novas identidades), como as referentes às situações de classe (como dos trabalhadores do campo e da cidade), de gênero e orientação sexual, identidade étnica (como as questões dos povos indígenas e dos afro-descendentes) e grupos etários, com ênfase no apoio às manifestações da cultura popular. Na revisão do PPA – Plano Brasil de Todos, a SID aprovou a criação do Programa Brasil Plural – Identidade e Diversidade Cultural, com o objetivo de

“garantir que os grupos e redes responsáveis pelas manifestações características da diversidade cultural brasileira tenham acesso aos mecanismos de apoio necessários à valorização de suas atividades culturais, promovendo o intercâmbio cultural entre as regiões e grupos culturais brasileiros, considerando características indenitárias por gênero, orientação sexual, grupos etários, étnicos e das culturas populares.”<sup>6</sup>

A contribuição institucional da SID para o MinC era, inicialmente, identificar segmentos da sociedade brasileira ainda pouco reconhecidos no âmbito das políticas culturais e construir estratégias de aproximação e promoção das expressões culturais destes grupos. O debate em torno da questão da loucura, na concepção formulada por Michel Foucault (1978) e toda a sua produção estética e artística deveria ser incorporada

<sup>6</sup> Para mais informações sobre Programa 1355 Identidade e Diversidade Cultural – Brasil Plural, acesse: <https://www12.senado.leg.br/orcamento/documentos/ppa/2008-2011/elaboracao/emendas/400-ppa-2008-2011/480-cadastro-de-acoes-versao-preliminar-programas>

aos objetivos do Programa Brasil Plural, bem como nas diversas ações do MinC, de maneira transversal. Assim, foi necessário detalhar estratégias de atuação em conjunto com os Ministérios, movimentos sociais, lideranças, instituições e outros segmentos a fim de construir uma proposta, de uma política comum e integrada, que valorizasse as potencialidades das expressões artísticas e as ações culturais no campo da saúde mental, principalmente aquelas que eram fomentadas a partir das experiências pautadas na reforma psiquiátrica e na luta antimanicomial.

As experiências em arte-cultura de grupos e projetos artístico-culturais da reforma psiquiátrica no Brasil têm tido uma grande importância não só para a criação de novas formas de inclusão e participação social, mas por representarem também uma inovação para repensar as políticas de saúde mental e os conceitos de loucura e diversidade. Na aproximação a esse universo de produções sócio-culturais das últimas décadas, e considerando a forma como essas experiências e projetos foram e são criados e seu impacto no campo da saúde mental, compreende-se que vem se constituindo um novo campo artístico-cultural (em todas as linguagens artísticas e numa multiplicidade de formas expressivas) nos processos ligados ao movimento de reforma psiquiátrica e também ao movimento da luta antimanicomial (TORRE, 2018; AMARANTE & TORRE, 2017; 2018; AMARANTE & COSTA, 2012). Do mesmo modo, as pessoas com sofrimento mental representam um importante segmento social tradicionalmente excluído das políticas públicas. Assim, baseados na “Convenção sobre a Proteção e Promoção da Diversidade das Expressões Culturais – UNESCO” (UNESCO, 2006), a SID/MinC e a Fiocruz, por meio do projeto “Loucos pela Diversidade”, tiveram como caráter estratégico formular e incentivar a implementação de políticas públicas que estimulassem ações transversais de promoção da diversidade cultural brasileira, no campo da saúde mental.

### **Loucos pela Diversidade: inovação nas políticas culturais para pessoas em sofrimento mental**

O Projeto “Loucos Pela Diversidade”, congruente com o Programa Cultura Viva e os Pontos de Cultura, nasceu de uma visão da cultura como patrimônio coletivo e produção popular, a partir das tradições e movimentos

sociais e comunitários. O entendimento a respeito da noção de cultura correspondia àquele mesmo expresso por Gilberto Gil ao tomar posse como ministro: “muito além do âmbito restrito e restritivo das concepções acadêmicas ou dos ritos e da liturgia de uma suposta ‘classe artística e intelectual’. Cultura, como alguém já disse, não é apenas uma ‘espécie de ignorância que distingue os estudiosos’. Nem somente o que se produz no âmbito das formas canonizadas pelos códigos ocidentais, com as suas hierarquias suspeitas. (GIL, 2010, p. 28). Como dito, foi fruto de cooperação iniciada a partir de 2007, do Ministério da Cultura – MinC com a Fundação Oswaldo Cruz (Ministério da Saúde), realizado por meio de parceria da SID/MinC com o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (LAPS/ENSP/FIOCRUZ).

Um dos objetivos do projeto foi realizar uma oficina nacional de indicação de políticas culturais para pessoas em sofrimento mental, a partir dos próprios atores do campo da saúde mental, isto é, dando lugar de protagonismo para os participantes. Isso contribuiu para dar visibilidade aos diversos projetos culturais e artísticos do campo da saúde mental que estão sendo realizados no Brasil – em todas as áreas culturais e linguagens artísticas – nos quais os “usuários” dos serviços de saúde mental (antes chamados pacientes) são artistas, com participação de grupos culturais e de arte, artistas, profissionais de saúde, familiares de usuários dos serviços de saúde mental, e outras instituições e atores, além da participação de pessoas da comunidade em geral, com diferentes inserções e contribuições, compondo um vasto e rico campo de novas experiências para a reforma psiquiátrica e a desinstitucionalização.

O marco inicial do projeto foi o evento “Loucos pela Diversidade: da diversidade da loucura à identidade da cultura – Oficina Nacional de Indicação de Políticas Públicas Culturais para Pessoas em Sofrimento Mental e em Situações de Risco Social”, realizada no ano de 2007 (AMARANTE e LIMA, 2008). Entre os desdobramentos da oficina, realiza-se em 2009 a criação do Prêmio Cultural “Loucos pela Diversidade (2009) – Edição Austregésilo Carrano”<sup>7</sup>, que identificou mais de 400 experiências culturais no campo

---

7 Austregésilo Carrano Bueno escritor brasileiro já falecido, integrante do Movimento da Luta Antimanicomial. Autor do livro *Canto dos Malditos* onde conta sua experiência nos hospitais psiquiátricos e denuncia os absurdos cometidos diariamente nessas instituições

da saúde mental no Brasil, em todos os Estados e por meio de todas as linguagens artísticas, com uma riqueza surpreendente e trabalhos de sujeitos e grupos culturais, ligados ou não aos serviços de saúde mental ou instituições de assistência. Buscou-se, assim, uma nova visão de política cultural, bem como contribuir para a consolidação da Cidadania Cultural dos sujeitos em processos de inclusão social e reconstrução de vida, através das experiências de cultura e arte.

Por meio do reconhecimento de centenas de grupos e artistas em todas as regiões do país, identificados a partir do Projeto Loucos pela Diversidade (MinC-Fiocruz) em 2007 (AMARANTE e LIMA 2008), é possível compreender que a arte, a cultura e as experiências de inclusão pelo trabalho têm sido estratégias predominantes de inclusão social, enfrentamento da vulnerabilidade e construção de direitos de cidadania, no campo da saúde mental. E nesse sentido, tão fundamentais para abordar o problema da loucura quanto a constituição dos serviços substitutivos de saúde mental e equipes multidisciplinares de saúde.

Tal compreensão vai ao encontro da ideia de que a defesa dos Direitos Humanos ocorre, por um lado, na luta contra a violação dos direitos e a violência mas, por outro lado, depende essencialmente da criação de condições sociais para a inclusão da diversidade e a garantia de meios de reprodução social e possibilidades de vida. A partir dessa constatação pode-se dizer que o campo artístico-cultural da reforma psiquiátrica, com seus inúmeros projetos, grupos, artistas e produções, têm grande importância não somente como inovação nas políticas públicas de saúde, mas como componente fundamental para a transformação da relação social com a loucura e a diferença, e também para o fortalecimento das lutas dos movimentos sociais e políticas da diversidade, na inclusão das pessoas em sofrimento mental e vulnerabilidade psicossocial.

Os projetos artístico-culturais da reforma psiquiátrica entram nas políticas públicas culturais, ampliando territórios de circulação, trocas sociais e produção de vida, e com uma visão abrangente de cultura, para além da cultura dita "nobre" ou escolástica, foi possível dar visibilidade à produção sociocultural da Reforma Psiquiátrica. Produção que atualmente já conta com quase mil experiências conhecidas de música, dança, teatro, cinema, rádio e TV, literatura, poesia, intervenção urbana, performance,

pintura, fotografia, artes plásticas, cerâmica, esculturas, artesanato, e outras formas artísticas e criativas com grande conteúdo de crítica e capacidade de intervenção no imaginário social.

Expansão esta que corrobora com o argumento de que se possa falar de uma autonomização do campo artístico-cultural em relação ao campo técnico-assistencial da Reforma Psiquiátrica, isto é, experiências que antes estavam funcionando num enquadre dos serviços de saúde mental, por meio de oficinas terapêuticas e outros projetos de acompanhamento psicossocial, passam a funcionar para além dos serviços de saúde, criando autonomia e desdobramentos que superam o status de intervenção clínica ou terapêutica, para se tornarem projetos de arte e cultura inseridos na vida da cidade (AMARANTE et al., 2012).

Tais projetos e grupos culturais significam não somente uma reinvenção do campo da saúde mental, mas também uma ampliação do campo das artes e da cultura, e nessa dupla transformação a criação de novas possibilidades de vida, de expressão e participação social. Daí a importância de investigar se as experiências de arte-cultura estão permitindo a produção de novas subjetividades e novas formas de relação com o sofrimento mental que rompem com o lugar da doença, e que afirmam o lugar do artista, do ator social, do produtor de arte e cultura como lugares socialmente válidos para ativar diferentes modos de inclusão social, reconhecendo a quantidade e qualidade das produções e processos criativos, que tem possibilitado aos sujeitos terem suas trajetórias de vida transformadas pelas experiências de arte-cultura. O projeto “Loucos pela Diversidade” pode ser considerado um marco histórico nesse debate.

### **Loucura e Diversidade Cultural: um novo campo de práticas e saberes inovadores**

Em suma, toda a mobilização em torno da produção artística e cultural do campo da saúde mental tem como um dos focos principais a questão da *Cidadania Cultural*, isto é, trata do direito dos cidadãos ao acesso aos bens culturais de uma sociedade, como direito fundamental para a verdadeira inclusão social (SOUZA, 2012; YÚDICE, 2004; DORNELES, 2011), o que vem ao encontro das políticas de diversidade cultural que

até pouco tempo atrás haviam se constituído em diretriz em nosso país (UNESCO, 2006; GIL, 2010).

A partir do marco histórico de Gilberto Gil, quando esteve à frente do MinC especialmente no âmbito das ações da antiga SID e da Secretaria de Cidadania Cultural (SCC), ganha espaço uma concepção de cultura que valoriza os sujeitos da diversidade em suas formas de expressão.

As experiências de arte-cultura da reforma psiquiátrica e as políticas culturais para pessoas em sofrimento psíquico têm permitido compor um dos processos de construção de cidadania cultural para os sujeitos da diversidade mais criativos das últimas décadas:

Nos últimos tempos, a produção artística vem, assim, fortalecendo e valorizando a identidade e a diversidade, dentro do paradigma da inclusão, por meio de diferentes linguagens e abordagens, e contribuindo para a desconstrução de preconceitos, para a produção de sentidos, para a ampliação de territórios de circulação, conhecimento e vida. Assim, a produção artística desse segmento que a cultura e a sociedade excluíram da cidadania cultural, vem sendo considerada um instrumento de mudança. (MAMBERTI, 2008, p. 24-25)

É preciso reconhecer o processo criativo como exercício para a construção de novas éticas e estéticas da existência, com reconhecimento das diferenças, da diversidade através da qual pode haver identidade na construção da justiça social e da solidariedade, caminhos para que os direitos humanos sejam efetivos e vividos: “Mudança que vai do sofrimento psíquico ao encorajamento criativo, do confinamento à emancipação, da exclusão ao aplauso (...) e inclui a criação de uma nova cultura de olhar e de cuidar da loucura.” (MAMBERTI, 2008, p. 24-25). O projeto “Loucos pela Diversidade” representou uma inovação na abordagem da diversidade cultural no campo da saúde mental no Brasil, constituindo-se como uma ruptura com a concepção de “doença mental” e incapacidade na definição dos sujeitos em sofrimento mental e vulnerabilidade psicossocial. Também representou uma ruptura com as concepções da arte como “recurso terapêutico” ligado aos serviços de tratamento, nos conduzindo a uma visão dos projetos culturais como construção de novas possibilidades de expressão e ressignificação de vida para os “diferentes” e a um repensar sobre o lugar de normalidade como ideal.

## REFERÊNCIAS

AMARANTE, P.; FREITAS, F.; NABUCO, E. & PANDE, M. Da arteterapia nos serviços aos projetos culturais na cidade: a expansão dos projetos artístico-culturais da saúde mental no território. In: AMARANTE, P. & NOCAM, F. (orgs.). **Saúde Mental e Arte: práticas, saberes e debates**. São Paulo: Zagodoni, 2012, p. 23-38.

AMARANTE, Paulo & COSTA, Ana Maria. **Diversidade Cultural e Saúde**. Coleção Temas Fundamentais da Reforma Sanitária, n.10. Rio de Janeiro: CEBES, 2012.

AMARANTE, Paulo; LIMA, Ricardo (coord.). **Loucos pela Diversidade: da diversidade da loucura à identidade da cultura**. Relatório final da Oficina Nacional de Indicação de Políticas Públicas Culturais para pessoas em sofrimento mental e em situações de risco social. Rio de Janeiro: LAPS/FIOCRUZ, 2008.

AMARANTE, PAULO; TORRE, EDUARDO H. G. "De volta à cidade, sr. cidadão!" - Reforma Psiquiátrica e Participação Social: do isolamento institucional ao movimento antimanicomial. **RAP - Revista Brasileira de Administração Pública (FGV)**, v. 52, p. 1090-1107, 2018.

AMARANTE, PAULO; TORRE, EDUARDO H. G. Loucura e Diversidade Cultural: inovação e ruptura nas experiências de arte e cultura da Reforma Psiquiátrica e do campo da Saúde Mental no Brasil. **INTERFACE** (Botucatu. Impresso). v. 21, p. 763-774, 2017.

DORNELES, Patrícia. **Identities inventivas: territorialidades na Rede Cultura Viva na Região Sul**. Porto Alegre: UFRGS/POSGea, 2011. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Geociências. Programa de Pós-Graduação em Geografia, Porto Alegre, RS.

FOUCAULT, Michel, 1978. **História da loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva.

GIL, G. Cultura: a argamassa de um novo projeto nacional. In: **Almanaque Cultura Viva**. Brasília: Ministério da Cultura, 2010, p. 28-31.

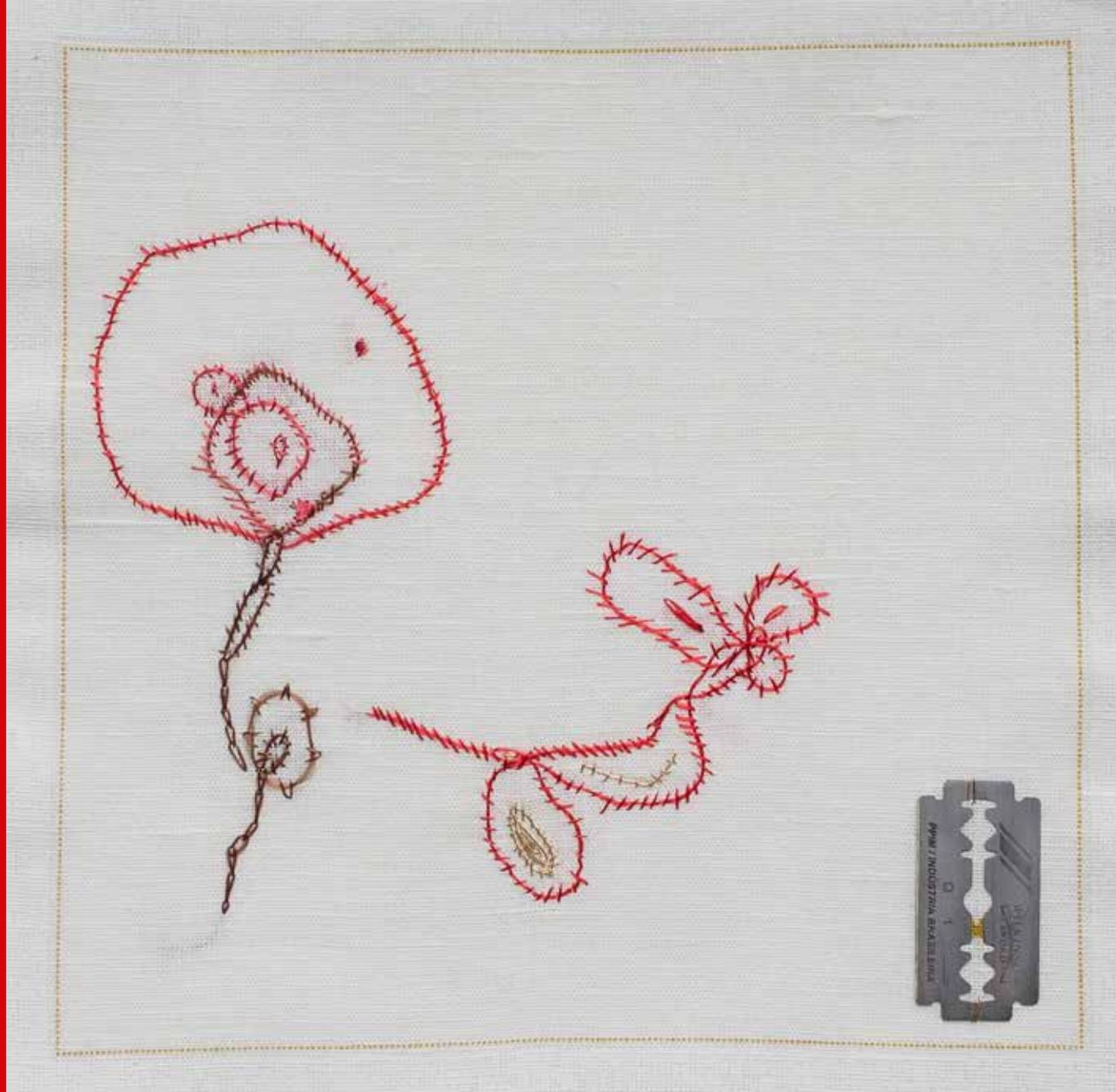
MAMBERTI, Sergio. Mesa de Abertura. In: Amarante, P & Lima, R. (coord.) **Loucos pela Diversidade**: da diversidade da loucura à identidade da cultura. Relatório final da Oficina Nacional de Indicação de Políticas Públicas Culturais para pessoas em sofrimento mental e em situações de risco social. Rio de Janeiro: LAPS/FIOCRUZ, 2008, p. 24-25.

SOUZA, Allan Rocha de. **Direitos Culturais no Brasil**. Rio de Janeiro: Beco do Azougue, 2012.

TORRE, Eduardo H. G. **Saúde Mental, Loucura e Diversidade Cultural**: inovação e ruptura nas experiências de arte-cultura da Reforma Psiquiátrica e do campo da Saúde Mental no Brasil. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, 2018.

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Convenção sobre a Proteção e a Promoção da Diversidade das Expressões Culturais**. Paris: UNESCO, 2006.

YÚDICE, George. **A conveniência da cultura**: usos da cultura na era global. Belo Horizonte: UFMG, 2004.



MARIANA GUIMARÃES

*Espinho*

(série composta por 12 bordados)

20 x 20 cm

Bordado em linha da fibra de aloe vera sobre guardanapo de linho.

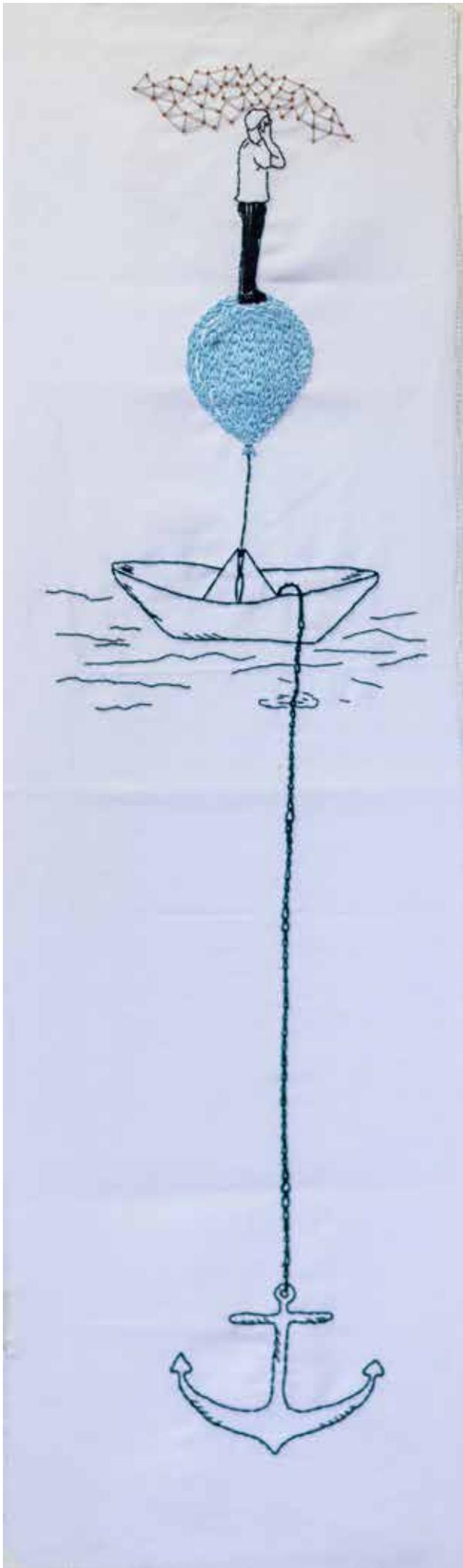
Marrocos, África e Rio de Janeiro, RJ, 2019

Foto: Ana Alexandrino

---

**ARTE,  
MEDIAÇÃO  
E SAÚDE**

---



FER CÂNDIDO  
*Sustentação*  
79 x 23 cm  
Bordado sobre tecido  
Catalão, GO, 2020

# “ARTE, CULTURA E ACESSIBILIDADE”: A ARTE DE LYGIA CLARK EM EXPERIÊNCIA ESTÉTICA COM CRIANÇAS E JOVENS COM AUTISMO

**Renata Caruso Mecca<sup>1</sup>**

**Patrícia Dorneles<sup>2</sup>**

## RESUMO

Lygia Clark foi uma artista que rompeu com as fronteiras entre a arte e a vida e caminhou com sua obra para uma experiência de terapia. No centenário de seu nascimento, este trabalho apresenta e analisa as ações do Projeto “Arte, Cultura e Acessibilidade” que investiu na promoção da saúde e cidadania cultural de crianças e adolescentes com autismo a partir de experiências baseadas nas obras da artista.

\*

## Introdução

O centenário de nascimento de Lygia Clark em 2020 é a inspiração que nos faz retomar a experiência do Projeto “Arte, Cultura e Acessibilidade” desenvolvido durante os anos de 2011 e 2012 a partir de uma iniciativa do antigo Ministério da Cultura (MinC) através da extinta Secretaria de Identidade e Diversidade Cultural (SID) em parceria com o curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

O projeto surge de uma demanda de segmentos da sociedade civil que, observando outras iniciativas de ações de cultura e saúde do Ministério, se mobilizou para que população autista fosse também considerada como um público a ser contemplado na política cultural que se desenhava em interface com o Ministério da Saúde (MS) e outros. A proposta desenvolveu-se na perspectiva da promoção da saúde e cidadania cultural de crianças

<sup>1</sup> Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: meccadasartes@gmail.com

<sup>2</sup> Coordenadora do Curso de Especialização em Acessibilidade Cultural, Deptº de Terapia Ocupacional - Faculdade de Medicina/UFRJ. E-mail: patricia.dornelesufrj@gmail.com

e adolescentes com autismo mediante a experimentação estética com a obra de Lygia Clark.

Este relato de experiência tem como objetivo registrar o investimento que a política cultural do período desenvolvida pelo extinto MinC, através da SID, se propunha a construir na interface cultura e saúde pautada na perspectiva da vida em diversidade. O projeto foi desenvolvido em parceria com uma instituição de apoio a crianças com autismo da cidade de São Gonçalo/RJ e se caracterizou, inicialmente, como uma iniciativa experimental, já que não havia no período outra ação dessa natureza. Atualmente, é possível constatar que o projeto, nesse período, também serviu como uma incubadora de experimentação e formação para o que hoje ele tem proporcionado. Alguns alunos bolsistas na época são hoje profissionais formados e, desde o período, atuam com crianças autistas a partir da promoção da experiência estética com as obras de Ligia Clark, produzem pesquisas e dissertações e tem nesta atuação o desenvolvimento de uma tecnologia de interface entre arte, cultura, acessibilidade e saúde.

Em 2007, o MinC e o MS celebraram um Acordo de Cooperação que previa o desenvolvimento de ações conjuntas para a garantia do acesso aos bens e serviços culturais. As políticas decorrentes deste acordo se baseavam no conceito de saúde conquistado pela 13ª Conferência Nacional de Saúde, na qual houve uma ampliação da compreensão de saúde para qualidade de vida e cidadania. Desta maneira, a compreensão do MinC – na época da proposição do projeto – era de cultura como direito social e, portanto, de que os processos de fomento estético, artístico e culturais são elementos que fortalecem a cidadania cultural, promovem qualidade de vida e, assim, são potencializadores de promoção de saúde.

Nesta perspectiva, o projeto se configurou como uma ação cultural e transdisciplinar que visou explorar as habilidades em arte, o potencial criativo e estimular o convívio sociocultural. Tinha como objetivo desenvolver metodologias de intervenção aliadas à expressão estética buscando tecnologias de inclusão sociocultural de crianças e jovens com autismo, tendo como eixo metodológico principal a construção de uma sala plurissensorial onde eram realizadas experiências baseadas nas obras de Lygia Clark. Atuou desde as experiências sensoriais necessárias para a ampliação da comunicação e a construção de processos de subjetivação,

passando pela inclusão sociocultural no território, até aos processos de sensibilização e formação de instituições culturais para a inclusão de metodologias e abordagens de acessibilidade cultural para o público do projeto. Para tal, contou com uma equipe composta por profissionais e estudantes bolsistas das áreas de terapia ocupacional, serviço social, dança, artes visuais, saúde mental e educação.

O presente texto apresenta as fases de execução do projeto e uma análise sobre como a experiência das crianças e jovens envolvidos, no contato e na criação de objetos, performances, jogos sensoriais e instalações, possibilitou a modulação sensorial, a inscrição estética de sua forma de brincar no mundo, a descoberta de novos modos de agir e de estabelecer vínculos. Promove, ainda, uma discussão sobre a acessibilidade estética no contexto da arte contemporânea. Nesse sentido, a experiência com os objetos faz destes uma extensão do próprio corpo da criança para atuar sobre si mesmo, possibilitando que suas ações exploratórias, usualmente significadas como estereotípias, sejam incorporadas às propostas de Lygia Clark e possam criar sentido e produzir linguagem.

## **Metodologia**

A trajetória de Lygia Clark faz dela uma artista atemporal e resistente a categorizações. Lygia estabelece um vínculo com a vida na sua proposta de utilizar objetos do cotidiano (água, conchas, borracha, sementes) e na sua intenção de deslocar o lugar do espectador dentro da instituição de Arte e aproximá-lo de um estado onde o mundo se molda, em constante transformação. Sua obra trata de integrar arte e vida, incorporando a criatividade de quem a experiencia e oferecendo o suporte para que se exprima. Em 1976, Lygia Clark inicia uma fase de seu trabalho com fins terapêuticos, com uma abordagem individual usando os “objetos relacionais” na composição da “Estruturação do Self”. Na dualidade destes objetos (leves/pesados, moles/duros, cheios/vazios), Lygia trabalha o arquivo de memórias dos seus pacientes, os seus medos e fragilidades, mediante o estímulo sensorial. Ela não se limita apenas ao campo estético, mas sobretudo ao atravessamento de territórios da arte (BARBIERI, 2008; BRETT, 2001; CLARK, 1980).

Sua obra buscou a participação do espectador através da sensibilização, expressão gesticular, experimentação sensorial e liberação da imaginação criativa. No contato com suas propostas, adentramos a memória do corpo e somos emancipados do lugar de espectador para fazer parte da obra como acontecimento. Sua trajetória celebra o projeto de religar arte e vida em sua radicalidade, “viver a arte ao invés de fazê-la” nas palavras da própria artista, pela oferta de experiências capazes de atualizar a potência vital e romper com anestesiamientos, favorecendo processos de diferenciação e intensificação de capacidades perceptivas e cognitivas (ROLNIK, 2002; 2015).

O projeto se baseou na obra de Lygia na crença de que trabalhar com a experiência sensível de crianças com autismo abre um leque de possibilidades singulares de modulação sensorial, inscrição de seus modos de existência no mundo, operando uma abertura para a produção da saúde e de acontecimentos em ressonância com as potências de criação e geradoras de uma vida ativa.

As etapas do projeto incluíram as capacitações para os profissionais e extensionistas envolvidos (experiências baseadas na obra de Lygia Clark e produção audiovisual); a fase da intervenção e coleta (10 meses de ações junto às crianças e adolescentes da instituição parceira); e a fase de análise do registro escrito e em vídeo, a produção escrita e de um documentário audiovisual.

### **Referências na composição de ações no plano sensível**

O transtorno do espectro do autismo (TEA) é um transtorno global do desenvolvimento de causa epigenética que ocasiona, em especial, distúrbios sensoriais, além de dificuldades em estabelecer vínculos com pessoas ou situações na interação social-recíproca, na comunicação, no comportamento e na realização das atividades cotidianas. A existência desses distúrbios sensoriais pode afetar negativamente o desenvolvimento e as habilidades funcionais, sejam elas comportamentais, motoras, cognitivas e/ou de nível emocional. As informações sensoriais são importantes para o desenvolvimento da consciência corporal e interação com o ambiente.

Crianças com autismo, entretanto, apresentam problemas de

modular o input sensorial e organizar respostas às exigências do ambiente. Em razão dessa dificuldade de processamento, sentem os estímulos em excesso ou aquém do que é necessário para organizar sua ação no mundo e, então, podem apresentar fuga ou atração extrema a estímulos sensoriais que recebem de objetos e experiências, provocando comportamentos peculiares. Porém são capazes de descobrir novas maneiras de explorar o mundo, permitindo ações criativas e comunicacionais, uma vez que o contato com os objetos é também um contato afetivo.

No projeto, trabalhamos a experimentação sensorial baseada nas propostas de Lygia Clark e seus “objetos relacionais”. Sacos com gel condutor e anilina cuja temperatura mudava de acordo com o manuseio; um grande cobertor de bolinhas de isopor no qual as crianças podiam deitar-se ou sentir as bolinhas de isopor se movendo e se moldando ao corpo; meias de seda que continham bolas pequenas e leves de um lado e do outro uma bola pesada, dando a sensação e dualidade de forças e intensidades são exemplos de objetos que compuseram as propostas lúdicas dentro da área de jogo entre as crianças e os propositores. No contato com os objetos, havia um processo de incorporação destes pelo corpo da criança que promovia a modulação sensorial, a integração dos sentidos e a construção e gestos criativos, estéticos e funcionais na sua relação com o mundo, pois estabeleciam novas formas de agir e de se comunicar.

A origem da subjetividade humana se dá no nível das trocas sensoriais que alcançam registro de códigos significantes, elementos que indicam a presença humana e originam um idioma pessoal (SAFRA, 1999). Uma experiência sensível pode ser considerada uma fonte de prazer que se associa à satisfação de uma necessidade que a criança pode ter. Propiciará à criança uma descoberta de si, que está relacionada à experiência sensorial vivida anteriormente, constituindo então uma experiência estética que engloba sujeito e objeto causador da excitação contribuindo para a constituição do self (ABREU; TAFURI, 2007).

É comum ouvir dos pais das crianças com autismo que elas não brincam ou não sabem brincar, porque ao manipular brinquedos não se atentam a seu conteúdo simbólico ou sua função, mas fixam-se em parte dos brinquedos, estimulados pela sensorialidade. No contato com os

objetos e propostas do projeto, as crianças entravam numa área de jogo em que sua forma peculiar de fazer uso dos objetos podia ser incorporada e ressignificada, pois as propostas não eram conduzidas pela funcionalidade ou conteúdo simbólico dos objetos.

Os objetos de Lygia não têm nome ou função, podem ser objetos e deixar de sê-los quando incorporados ao corpo. Produzem uma fusão ao criar diferentes relações com o corpo por meio de suas texturas, pesos, tamanhos, temperaturas, sonoridades e movimento. Entre dentro e fora, cheio e vazio, ausência e presença, leve e pesado, quente e frio, gera-se um fluxo permitindo dissolver e incorporar objetos que moldam o corpo sem impor tempo, sentido e espaço à experiência. Interligados pelos objetos, propositores e crianças estabeleciam diálogos entre os corpos. Portanto era possível brincar tendo por base o plano sensível, de maneira com que os signos da cultura vigente não se tornavam barreira para o lúdico.

Com o intuito de construir trajetórias de comunicação e de inscrição do gesto e da forma de existência destas crianças na cultura, a arte contemporânea se torna uma grande referência, pois é uma prática de experimentação e problematização que interfere na matéria do mundo, decifra signos, produz sentidos e cria mundos. Libera o mundo de um olhar que reduz às formas constituídas e sua representação para dispor dele como matéria trabalhada pela vida enquanto potência de variação em arranjo de novas composições. Nesse sentido, ao tornar-se obra junto aos objetos, as crianças, com seus modos peculiares, podiam inventar formas de exploração e participar da decifração dos signos das mutações sensíveis, ganhando visibilidade e integrando o mapa vigente (ROLNIK, 2002).

Essa perspectiva de trabalho alinha-se a acessibilidade estética, uma vez que prevê que os diferentes modos de apreensão podem ser incorporados na construção de uma outra ordenação sensível que equipare as oportunidades entre pessoas neurotípicas e atípicas e quebre as hierarquias entre os modos de acessar, apreciar, fruir. Portanto, envolve o conhecimento das necessidades cognitivas, perceptuais e sensíveis de cada público; mas também a experimentação por todos de diversos modos de acessar o mundo, contribuindo para a participação e diversidade cultural (KASTRUP, V.; VERGARA, L.G., 2012; KASTRUP, 2015).

## Resultados

Como resultados temos que a experiência dos jovens e crianças envolvidos com as performances, jogos sensoriais e instalações criadas, possibilitou a descoberta de potenciais, habilidades e novas formas de agir, de se comunicar e de estabelecer vínculos.

A experiência estética promovida pelas ações permitiu a composição de um plano sensível, evocou forças que constituíam a subjetividade, conectou os participantes sensorialmente ao entorno e engendrou processos de singularização que conjugavam o contato com o corpo, a modulação, a integração e o contorno do que é vivido sensorialmente, o conhecimento de si, do mundo, a exploração do espaço a partir do gesto criativo, potencializando modos de existência e produções até então em isolamento.

As ações operavam em um conjunto plurissensorial, que reintegrava os sentidos do corpo para promover um espaço sensorialmente vivido e reconectar interior e exterior, conhecedor e conhecido. Além disso, eram objetos que envolviam o corpo, produziam uma certa amarração do corpo e, portanto, configuravam dispositivos paradoxais de contenção e libertação. Por vezes, funcionavam como um filtro para o excesso de estímulos que o ambiente apresentava; por outras, como instrumento mediador do contato com os propositores integrantes da equipe, com outros objetos e na comunicação gestual e verbal. Essas experimentações sensoriais colocavam as crianças em ação e em contato com novas situações, possibilitando vivenciar de outra maneira atividades cotidianas, criando espaço para a realização de desejos e experimentação de si.

## Conclusão

Numa preparação para vida, como a própria Clark referia, o contato com os objetos compostos de materiais que podem ser análogos a órgãos e ritmos do corpo, produzem experiências que conduzem a uma forma de conhecimento de si a partir do despertar dos sentidos das marcas sensoriais que constituem a subjetividade (BRETT, 2001).

A obra de Lygia Clark nos inspirou a ofertar jogos, objetos e proposições

que criavam fendas na cultura para dar visibilidade a experimentação sensorial que estas crianças faziam do mundo, e também uma abertura seus universos dotados de signos próprios de comunicação e atos constituintes de uma estrutura defensiva e filtradora do excessivo do mundo. Desta maneira, seus modos de existir e agir podiam ser incorporados em experiências compartilhadas e ressignificadas na composição estética. Foram experiências de encontro que permitiram dissolver clínica e arte em um mesmo processo em que se fortaleceu a percepção de si e a criação de mundos.

Assim como fez Lygia com suas pinturas, ao desenquadrá-las, o projeto objetivou tirar as molduras impostas pelas descrições de sintomas e quadros clínicos, e atingir o humano em sua totalidade, reconstruindo sua “elasticidade” para que pudesse expandir e recolher ao se relacionar com o mundo. Criou-se assim, num movimento vividamente lúdico, experiências intensas individuais e coletivas de todos que se lançaram ao encontro entre os corpos, os objetos e a arte como acontecimento.

---

## REFERÊNCIAS

ABREU, I. G. H. e TAFURI, M. I. Além do possível: investigações acerca do originário na clínica da criança autista. In: **Estilos clín.**, vol.12, no.23, Dez 2007. p.166-181.

BARBIERI, C.P. Da vida à arte e de volta à vida: o sujeito em Lygia Clark. In: **CÓGITO** n.9.Salvador, out. 2008. p.10-18. BRETT, G. Lygia Clark: seis células. In: BASBAUM, R. (org.). **Arte Contemporânea Brasileira**. Rio de Janeiro: Rios, 2001. p.31-53.

CLARK, L. **Textos de Lygia Clark, Ferreira Gullar e Mário Pedrosa**. Rio de Janeiro: FUNARTE, 1980.

KASTRUP, V.; VERGARA, L.G. A potência do experimental nos programas de acessibilidade: Encontros Multissensoriais no MAM Rio. In: **Cadernos de Subjetividade** (PUCSP), v. 14, 2012. p. 62-77.

KASTRUP, V. O tátil e o háptico na experiência estética: considerações sobre arte e cegueira. In: **Revista Trágica**: estudos de filosofia da imanência, v. 8, n. 3, 2015. P. 69-85.

ROLNIK, S. Subjetividade em obra: Lygia Clark, artista contemporânea. In: **Revista do Departamento de História e Programa de Estudos Pós-Graduados Em História da Puc Sp**. São Paulo, v. 25, n. Dezembro, 2002. p. 43-54.

ROLNIK, S. Lygia Clark e o híbrido arte/clínica. In: **Concinnitas (Online)**. Rio de Janeiro, v. 1, 2015. p. 104-112.

SAFRA, G. **A face estética do self** – teoria e clínica. São Paulo: Unimarco, 1999.



JOANA SALLES

*Rasgadura*

20 x 12 cm

Aquarela, impressão botânica e bordado sobre papel

São Paulo, SP, 2017

# O MUSEU E A REABILITAÇÃO, O QUE TEM A VER?

**Roberta Gonçalves<sup>1</sup>**

**Leonardo Oliveira<sup>2</sup>**

**Nathália Santos<sup>3</sup>**

## RESUMO

O trabalho circunscreve uma questão levantada em um encontro entre uma profissional de um centro de reabilitação e um educador de museus para fazer algumas pontuações que articulem o campo museológico e as instituições que atuam com pessoas com deficiência que estão em reabilitação. Ressalta a importância de um trabalho articulado que faça uso da experiência museológica como um dispositivo capaz de aplicar o modelo social da deficiência.

\*

## Introdução

Em 2018, a equipe do Museu Histórico Nacional - MHN procurou a Associação Fluminense de Amparo aos Cegos - AFAC, através do educador Leonardo Oliveira, para oferecer uma visita acessível do projeto Bonde da História: Violências Históricas<sup>4</sup>. Este contato foi repassado para a psicóloga, que já vinha buscando uma aproximação com setores educativos de museus para a realização de atividades extra-muros que pudessem acontecer de forma articulada com os objetivos da reabilitação. Após esse primeiro contato, foram realizadas duas visitas da psicóloga ao MHN.

<sup>1</sup> Psicanalista e audiodescritora em formação. E-mail: robertafagundesg@gmail.com

<sup>2</sup> Educador e consultor do Museu Histórico Nacional - MHN. E-mail: leobassrj@gmail.com

<sup>3</sup> Historiadora e educadora do Museu Histórico Nacional - MHN. E-mail: nathaliamasantos@hotmail.com

<sup>4</sup> O projeto tem o objetivo de apresentar uma visão crítica da história nacional, construída com fins pedagógicos e lúdicos pela equipe de educação museal da instituição, a partir de recortes temáticos relacionados ao acervo exposto no museu e explorando também histórias, discursos e manifestações culturais ausentes. Alicerçada em uma concepção decolonial e intercultural da história e da prática pedagógica, o Bonde da História tem se consolidado como marca educativa da instituição, ampliando o alcance educativo a públicos há tempos não contemplados, criando uma audiência cativa, atraída pelas temáticas abordadas e a perspectiva dialógica das visitas e oficinas (Documento interno de sistematização de atividades - MHN).

Uma primeira com a museóloga responsável pelo setor educativo e uma segunda com o educador. Essa ida até o espaço museal foi pensada no sentido de entender melhor a oferta do setor educativo e pensar de que forma poderia realizar-se a visita, levando em conta os objetivos da reabilitação.

No encontro com Leonardo, este questionou o interesse por uma conversa anterior à visita ofertada, interrogando o que teria a ver a reabilitação com o museu. Nesta troca foi posta a questão do diferencial do público: grande parte das pessoas atendidas pela associação vivem em situação de vulnerabilidade social, além da perda visual recente ou iminente. A partir daí, concordaram com a possibilidade de ter na presença dele um ponto importante de identificação e representatividade, já que o mesmo é pessoa cega.

Esta questão levantada em torno da relação do museu com a reabilitação merece ser destacada. Não é nada óbvia e tampouco sem importância. Passados mais de dois anos deste primeiro encontro, ela ainda importa e pretendemos sustentá-la para que tanto os espaços museais quanto as instituições que atuam com pessoas em reabilitação possam considerá-las.

## **1. A experiência**

A partir desses dois primeiros contatos, foi sugerida uma roda de conversa na AFAC com a presença da equipe do MHN para que esta pudesse falar sobre a oferta da visita, sobre o museu e para conhecer os usuários do serviço. A roda, no entanto, foi ampliada para outros parceiros de rede ligados à cultura e teve a presença de grande parte das pessoas com deficiência visual atendidas na instituição, além de alguns profissionais da reabilitação.

Durante a roda, foi possível verificar o interesse e surpresa de alguns usuários em saber sobre locais e atividades acessíveis, como, por exemplo, a Biblioteca Municipal de Niterói. Também foi comum o relato das dificuldades na divulgação de ações acessíveis, tanto por parte dos espaços de cultura, que não conseguem chegar diretamente a este público, quanto por parte das pessoas com deficiência visual no acesso à divulgação das ações.

Outro ponto foi o interesse por parte dos espaços de cultura em conhecer melhor o público com deficiência, seus interesses, e como agir com este. Por outro lado, percebeu-se, também, a necessidade dos usuários do serviço de reabilitação em falarem sobre as dificuldades encontradas no dia a dia.

Nesta roda, houve também a proposta de uma visita ao submarino da Marinha no Centro do Rio de Janeiro. A proposta partiu do pai de uma adolescente atendida na instituição que já havia trabalhado no “navio cego” em questão. A oferta foi um sucesso e acabou por ser realizada antes da visita ao MHN.

### **1.1. As visitas ao submarino da Marinha e ao MHN**

A visita à Marinha foi realizada com um número grande de pessoas, com presença da equipe do MHN, usuários acompanhados de familiares e alguns terapeutas da reabilitação. O trajeto até a Marinha foi pensado pelas terapeutas de forma que pudesse ser aproveitado para o treino das técnicas de orientação e mobilidade, assim como conversas sobre as dificuldades encontradas no percurso. A entrada no submarino foi realizada com pequenos grupos por vez, com mediação do proponente, que contou histórias vividas em suas missões ali realizadas e foi muito bem apreciado pela maioria, tendo a presença e o apoio do educativo da Marinha, que disponibilizou uma réplica do navio para que fosse tocada pelas pessoas que assim desejassem, além de todo acolhimento e logística no espaço.

Na semana seguinte à visita, foi realizada uma outra roda de conversa na AFAC com a presença da equipe do educativo da Marinha e demais participantes. A proposta foi abrir um espaço para se compartilhar as dificuldades encontradas, os pontos positivos e as impressões de todos, numa retomada conjunta da experiência. A troca foi muito rica, e temas diversos foram levantados, pondo na mesa questões para serem pensadas coletivamente, tais como: a importância da bengala e o lugar que tem para a pessoa cega e para a pessoa com baixa visão; o lugar do terapeuta nessas visitas; a relação do acompanhante/familiar na vida e no processo de reabilitação; o tempo da visita; o número de visitantes; os recursos disponibilizados; e se a visita teria sido apenas um passeio ou algo a mais.

Em meio às adversidades mais gerais, questões subjetivas também

apareceram. Um dos participantes relatou que, ao sair para o ponto de encontro combinado, havia percebido que já fazia mais de dois anos que estava praticamente recluso em casa, e que esse tempo coincidia com o início de sua perda visual. Nesse processo, também se deu conta da importância que a bengala teria no seu percurso, já que havia tido dificuldades no trajeto. A possibilidade do uso da bengala era um dos impasses do seu processo de reabilitação.

Dois meses após a ida à Marinha foi realizada a visita ao MHN, mediada por Leonardo e Nathália, ambos educadores e responsáveis pela sistematização e aplicação da ação educativa. O participante da visita anterior chegou ao MHN com a própria bengala, o que podemos considerar um passo importante no seu processo de reabilitação, juntamente com o interesse por repetir uma experiência cultural compartilhada num espaço público.

## **2. Desdobrando a questão: museu e reabilitação, o que tem a ver?**

A ideia, neste pequeno relato de ações conjuntas, é ressaltar alguns pontos importantes que estejam relacionados aos dois campos da questão acima levantada: o museológico e o da reabilitação. A ponte que usaremos aqui para unir os dois campos será tecida por algumas palavras que virão a seguir: pessoas com deficiência, acessibilidade, experiência e participação social. Essas palavrinhas, algumas combinadas em expressões, cabem nos dois campos e, para isso, faremos com elas uma pequena costura na tentativa de enlaçá-los.

Os centros de reabilitação são serviços especializados previstos em lei como um dos direitos das pessoas com deficiência. Têm por objetivo contribuir para que essa população possa viver com igualdade com as demais pessoas. Isso implica em prover, através da contribuição de profissionais especializados e recursos assistivos, o suporte e o desenvolvimento de potencialidades, habilidades cognitivas, emocionais, sensoriais, entre outras e, também, intervenções no ambiente.

Mas que população é essa que faz uso dos centros e serviços de reabilitação? Toda pessoa com deficiência precisa da reabilitação? As pessoas que chegam na reabilitação ou habilitação geralmente são

crianças que nascem com alguma deficiência ou pessoas que por alguma razão vieram a se tornar pessoas com deficiência. Isso implica, no primeiro caso, em um possível sofrimento por parte da família e, no segundo caso, sofrimento pela própria pessoa em questão. Portanto, podemos considerar a reabilitação como um dispositivo necessário com uma função importante, tanto para o acolhimento das questões surgidas neste momento quanto para o apoio à uma reorganização que contribua para que a autonomia e participação social sejam alcançadas.

O campo museológico, por sua vez, vive hoje um processo rico em debates importantes quanto à sua função social alavancada por um movimento que impulsionou uma transformação no campo da Museologia (BRUNO, 2020). O movimento por uma Nova Museologia veio na tentativa de implicar os museus e seus espaços nas questões políticas e sociais de seu tempo. Com seu potencial de comunicar, educar, fazer reconhecer a cultura e o patrimônio, para além da conservação de objetos, o museu tem hoje em seu escopo de importantes discussões a centralidade nas demandas sociais e políticas e nas pessoas, seus territórios e seus corpos, favorecendo a cidadania, a diversidade cultural e a participação social (CHAGAS et al., 2018).

No campo das deficiências, as transformações mais importantes também se deram a partir de um movimento social. O movimento das pessoas com deficiência teve início em meados do século XX, em favor da reivindicação do reconhecimento dessa população como passível de participar na vida social e política, tendo deixado como legado o lema “Nada sobre nós sem nós”. Corpos que precisam ser reconhecidos em suas diferenças e potencialidades, e que são vistos como deficientes por uma lógica cristalizada de hierarquização em relação às capacidades e habilidades dentro de uma sociedade que se constrói a partir de uma corponormatividade. É a partir daí que surge a proposição do modelo social da deficiência em oposição ao saber sobre os corpos do modelo biomédico, pautado em adequações, cura, e o suprir faltas (ALVES; MORAES, 2019).

A acessibilidade, no entanto, é ponto fundamental para uma participação social em igualdade de oportunidades, permitindo o atravessamento das barreiras encontradas pelas especificidades demandadas pelos diferentes corpos. Sarráf (2018) destaca a particularidade

do conceito de acessibilidade cultural no Brasil, que se inscreve dentro de uma reivindicação por participação no fazer e no fruir cultural pelas pessoas com deficiência e, apesar de terem nas pessoas com deficiência os maiores beneficiados, acaba por beneficiar a diversidade humana em geral.

No Brasil, a luta pela acessibilidade cultural voltada às pessoas com deficiência teve seu fortalecimento no interior do Ministério da Cultura – MINC por um movimento de pessoas engajadas e implicadas com a questão, e teve na oficina “Nada sobre Nós sem Nós”, em 2008, um grande marco. A oficina, realizada de forma participativa pela Secretaria da Diversidade Cultural do MINC, resultou em um documento com indicativos e diretrizes de ações em defesa do direito cultural das pessoas com deficiência no âmbito das Políticas Públicas (DORNELES et al.; 2020).

Podemos dizer, então, que os dois campos, o museal e o da reabilitação, estão marcados por este atravessamento que implica transformação social e mudança de paradigmas no que diz respeito à diversidade humana. O museu revendo sua função, numa direção de reparação e inclusão da diversidade cultural e humana, e as instituições de reabilitação tendo em suas mãos a responsabilidade de avançar nesta pauta ou fechar os olhos para ela?

## **2.1. A experiência acessível**

A acessibilidade vem possibilitar a inclusão da diferença, facilitar e promover a participação nos diferentes espaços compartilhados, muito embora não dê conta de promover uma participação efetiva e integral das pessoas nas ações. Ressaltando a importância de uma prática de acolhimento e cuidado, Alves e Moraes (2019) sustentam que a informação é diferente da experiência, quiçá é o seu avesso. E destacam o acolhimento e o cuidado como fatores essenciais para uma experiência estética nos museus e espaços culturais:

Afirmamos que é apenas a partir das discussões sobre cuidado, interdependência e potencialidades dos corpos deficientes, que podemos pensar em uma acessibilidade estética como dispositivo de inclusão das pessoas com deficiência em Museus e Espaços Culturais. (ALVES; MORAES, 2019, p. 5).

As autoras defendem ainda que a mediação cultural é importante para levar adiante a proposta da acessibilidade sendo “uma ação de estar entre muitos, como uma ação de afetar e ser afetado” (ALVES; MORAES, 2019, p.6), envolvendo vidas e histórias que não são dadas a priori, mas estão num devir como todas as histórias sempre estão. Destacam, por fim, que o público em questão é atravessado pelo sofrimento da perda de algum sentido e/ou experiências ditas minoritárias, e que o trabalho de mediar ajuda na construção de memórias com as pessoas.

### 3. Algumas considerações

A partir do exposto, pensamos que é possível, e diríamos necessário, unir os objetivos dos dois campos para aplicar o modelo social da deficiência. As pessoas que estão lidando com a perda da visão como uma transformação, uma ruptura no corpo e na vida, são inevitavelmente atravessadas pelo luto. As propostas de ações culturais acessíveis, mediadas com o acolhimento e cuidado devidos, podem contribuir como experiência transformadora e na elaboração do luto, abrindo novos horizontes.

Se os espaços de reabilitação se tornarem guetos, espaços fechados, as pessoas provavelmente se fecharão ali. Encontrar apoio e assistência neste momento é tão essencial quanto perigoso, de acordo com o direcionamento que seja dado às suas ações. A tendência ao fechamento ou submissão aos direcionamentos dados em um momento de vulnerabilidade podem promover embotamento ou passividade. É preciso entrar na pauta dos serviços de reabilitação o debate, a reflexão e o conhecimento da história do movimento das pessoas com deficiência, tanto para seus profissionais quanto para seus usuários. E para que essas interlocuções e trocas sejam possíveis é preciso que o cuidado em reabilitação assuma seu papel de ponte e facilitador para que o modelo social da deficiência passe a ser de fato o paradigma, dando lugar para que essas ações conjuntas se realizem.

Como bem pontuou Izabel Maior em entrevista ao Café Filosófico - CPFL, programa exibido em 19 de junho de 2016<sup>5</sup>, é normal que alguém que se encontre em uma situação nova de limitação física ou sensorial, ou

---

5 O programa em questão está disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=jQKD5mIMJsM&t=1016s>

familiares que sejam confrontados com a possibilidade de terem um filho ou filha com deficiência, se sintam fragilizados ou com medo. Mas não é admissível que profissionais de saúde contribuam para isto. A discriminação pautada em uma sociedade que não suporta a diferença e a diversidade ainda é uma grande barreira a ser atravessada, quiçá a maior delas.

---

## REFERÊNCIAS

ALVES, C.; MORAES, M. Proposições não técnicas para uma acessibilidade estética em museus: uma prática de acolhimento e cuidado. **Revista Estudos e Pesquisa em Psicologia**. vol.19, nº 2. 2019. Disponível em: <<https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/44287/30185>>. Acesso em: 01 de out. de 2020.

BRUNO, C. Museologia: entre abandono e destino. **Revista do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade de Brasília, Museologia & Interdisciplinaridade**. Vol. 9, nº17. 2020. Disponível em: <<https://periodicos.unb.br/index.php/museologia/article/view/31590/26128>>. Acesso em: 01 de ago. de 2020.

CHAGAS, M. et al. A museologia e a construção de sua dimensão social: olhares e caminhos. **Cadernos de Sociomuseologia**, Vol 55 nº 11. 2018.

DORNELES, P. S. et al. **Cidadania Cultural, tecnologia assistiva e pessoa com deficiência**. PragMATIZES – Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura, [S.l.], vol. 10, nº 19, 2020. P. 91-117.

SARRAF, V. Acessibilidade Cultural para pessoas com deficiência – benefícios para todos. **Revista do Centro de Pesquisa e Formação**, nº 6, junho, 2018. Disponível em: <<https://www.sescsp.org.br/files/artigo/d1209a56/acb3/4bc1/92cc/183d6c085449.pdf>>. Acesso em: 01 de ago. de 2020.



FER CÂNDIDO  
*Sonho Doce*  
20 x 30 cm  
Bordado sobre fotografia  
Catalão, GO, 2020

# MÚSICA E CULTURA NAS PRÁTICAS EDUCACIONAIS EM AMBIENTE HOSPITALAR

**Rita de Cássia Silva Cardoso<sup>1</sup>**

**Eudes Oliveira Cunha<sup>2</sup>**

## RESUMO

Este texto analisa o ensino de música com enfoque nas tradições culturais do Nordeste a partir de uma experiência com crianças submetidas à Terapia Substitutiva Renal e Oncologia em hospitais de Salvador. As práticas musicais, inspiradas na diversidade de manifestações populares, demonstraram intensa participação dos discentes e evidenciaram os sentidos da tradição oral vividos e compartilhados pelos atores no ambiente hospitalar.

\*

O objetivo deste artigo é analisar a experiência de ensino de música com enfoque nas tradições culturais do Nordeste, desenvolvida no contexto hospitalar, com alunos submetidos à Terapia Substitutiva Renal e Oncologia nas enfermarias do Hospital Geral Roberto Santos e Hospital Martagão Gesteira, em Salvador.

Assim, este estudo emerge das nossas práticas de ensino nas classes hospitalares vinculadas à Secretaria Municipal de Educação de Salvador. Nessa modalidade de ensino, é ofertado atendimento educacional para discentes em tratamento de saúde, em sua maioria, impossibilitados de frequentar a escola regular.

A condição de adoecimento do nosso público de atendimento faz com que o nosso cotidiano de trabalho seja distinto de outros contextos educacionais. Lidar com alunos de diferentes enfermidades e suas

---

1 Professora mestra vinculada à Secretaria Municipal de Educação de Salvador. E-mail: cassicas@gmail.com

2 Professor doutor vinculado ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Baiano e à Secretaria Municipal de Educação de Salvador. E-mail: eudesocunha@gmail.com

limitações, leva-nos a reflexões e elaboração constante de atividades que precisam ser adaptadas, a partir do quadro clínico e do espaço de atendimentos, a exemplo da própria sala de aula do hospital, leitos ou espaços das brinquedotecas.

Ao considerar que os alunos das classes hospitalares de Salvador são provenientes de diversas regiões da Bahia, para fins desta proposta de ensino, recorreu-se à concepção de cultura popular fundamentada na ideia de manifestações culturais regionais expressas na oralidade nordestina. Portanto, o conceito de Tradições Culturais do Nordeste ganhou centralidade nas reflexões e práticas realizadas nas aulas de música em leitos hospitalares da capital soteropolitana.

Conforme Cascudo (2006, p. 27), “[...] entende-se por tradição, *traditio*, *tradere*, entregar, transmitir, passar adiante, o processo divulgativo do conhecimento popular ágrafo”. O autor considera que a Literatura Oral brasileira é composta dos elementos trazidos das três raças – indígenas, portugueses e africanos –, para a memória e uso do povo atual, e que as tradições mantêm vivas as manifestações populares provenientes dos conhecimentos passados através da literatura oral.

As tradições culturais se referem a uma herança cultural e nos conduz a pensar em crenças, práticas, valores, hábitos, rituais, que quando inseridos no contexto escolar trazem à memória, saberes, maneiras de pensar e de viver. Portanto, a aplicabilidade desse tema impactou diretamente no sentimento de pertencimento e de identidade dos alunos hospitalizados, ressignificando e desmistificando os equívocos dos conhecimentos herdados através dos tempos, de forma descolonizada e imoderada. De acordo com Cascudo (2004, p. 710), “[...] a cultura popular é o saldo da sabedoria oral na memória coletiva”. Nessa perspectiva, o autor afirma:

A Memória é a Imaginação do Povo, mantida comunicável pela Tradição, movimentando as Culturas, convergidas para o Uso, através do Tempo. Essas Culturas constituem *quase* a Civilização nos grupos humanos. Mas existe um patrimônio de observações que se tornam Normas. Normas fixadas no Costume, interpretando a Mentalidade popular (CASCUDO, 2013, p. 11).

Dessa forma, deduz-se por tradição aquela informação que é passada de forma sucessiva de uns para os outros, através dos tempos, e que ficam conservadas na memória seguindo a linha da oralidade.

As Tradições Nordestinas são muito diversas em seus elementos: são cores, gostos, cantos, danças e ritmos que nos inspiram uma profusão de atividades criativas e de fácil aplicação nas classes hospitalares.

De acordo com as educadoras Hentschke e Del Ben (2003, p. 181), as funções da música no contexto escolar são de proporcionar às crianças, adolescentes e jovens a “apropriação, transmissão e criação de práticas músico-culturais como parte da construção de sua cidadania”. Dessa maneira, as autoras salientam ainda que o “objetivo primeiro da educação musical é facilitar o acesso à multiplicidade de manifestações musicais da nossa cultura, bem como possibilitar a compreensão de manifestações musicais de culturas mais distantes” (HENTSCHKE; DEL BEM, 2003, p. 181). Por conseguinte, o trabalho com música pode favorecer a construção de identidades dos alunos, os processos de interação social e o desenvolvimento de habilidades próprias do fazer musical.

Nesse sentido, propomos que se ofereça diversidade de saberes musicais, que envolva desde os aspectos mais técnicos da música até mesmo a multiplicidade de grupos culturais, seus diferentes gêneros e estilos musicais, os quais podem estar presentes em sala de aula. Dessa maneira, o professor de música “fortalecerá os traços culturais já existentes e também poderá fazer com que entendam e respeitem os gostos e a cultura de outras pessoas” (SOUZA; JOLY, 2010, p. 101).

Para atuar de forma adequada nesses espaços, é fundamental que o profissional tenha sensibilidade e reflexão constante sobre a eficácia das práticas aplicadas, além da flexibilidade e agilidade para possíveis mudanças de adaptação.

As finlandesas Koivisto e Kivijärvi (2020) defendem que a reflexão antecipada, ativa e consciente que ocorre antes, durante e depois das aulas de música nas enfermarias pediátricas fornece ao educador musical um caminho para aprofundar e transformar suas ideias pedagógicas nesse contexto, o que na prática quer dizer pensar em toda a ala como espaço pedagógico, bem como entender que todos os relacionamentos dentro da ala têm importância antes, durante e depois do horário real: cantando, tocando, improvisando ou ouvindo música juntos (KOIVISTO; KIVIJÄRVI, 2020, p.39). As autoras ainda reiteram a importância do olhar sensível do Educador

Musical dentro do contexto hospitalar através do “tato pedagógico”<sup>3</sup> para melhor aplicabilidade das suas práticas.

Ao considerar a heterogeneidade cultural dos alunos de classes hospitalares, as aulas foram preparadas levando em conta os contextos nos quais os alunos são provenientes, seus costumes, sua história ancestral e seus gostos musicais. Assim, optamos por apresentar, progressivamente, manifestações culturais diversas, que envolvessem culturas locais, de forma que pudessem ampliar o repertório musical dos discentes.

Propomos um olhar mais crítico sobre esse pluralismo, para entender de que forma essa vivência cultural, trazida pelos próprios alunos e seus familiares, reflete no processo de aprendizagem e na construção identitária do aluno hospitalizado.

Inspirado nessa diversidade de saberes, este projeto visou trabalhar com a valorização e a ressignificação da cultura popular como estratégia pedagógica para transmitir não só conhecimentos em música, mas interligar com outras áreas do saber, visando um avanço interdisciplinar no ensino e o reconhecimento da identidade das crianças através de suas memórias culturais e afetivas.

As crianças atendidas do Hospital Geral Roberto Santos se encontram em Terapia Substitutiva Renal e as crianças atendidas no Hospital Martagão Gesteira são portadoras de diferentes tipos de câncer. A qualidade e a perspectiva de vida das crianças portadoras dessas enfermidades representam um grande desafio entre seus familiares e amigos. A rotina de exames e a permanência em hospitais afetam intensamente o desenvolvimento psicológico, cognitivo, afetivo e social dessas crianças. Diante disso, atuar lecionando música nesses ambientes, tanto naqueles de tratamento oncológico quanto naqueles de tratamento renal, é um trabalho que exige bastante inventividade e capacidade de produzir respostas rápidas às demandas que surgem no cotidiano dos hospitais.

Como em sua maioria são provenientes de diversas regiões da Bahia, os alunos que frequentam essas classes, evidentemente, já chegam no hospital com conhecimentos que são próprios da sua cultura, dos seus espaços escolares e familiares.

---

3 Tato pedagógico é como se denomina a junção de três capacidades: ser comunicativo, saber ouvir e relacionar-se com o outro.

Em leitos coletivos, a troca costuma ser produtiva, pois o diálogo entre eles proporciona a criação de espaços de diversidade cultural, fundamental para a condução dos processos de ensino e a garantia de um currículo escolar amplo. As possibilidades de contação de histórias relacionadas à música e a proposição de repertório por parte dos alunos podem ser também formas de transformação do ambiente hospitalar, normalmente frio e marcado por situações que envolvem medo e dor, que pode ser preenchido com memórias das manifestações culturais, sonoridades de músicas tradicionais da cultura oral e brincadeiras populares, por exemplo.

E foi pensando em levar para os leitos conteúdos que dialogassem com a identidade cultural dos alunos, que desenvolvemos diversas práticas ao longo de 2019 nos dois hospitais. A maioria delas estava associada a atividades laborais que representam a realidade e a memória cultural dos docentes da classe hospitalar de Salvador, de modo que pudessem ressignificar a memória afetiva através dos sons, dos hábitos, dos cheiros e das canções passadas de geração em geração por intermédio da oralidade e da labuta do dia a dia.

Um dos temas que mais impactaram os alunos das classes hospitalares foram os Cantos de Trabalho (cantos de pilão para a atividade de pisar o milho ou o café, cantos do lavrador ou da peneira da farinha), prática tradicional que ajuda a amenizar uma rotina pesada de grande esforço físico, comum no dia a dia do povo rural brasileiro, através da música sincronizada com o ritmo do trabalho.

Em outro momento, com foco na diáspora africana e com o objetivo de contextualizar o período histórico da época da escravidão, foi apresentada às crianças a labuta da mulher preta no trabalho de ganho desde o período colonial, representada nas aulas de música pelas Ganhadeiras de Itapuã, grupo criado em 2004 a partir da cultura do trabalho de ganho das mulheres negras de Itapuã. Vale ressaltar que foi no período colonial que o famoso acarajé começou a ser comercializado nas ruas de Salvador. Essa tradição se perpetuou nos tabuleiros das ganhadeiras e está presente até os dias de hoje, servindo como fonte de renda para várias mulheres afrodescendentes.

Não era difícil encontrar quem tivesse uma casa de farinha na família, um pilão, ou fosse filho, neto ou sobrinho de uma baiana de acarajé. Dessa

forma, também era comum desenvolver uma relação afetiva e íntima com o tema, o que ampliava a motivação e o envolvimento das crianças para as atividades das aulas de música.

Portanto, diante do nosso cotidiano em classes hospitalares, percebemos a importância de levar a cultura para as aulas de música nesses ambientes, através das vivências e da observação em relação à diversidade do universo cultural dos alunos, os seus sotaques, sua forma de falar e de vestir, os hábitos e conceitos vindos de diversas regiões da Bahia, inclusive as mais remotas e pouco conhecidas.

A temática das Tradições Culturais nos leitos hospitalares ampliou a participação da família, o envolvimento dos mais velhos, enriqueceu o debate acerca da história, dos costumes e dos saberes, além de promover ampliação do repertório musical através das cantigas trazidas por pais, avós e tios que se encontravam naquele ambiente. Essa troca de conhecimentos evidenciou o sentido da oralidade passada através dos tempos e criou um ambiente de descontração compartilhado por todos no hospital.

A experiência demonstrou que metodologias do ensino de música, ligadas ao universo cultural dos alunos, proporcionam melhores respostas e interação desses discentes nas atividades musicais. Observamos, através deste tema, a motivação das crianças para as atividades das aulas de música, o que aponta para a importância da cultura popular como ferramenta pedagógica para realimentar as realidades, o pertencimento e a ancestralidade, usando, como principal condutor das atividades, as tradições culturais no ensino de música no referido contexto.

---

## REFERÊNCIAS

CASCUDO, L. C. **Civilização e cultura**: pesquisas e notas de etnografia geral. 1. ed. São Paulo: Global, 2004.

\_\_\_\_. **Literatura Oral no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Global, 2006

\_\_\_\_. **Tradição, ciência do povo**: pesquisas na cultura popular do Brasil. 2 ed. São Paulo: Global, 2013.

HENTSCHKE, L.; DEL-BEN, L. Aula de Música: do planejamento e avaliação à prática educativa. In: \_\_\_\_\_. (Orgs.). **Ensino de música**: propostas para agir e pensar. São Paulo: Moderna, 2003, p. 176 -189.

KOIVISTO, T-A; KIVIJÄRVI, S. The potential of embodiment for music educator's pedagogical interation. **Nordic perspectives**, p. 27-46. Oslo: Norwegian Academy of Music. Disponível em: <[https://nmh.brage.unit.no/nmh-xmlui/bitstream/handle/11250/2651482/Pedagogical\\_tact\\_in\\_music%20\\_ducation%20in\\_the\\_paediatric\\_ward\\_Koivisto\\_and\\_Kivijarvi.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://nmh.brage.unit.no/nmh-xmlui/bitstream/handle/11250/2651482/Pedagogical_tact_in_music%20_ducation%20in_the_paediatric_ward_Koivisto_and_Kivijarvi.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Acesso em: 28 de jun. de 2020.

SOUZA, C. E.; JOLY, M. C. L. A importância da Educação musical na Educação infantil. **Cadernos da Pedagogia**. São Carlos, Ano 4, v. 4, n. 7, p. 96 -110 , jan./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.cadernosdapedagogia.ufscar.br/index.php/cp/article/viewFile/180/106>>. Acesso em: 05 de jul. de 2019.



TEAR & POESIA  
*Mapa afetivo*  
150 x 150 cm

Bordado sobre tecido

São Paulo, SP, 2010

Foto: Daniela Toviansky

Autoras: Maria do Rosário Paulo, Maria de Fátima Nogueira, Melissa de Almeida Bessa, Alzira Pinto, Josiel Medrado Kantão, Vilma Augusto Alves, Donizete Carneiro.

# ARTE E SAÚDE: QUANDO AS NARRATIVAS PROMOVEM OS ENCONTROS

Débora Kikuti<sup>1</sup>

Sandra Papesky Sabbag<sup>2</sup>

## RESUMO

O objetivo deste artigo é contribuir com a ampliação do diálogo entre Arte, Diversidade Cultural, Saúde e Educação para a proposição de práticas cada vez mais colaborativas e promotoras de bem-estar, tendo por foco o trabalho com narrativas das autoras, que valoriza as identidades e as singularidades das histórias das pessoas, para além da vulnerabilidade a que estão expostas na condição de paciente.

\*

## **Nosso encontro ou como chegamos a habitar o universo das narrativas**

Não seria possível um encontro nosso sem antes promover o autoencontro, retomar brevemente o percurso que fizemos para chegar até aqui, conduzidas por um fio da meada comum e facilitador de nosso encontro: nossas narrativas pessoais, elaboradas a partir da experiência de vida.

Interrompemos o fluxo no tempo de agora para retroceder ao tempo de outrora, como afirma Larrosa Bondía (2002), reativando as lembranças das primeiras relações que tivemos com as histórias, como se fizéssemos um mapeamento de nossas identidades para, de volta ao agora, irmos ao encontro uma da outra. E, juntas, apresentarmos a concepção de narrativas na qual fundamentamos nossas práticas na área da Saúde, com o intuito de contribuir com a ampliação do diálogo entre Arte, Diversidade Cultural,

<sup>1</sup> Narradora de histórias, atua em projetos de arte-educação em instituições públicas e privadas e ONGs desde 2000. E-mail: deborakikuti@gmail.com

<sup>2</sup> Professora das disciplinas de Pesquisa Qualitativa em Saúde e Medicina & Narrativa, no Centro de Pós-Graduação do Hospital Albert Einstein. E-mail: spapesky@hotmail.com

Saúde e Educação para a proposição de experiências cada vez mais colaborativas e promotoras de bem-estar.

## **Eu, Sandra**

Se pudesse sentir um cheiro ou sabor ao começar este texto, poderia dizer que sentia as tardes de bolinho de chuva com chá ou qualquer outro lanchinho gostoso, na casa da minha avó materna, enquanto eu fazia a lição de casa para, depois, brincar de escolinha dando aula da lição que eu acabara de fazer. Ah, eu amo desde sempre ser Professora! Coincidência ou não, minha avó faleceu num 15 de outubro, Dia dos Professores, há alguns anos. Mas sinto sua presença como naqueles tempos em que depois do lanche ela me via levar a sério a brincadeira de escolinha e era sempre uma aluna, mãe, avó, ou diretora, dependendo de como a professora conduzisse a brincadeira. Foi também essa minha avó que me presenteou com um gibi da Mônica, o primeiro que consegui ler sozinha!

Por outro lado, minha avó paterna, com mobilidade cada vez mais reduzida pelo avanço da artrose nos joelhos, “viajava” na imaginação comigo, sentada em sua poltrona, e eu ao seu lado, sentada ao chão e abraçada a uma de suas pernas. A gente estava num carro ou num ônibus, olhando da paisagem da janelinha os pastos, o gado, pés de fruta de toda espécie... Cada uma via uma coisa e falava pra outra, que acabava vendo também. A gente viajou muito assim, até para lugares que não conheço presencialmente até hoje, mas que fizeram parte da história da minha avó: a paisagem do Líbano, a escola onde estudou, os vilarejos.

Essas histórias todas mesclavam a vida vivida com suas interpretações possíveis e, por meio delas, aventurei-me cedo no que os livros também poderiam me oferecer. Foi assim que descobri o quanto a leitura e a escrita me lançariam a mundos diversos, mesmo quando os recursos materiais fossem escassos e limitados à satisfação das necessidades mais básicas (vale o “mais” aqui porque as histórias também faziam parte dessas necessidades para mim).

Na verdade, eu comecei, ainda criança, a usufruir de verdadeiras riquezas que nenhum abalo econômico é capaz de afetar: o gosto pelo conhecimento, a valorização do estudo, a sensibilidade e a cultura que a

literatura pode nos ajudar a desenvolver, a gratidão pela história familiar permeada de memórias de guerras, dificuldades, superações, esperança, trabalho, disciplina e incentivo para que filhos, netos e demais descendentes não precisassem passar por problemas antes já atravessados...cresci escutando que “o estudo era tudo”, que “aprender me faria ir longe”, tão longe ao ponto de me manter perto dessas lembranças tão plenas de motivos bons.

## **Eu, Débora**

Cresci em uma família em que as mulheres narravam muitas histórias durante a lida diária. Tudo se dava de maneira espontânea e natural, a partir do encontro: durante as refeições em família, na hora em que a avó banhava a criança menor, estendia as roupas, cuidava da horta ou cozinhava. Era assim que as narrativas de vida abriam espaços internos em mim, inspirando minha imaginação e curiosidade. Casa simples da periferia da cidade de São Paulo, em terreno grande e de terra, para onde a avó trouxe a roça de seu interior, com crianças brincando e jardim florido.

Dona Maria cuidava de todos os netos para que as filhas trabalhassem fora de casa. Irmão e primos, todos juntos. Eu sentia quando minha avó estava prestes a narrar, então me aproximava e ficava ali, apreciando, bebendo aquela história até a última gota.

Conheci poesia plantando girassol, acompanhando seu crescimento, retirando as pragas, observando seu giro em busca do sol. Quando a flor murchava, eu a botava para secar e, depois de seca, a debulhava e a guardava em um vidro para nosso papagaio-louro: ele se alimentava de luz do sol. Os cuidados aprendi com o irmão que chorava comigo embaixo da mesa, mesmo sem saber porque chorava. Descobri a morte quando a avó preparou para o jantar um dos pintinhos amados, que já era galinha.

A nossa casa era sempre cheia e nunca faltava comida e café no fogão e histórias. Quando eu completei nove anos de idade, minha avó anunciou: “hoje quem conta histórias é a ‘Débra’ (jamais soube dizer meu nome). Eu pertenço à uma linhagem de narradores de histórias que existe em minha família e, naquele momento, peguei a palavra e fiz como ensina o povo *Munduruku*: “bote sua palavra pra andar!”. Eu botei.

Foi assim que se deu a formação de meu repertório, com as narrativas de vida e o despertar do universo imagético e poético em minha existência. Essa construção contribuiu para que as narrativas criassem tônus e me acompanhassem bem de perto, em um lugar especial e profundo, até hoje.

### **Narrativas de Vida: matéria-prima para mediações simbólicas significativas**

O trabalho da narração de histórias nos hospitais, levando Arte e Cultura, revela-se como uma tarefa humana de “estar junto” nessa travessia da vida, atuando sempre na “ponte” entre a cura e não-cura do corpo (ainda que esta possa se dar no plano mental ou emocional, por exemplo, como a cura dos medos), entre o nascimento e a morte. Sob risco iminente ou frente à finitude, a vida nos possibilita, quase sempre, a ampliação da nossa percepção sobre ser e estar no mundo.

Neste contexto, contar histórias é escavar camadas de memória, trazer reflexão, conforto, leveza e compreensão, na medida da possibilidade de cada pessoa em sua experiência. Mellon e Ramsden (2010) colaboram com nossa linha de raciocínio:

(...) A contação de histórias é uma arte terapêutica, que pode trazer à tona a sabedoria inata que temos dentro de nós. As histórias nos tornam mais conscientes de nós mesmos como parte da humanidade que sente, cria, ri, chora, é curiosa e corajosa. Juntas, elas têm um efeito cumulativo, ampliando nosso conhecimento interior, nossa compaixão e nossa noção do eu (MELLON; RAMSDEN, 2010, p. 15).

À medida que o atendimento acontece, às vezes colaboradores da Saúde se engajam na participação, escutam com atenção e se manifestam sobre os acontecimentos da história. Quanto aos acompanhantes, normalmente percebemos que participam, e há ocasiões em que acompanhantes de outros pacientes (talvez dos que se encontrem dormindo, ou em estado alterado de consciência – coma – ou ainda levados para algum procedimento em outro local do hospital) vêm a um quarto ou enfermaria. Muitas vezes ocorre também uma participação mais ativa dos pacientes, no sentido de se manifestarem querendo narrar as próprias histórias, revelar suas memórias.

No momento em que uma história é narrada acontece um fenômeno

entre quem narra e a(s) pessoa(s) que escuta(m): estas constroem um espaço único de experiência singular ou o que chamamos de encontro. Se esse encontro é genuíno, porque motivado por uma escuta atenta e capaz de valorizar os protagonistas e suas respectivas histórias, os ruídos externos do hospital – os movimentos e diálogos no espaço da enfermaria ou UTI e até os sons das máquinas de manutenção da vida – não são capazes de interferir na ação, ou seja, não impedem que haja o maravilhamento desse encontro.

Quando estamos certas sobre a intenção do nosso trabalho, compreendemos que o contato com a Arte e a confiança que se estabelece no encontro pode despertar no paciente a necessidade humana de narrar, de contar de si, de trocar experiências, de compartilhar seu “patrimônio pessoal”. E, ainda, revalidar o sentido da sua existência, num momento em que a doença provoca mudanças na vida do paciente e familiares, e a hospitalização aparentemente “paralisa” ou fragiliza a vida (como se esta só acontecesse fora do hospital!).

A nossa atitude de escuta com sensibilidade e empatia permite que o paciente perceba, (mesmo que intuitivamente) que a vida continua ali, temporariamente no hospital. Além de compreender que sua história tem importância e pode servir de alento e esperança a outros, que pode nos ajudar a pensar novos jeitos de valorizar a vida, a refletir sobre nossa relação com o tempo, como vivemos esse tempo com os outros e conosco, sobre o que verdadeiramente importa nesta nossa “relativamente curta” passagem pela Terra.

A diversidade cultural é substância que potencializa a troca durante tais encontros, já que cada pessoa, de acordo com seu repertório de vida e experiência, costuma reconhecer ou acrescentar algo às narrativas. Um barqueiro do Rio São Francisco traz o colorido da vegetação da região, assim como coloca lupa em detalhes que a história conta, porque os conhece. A diferença entre crenças é respeitada na medida em que o conteúdo simbólico das histórias narradas traz sentido para quem as escuta, sem a necessidade de nomear o sagrado. Histórias com seres encantados ultrapassam gêneros e possibilidades de relacionamento com a vida.

Como exemplos de narrativas de Histórias de Vida que podem nos ensinar tantas coisas, narramos alguns a seguir.

Em um hospital da zona leste de São Paulo, um paciente de 67 anos (Clínica Médica) quis nos contar sua história de “conversão a Deus” aos 21 anos e alguns eventos pessoais decorrentes dessa conversão. Sua narrativa foi mediada, delicadamente, por Débora com a história do “Rei Justo” que o fez lembrar e contar para nós, na sequência, a história do “Rei Salomão”. Depois de narrar de si e do personagem bíblico, mostrou-se satisfeito e grato, e disse que queria nos escutar também e ficou muito emocionado.

Ainda nesse mesmo hospital, uma paciente de aproximadamente 30 anos (Maternidade) chorava muito num quarto. Sandra se ofereceu a escutá-la, caso quisesse conversar, ou apenas oferecer seu silêncio e presença, se quisesse companhia. A moça a agradeceu e quis contar sobre sua tristeza e aflição por seu bebê estar na UTI e com um “futuro incerto”. Mais calma e confiante após ter chorado muito e exposto seus sentimentos, perguntou sobre o trabalho que desenvolvíamos e Sandra contou-lhe. Débora aproximou-se e esta mãe, antes tão aflita e chorosa, entrou na (re)criação de sua história de vida, “banhado de estrelas” com Débora, de um jeito sereno e criativo.

É possível observarmos, nestes exemplos, que a escuta sensível da narradora “ancorou” sua atuação posterior quanto à narração. Dar espaço ao outro o predispõe a aceitar o que podemos lhe oferecer também. Isso revela uma comunicação empática, autêntica e respeitosa.

### **Narrativas na área da Saúde: onde todos nos encontramos, até para facilitar despedidas e partidas**

Trazemos também algumas frases típicas que costumamos ouvir dos idosos como: “Ah, eu não gosto de lembrar do passado!”, “Que ‘melhor idade’ é essa que dizem por aí? Olha quantos problemas de saúde!”, “A minha história não tem graça nenhuma” e “Ai, você vai ver quando ficar velho!...Bom se pudesse ter uns 20 anos a menos!”. A cultura do senso comum, com frases deste tipo, circula a ideia de negação da velhice e da morte. A negação de processos vitais – porque estamos envelhecendo e morrendo desde o dia em que nascemos – nos faz sentir (mesmo que não tomemos consciência disso) o medo da morte. Quando, na verdade, talvez o que mais tememos é a solidão e o abandono, resultado dessa negação

coletiva que tem passado de geração a geração, nos fazendo distanciar, psiquicamente, de processos vitais que nosso corpo, biologicamente, vivencia a cada dia.

Em sociedades de tradição oral, as anciãs e os anciões são guardiões sábios e, por meio das histórias narradas constantemente e em voz alta, transmitem conhecimento e são reconhecidos em sua importância. Como nos lembra a narradora e escritora Gyslaine Avelar Matos (2005):

*Hampâté Bâ* chama atenção para não se confundir o sábio com um “especialista”, pois ele é, ao contrário, um “generalista”. A tradição africana, diz ele, não corta a vida em fatias. O mesmo velho terá conhecimento tanto da ciência da terra quanto da água, das plantas, das estrelas, da cosmogonia etc. Trata-se de uma ciência da vida na qual os conhecimentos sempre podem dar lugar às utilizações práticas (MATOS, 2005, p. 92).

Ter a consciência desperta sobre a finitude da identidade terrena, muitas vezes, nos ajuda a mudar o rumo de nossas vidas em tempo de as forças físicas ainda estarem preservadas para realizarmos sonhos, projetos, desfrutar mais a presença de familiares e amigos, fazer uma viagem, praticar atividade física ou ler aquele livro que tantas vezes postergamos para o “tempo da aposentadoria”, um tempo futuro do qual não temos nenhuma garantia. Se não (nos) cuidarmos (e isso requer disponibilidade para o autoconhecimento e tomadas de decisão) e operacionalizarmos também os projetos de curto e médio prazo, vamos deixando tanta vida para um depois que é incerto.

Vale destacar aqui mais um exemplo de experiência com as narrativas. Em um hospital público de São Paulo, Débora entrou em uma enfermaria com três pacientes, já com idade avançada. Depois de algumas apresentações informais, perguntou se eles gostariam de escutar uma história. Dois pacientes animaram-se e arrumaram-se no leito, enquanto o terceiro, com barba branca, abatido e muito calado, continuava deitado, aparentemente sem dor, mas sem demonstrar interesse.

A narração teve início e tratava-se de uma lenda sobre o sono do Rio São Francisco, que dorme em certo dia do ano e, naquele dia, os ribeirinhos precisam fazer silêncio. Enquanto a narrativa se desenrolava, o corpo do terceiro paciente foi demonstrando que alguma coisa diferente estava acontecendo. Seus olhos se abriram, sua fisionomia modificou-se. Sentou-se na cama, gesticulando e interagindo com a narrativa, concordando

com detalhes sobre a vegetação, a paisagem e colaborando com detalhes sobre os costumes de quem vive às margens do Velho Chico. Esse senhor havia sido barqueiro nas águas do Rio São Francisco durante toda sua vida, e narrava com orgulho e alegria a sua própria história. O quarto encheu-se de vida e animação. A enfermeira, que acabara de entrar, não acreditava que via, pela primeira vez, aquele senhor se comunicando e, mais ainda, de uma maneira tão positiva.

Em outro hospital público da cidade de São Paulo, a psicóloga responsável pela clínica médica solicitou que Débora visitasse uma paciente que estava com uma doença em estágio avançado, com um quadro de demência senil e o prognóstico de que ela não retornaria para casa. Assim que a narradora chegou ao quarto, a senhora lhe contou que aquele seria o último dia que ela ficaria internada, porque no dia seguinte voltaria à sua casa e poderia cuidar de seu jardim. Então, Débora disse que não seria preciso esperar, que ela poderia visitar sua casa naquele momento, se assim quisesse, pela imaginação. A senhora aceitou e imediatamente nasceu uma narrativa que foi criando corpo enquanto a senhora imaginava toda a paisagem de sua casa, com seus cômodos, o café sendo coado, o bolo assado, narradora e senhora sentadas nas cadeiras da cozinha, sentindo a brisa que soprava, enquanto contavam causos. Depois de algum tempo, Débora anunciou que precisavam partir. A senhora colheu uma flor de seu jardim e voltaram para o quarto do hospital. Muito agradecida, a paciente disse à psicóloga que estava mais aliviada, porque tinha visitado sua casa, estava tudo bem e que agora ela tinha uma flor de seu jardim ali consigo.

Nesses exemplos da prática, Débora demonstrou colaborar para que o “contador inato de histórias” (MELLON, 2006) emergisse desses pacientes. A narradora “esteve junto” para que a imaginação ganhasse vez e voz, restituindo um “ambiente de saúde” onde até então só havia dor e fragilidade.

Muitas vezes a equipe de colaboradores da Saúde, os acompanhantes de outros pacientes e narradoras de histórias (nos ambientes como a Geriatria ou mesmo nos de longa internação, como no caso daqueles que se encontram à espera de um transplante ou de outra cirurgia) formam laços de fraternidade com os pacientes, laços estes que consagram o amor na sua expressão mais global de querer bem ao outro, como nos lembra Morin (2013):

A verdade do amor é que ele é muito forte, mesmo que não consiga vencer a morte. O que pode não dissolver a angústia de morte, mas pode ajudar a superá-la, reside na inserção do 'eu' vivo no 'nós' da comunidade amada. Comunhão, festa, amor, felicidade instilam o ardor e a poesia que impedem a morte de corroer a vida (MORIN, 2013, p. 377).

A Arte pode acolher nossa vulnerabilidade e nos lembrar, com a ajuda das histórias narradas, de que somos bem mais do que nossos medos, do que nossas dores e sintomas: somos pessoas com História de Vida e até para adoecer é preciso ter uma dose de coragem a mais, para enfrentar os tratamentos, reestruturar as rotinas e estilo de vida, desapegar de coisas, fatos e pessoas, abdicar das vaidades e pequenas manias, e ainda administrar os medos que surgem no emaranhado de incertezas comuns a todos nós, em algum momento da Vida.

### **Considerações Finais deste nosso encontro**

É a atitude de disposição para a escuta sensível que leva o paciente a querer contar de si e querer ouvir do outro (narradora). De modo semelhante, é o que nos faz querer ouvir o outro (paciente) e querer dizer de nós, através da narração de histórias. Nessa comunicação, alternamos os papéis de "Eu" e "Outro" ao falar e escutar, vivenciando a dinâmica da constituição identitária como um processo de afetação mútua e promotor de desenvolvimento para todos os envolvidos numa comunicação capaz de proporcionar esclarecimento e cura. Uma cura que pode bem ser compreendida como uma sensação de bem-estar capaz de fazer a pessoa transcender a condição vulnerável de um período difícil ou de uma doença em progressão. Neste sentido, concordamos com Estés (1999) quanto a deixar:

(...) Que as histórias lhes aconteçam, que vocês as elaborem, que as reguem com seu sangue, suas lágrimas e seu riso até que elas floresçam, até que você mesma esteja em flor. Então, você será capaz de ver os bálsamos que elas criam, bem como onde e quando aplicá-los (ESTÉS, 1999, p. 570).

Afinal, não estariam nas narrativas certos unguentos e poções vitamínicas que acessam dimensões humanas onde a farmacologia e os tratamentos convencionais não alcançam? Assim terminamos semeando uma nova narrativa, um novo encontro.

## REFERÊNCIAS

BONDÍA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência, **Revista Brasileira de Educação**, jan.-abr./2002.

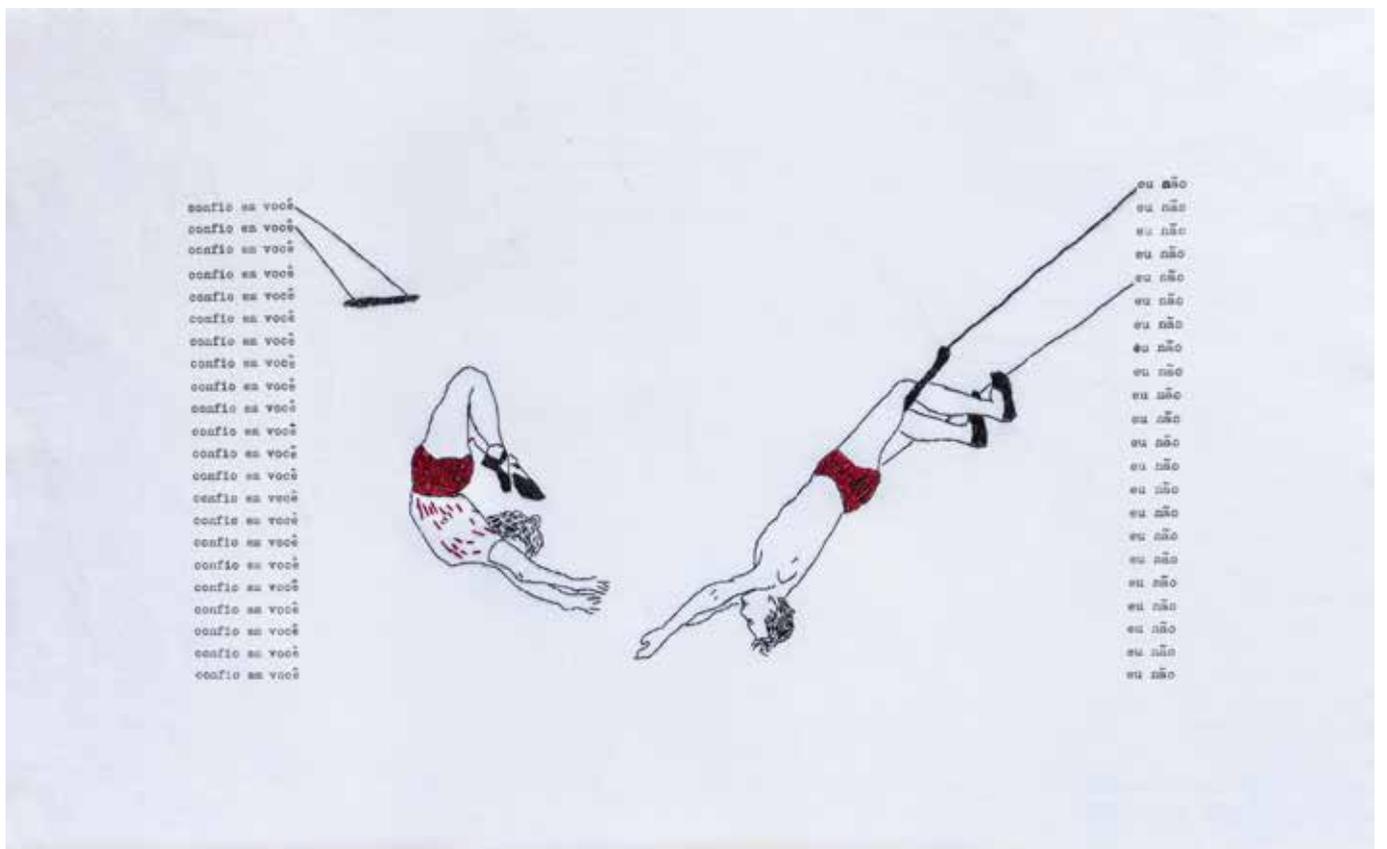
ESTÉS, Clarissa Pínkola. **Mulheres que correm com os lobos**: mitos e histórias do arquétipo da mulher selvagem. Tradução: Waldéa Barcellos; consultoria da coleção, Alzira M. Cohen. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.

MATOS, Gyslaine Avelar. **A palavra do contador de histórias**: sua dimensão educativa na contemporaneidade. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

MELLON, Nancy. **A Arte de Contar Histórias**. Tradução: Amanda Orlando e Aulyde Soares Rodrigues. Rio de Janeiro: Rocco, 2006.

MELLON, Nancy; RAMSDEN, Ashley. **Corpo em equilíbrio**: o poder do mito e das histórias para despertar e curar as energias físicas e espirituais. Tradução: Márcia Epstein Fiker. São Paulo: Cultrix, 2010.

MORIN, Edgar. **A Via para o Futuro da Humanidade**. RJ: Bertrand Brasil, 2013.



FER CÂNDIDO  
*Confio*  
28 x 40 cm  
Bordado e datilografia sobre tecido  
Catalão, GO, 2020

# A ARTE DE CONTAR HISTÓRIAS NO AMBIENTE HOSPITALAR

**Cristiana Souza Ceschi<sup>1</sup>**

## **RESUMO**

O presente ensaio tem o objetivo de compartilhar reflexões, recursos e estratégias utilizadas para contar histórias em hospitais desencadeando uma real transformação no espaço e no outro.

\*

É possível contar histórias fantásticas em um ambiente de urgências? Como o contador de histórias prepara-se e prepara o encontro com o outro nesse lugar permeado por sentimentos como dor, medo, angústia, isolamento? Como ele escolhe suas histórias? Como ele contribui com o processo de cura e ressignificação da vida?

Trabalho há oito anos como contadora de histórias em hospitais públicos e filantrópicos da cidade de São Paulo pela Associação Arte Despertar<sup>2</sup>, e continuo caminhando inspirada por essas perguntas. Pretendo, nesse ensaio, compartilhar algumas pistas e tesouros recolhidos à luz de uma contadora de histórias exemplar: a Sultana Sherazade.

A Sultana Sherazade, na história moldura das Mil e Uma Noites, narra para sobreviver, salvando a sua vida e de outras mulheres ameaçadas pelo ódio do Sultão. Sherazade conhece inúmeras histórias, de todos os tipos, climas e estilos, e sabe que para cada noite ela possui, em seu acervo pessoal, a melhor história para nutrir a imaginação do Sultão. Dessa maneira, olhando, conhecendo e investigando o que é desumano, ela consegue, por meio das histórias, humanizá-lo. Ela não apenas o alegra ou engana, mas estabelece com ele um contato de sensibilidade, apaziguando seu coração e despertando sua consciência (RUBIRA, 2008).

<sup>1</sup> Cristiana Souza Ceschi é atriz, cientista social, mestre em arte-educação. E-mail: cristiana@ofiovermelhodashistorias.com

<sup>2</sup> Para mais informações sobre a instituição, acesse: <http://artedespertar.org.br/>

Ao pesquisar e escolher histórias boas para narrar oralmente, me encontrei no universo diverso, amplo e profundo das histórias da tradição oral: mitos, lendas, contos de ensinamento, causos, histórias que não possuem um autor conhecido e seguem atravessando tempos e espaços, sobrevivendo ao passar dos anos e territórios diversos justamente por sua incrível capacidade de miscigenação. Uma mesma história é contada no sertão nordestino, no Cáucaso e entre os povos do norte do Canadá, por exemplo.

Somente porque as histórias de tradição oral revelam cores e roupagens dos lugares por onde passam, elas permitem que aqueles que entram em contato com seus enredos entrem também em contato com suas próprias histórias por um novo prisma. Como afirma o pesquisador do folclore e da etnografia do Brasil Luis da Câmara Cascudo:

Os contos variam infinitamente mas os fios são os mesmos. A ciência popular vai dispondo-os diferentemente. E são incontestáveis e com a ilusão da originalidade. O conto, tanto mais tradicional, conhecido e querido numa região, mais universal seus elementos constitutivos (1999, p. 20).

Quanto mais diverso em termos de estilo, localização e intenção metafórica for o repertório do contador de histórias, maior a chance de que pacientes ou funcionários do hospital se vejam (através da história) em outros contextos, na pele de outros personagens, se imaginem em uma jornada de aprendizado de maneira íntima e não invasiva, tomando consciência e olhando de maneira criativa e apaziguadora processos imprevisíveis, difíceis, muitas vezes dolorosos para, enfim, acessar dentro de si o seu próprio repertório de soluções e significados para a situação em que se encontram.

Mas, para que tudo isso aconteça, além de uma construção primorosa de um repertório diverso, aprendi pela própria experiência essas três ações, três pistas para contar histórias no ambiente hospitalar:

### **Escuta ativa e aceitação do presente**

O reconhecimento do espaço e o contato olho no olho que antecede a história narrada é crucial para que o encontro realmente aconteça. Penso que antes de qualquer ação artística no ambiente do hospital, precisamos

estabelecer em nós a curiosidade e a disponibilidade amorosa para ver com “o olhar do sim” em uma bem definida “zona de silêncio na qual se inscreve a confiança no outro” (VON ZUBEN, 2001 [1974], p. 6).

Sherazade, nas mil e uma noites, antes de contar a melhor história, ela respirava, abrindo um espaço dentro dela, se alargando e repousando em uma certa quietude. Entrava primeiro em contato com ela mesma e seus recursos para em seguida conhecer e sentir o ambiente, mapeava o que ali se manifestava com a consciência aliada à intuição para assim deixar que o instante falasse, que a melhor palavra, a melhor conversa, a melhor intenção aparecesse para despertar a curiosidade, a sensibilidade, a confiança do Sultão.

Essa confiança pode ou não acontecer se considerada essa qualidade da presença do contador de histórias. Devemos estar preparados para estarmos presentes para além de nós mesmos, nos dissolvendo na cena, na troca, no instante, sempre a serviço do outro, acolhendo incondicionalmente e sinceramente o que acontecer no encontro, sustentados pela esperança de que este será benéfico, nutritivo, transformador. Uma presença esperançosa implica em ter dentro de si um horizonte de possibilidades, uma abertura para o devir que convida as pessoas a trilharem um caminho. Esperança, portanto, não como algo que esperamos receber e sim como uma disposição para caminhar.

Uma presença sincera, delicada e esperançosa nem sempre é alegre, sonora e propositiva para o ambiente. Muitas vezes, o contador de histórias fica quase invisível. Consegue, através de um pequeno gesto, um olhar silencioso, uma história ao pé-do-ouvido, transformar o ambiente como quem abre uma janela para entrar uma brisa, ou quem exala um perfume. O silêncio, a sutileza e o olhar absolutamente interessado no outro é o chão por onde a história pode caminhar.

### **Nutrir a imaginação com alimento simbólico, metáforas**

A cada história contada e nas imagens recriadas pelos olhos de Sherazade, o Sultão desperta quando se imagina como outro, se afeta reconhecendo algo antes escondido sobre ele mesmo, ampliando assim a esfera do seu ser. Tanto contar como ouvir histórias pressupõe

um diálogo com (e entre) as nossas imagens internas, estejam elas na superfície do nosso ser – as imagens prontas, os estereótipos, construídas para o consumo imediato – ou quando a experiência poética de ouvir e contar é mais profunda, dialogando com imagens singulares, com a nossa intimidade de emoções, com uma essência que transforma e organiza o sentido da existência.

Quando ouvimos uma boa história ficamos livres para ir além dos limites impostos pelo que vemos, ouvimos ou sentimos, transpomos as barreiras do real experimentando maneiras distintas de existir. A faculdade da imaginação não forma imagens mentais baseadas apenas no real ou nos fatos da vida; ela é, acima de tudo, uma faculdade transformadora do real e criadora de vida (CESCHI, 2014).

Dessa maneira, a imaginação não é, como sugere a etimologia, a faculdade de formar imagens da realidade; é a faculdade de formar imagens que ultrapassam a realidade, que de alguma maneira ressoam a realidade de modo interpretativo e subjetivo:

A imaginação é, antes de mais nada, a faculdade de deformar imagens fornecidas pela percepção, ela é sobretudo a faculdade de nos liberar das imagens primárias, de modificar as imagens. Se não há transformação das imagens, união inesperada de imagens, não há imaginação, não há ação imaginante. Se uma imagem presente não faz pensar em uma imagem ausente, se uma imagem ocasional não determina uma prodigalidade de imagens aberrantes, uma explosão de imagens, não há imaginação. (BACHELARD, 1943, p. 7).

Ao longo desses anos, trabalhando em ambientes em que as pessoas estão encerradas em um diagnóstico, com medo, isoladas de suas famílias, percebo que o exercício de imaginar abre espaço para um caminho de cura. Quando uma história é contada, encaminhamos o ouvinte para o lugar da imaginação criadora, lugar em que não enxergamos o que somos, mas o que ainda podemos ser, acompanhados de um sentimento de que a vida é grande, inesgotável, infinita. Narrar em ambientes de penúria, tendo a morte à espreita, como possibilidade latente é, sobretudo, encontrar um lugar de esperança, que nos coloca em contato com o infinito, o absoluto e um certo tipo de Beleza.

## Revelar a Beleza, a poesia do presente

Muitas vezes em contato com situações limite, de extrema complexidade e intensidade, a Beleza de repente acontece. Trata-se de um instante em que algo se transforma, algo que aponta para o infinito, mas que naquele momento é representado de modo finito. Em que consiste essa Experiência? Um estado de plenitude? Um sentimento de realização interior? Esse estado de Beleza seria mais um horizonte do que um território que se não o buscássemos e de vez em quando o vivêssemos, a vida não teria o mesmo valor.

Por fim, sinto e sou testemunha de que a arte de contar histórias no ambiente hospitalar revela um tipo de Beleza que de repente brota da dureza, da imobilidade. Inspirada por Sherazade, busco me acomodar na dureza dos limites impostos e delicadamente, por meio da escuta, da intuição e da experiência estética, abrir um espaço para, no fluxo desimpedido do encontro, despertar essa Beleza que não sendo imposta, sempre parte do cotidiano para alcançar o sublime (TODOROV, 2006).

---

## REFERÊNCIAS

CASCUDO, Luís da Câmara. **Dicionário do Folclore Brasileiro**. São Paulo: Global Editora, 2001.

\_\_\_\_\_. **Contos Tradicionais do Brasil**. São Paulo: Global Editora, 1999.

CESCHI, Cristiana Souza. **A Menina, o Cavalo e a Chuva**: a arte de contar histórias e a cibercultura. Dissertação de Mestrado. Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2014.

COELHO, T. A cultura como Experiência. In: Ribeiro, R. J. (Org.). **Humanidades**: um Novo Curso na USP. EDUSP: 2001. p. 65-102.

DEWEY, John. "Tendo uma experiência". In: **A arte como experiência**. São Paulo: Abril, 1974, col. Os Pensadores, vol XL.

FERREIRA SANTOS, Marcos. Fundamentos antropológicos da arte-educação: por um pharmakon da didaskalia artesã. In: **Revista @mbienteeducação**. São Paulo, v.3, n.2, jul /dez. 2010. p. 59-97.

GALLIAN, D. M. C. **A literatura como remédio**: os clássicos e a saúde da alma. 1. ed. São Paulo: Martin Claret, 2017.

MACHADO, Regina. **Acordais**: Fundamentos Teórico-Práticos da arte de contar histórias. São Paulo: DCL, 2004.

RUBIRA, Fabiana de Pontes. **Dançando com o Minotauro nas noites**: narração de histórias e formação humana. Tese de Doutorado. São Paulo, FEUSP, 2015.

RUIZ, R. A., **Pulchrum**: Reflexiones sobre la Belleza desde la Antropología Cristiana, Rialp, Madrid, 1998.

TODOROV, T. **A beleza salvará o mundo**: Wilde, Rilke e Tsvetaeva: os aventureiros do absoluto. Tradução de Caio Meira. Rio de Janeiro: DIFEL, 2018.

VON ZUBEN, Newton Aquiles. Introdução. In: BUBER, Martin. **Eu e Tu**. Tradução: Newton Aquiles Von Zuben. São Paulo: Cortez Moraes, 2001 [1974].

# **SOBRE A COODENAÇÃO DO EDITORIAL**

## **José Márcio Barros**

Atua como professor e pesquisador do PPG Artes da UEMG e do Pós-Cultura da UFBA. Atua nas áreas das Políticas Culturais, Gestão Cultural, Diversidade Cultural e Processos de Mediação. Coordenador do Observatório da Diversidade Cultural.

## **Ana Paula do Val**

Atua como gestora cultural, professora, pesquisadora, artista, arquiteta e urbanista e integra o grupo de pesquisas do Observatório da Diversidade Cultural e do Maloca. Mestre em Estudos Culturais pela Universidade de São Paulo, especialista em Políticas Públicas para América Latina Clacso e em Cultura e Comunicação pela Universidade Paris VIII. Graduada em Arquitetura e Urbanismo pela Fundação Armando Álvares Penteado e em Artes Plásticas pela Schule Belletristik.

## **Flávia Landgraf**

Atua com gestão de projetos, pesquisas no campo das políticas culturais, e integra o grupo de pesquisa do Observatório da Diversidade Cultural. Mestre em Cultura e Sociedade pela Universidade Federal da Bahia, especialista em Gestão de Projetos Culturais e graduada em Relações Internacionais pela Universidade de São Paulo.

## **Jocasta Holanda**

Atua como produtora cultural na Universidade Federal do Ceará e integra o grupo de pesquisa do Observatório da Diversidade Cultural. É Mestre em Políticas Públicas e Sociedade pela Universidade Estadual do Ceará, especialista em Gestão e Políticas Culturais pela Universitat de Girona e Observatório Itaú Cultural.

## **Priscila Valente Lolata**

Professora de História da Arte na Escola de Belas Artes da UFBA, mestre em História da Arte pelo PPGAV-UFBA e doutoranda em Cultura e Sociedades pelo Pós-Cultura-UFBA. É membro do Grupo de Pesquisa Observatório da Diversidade Cultural – ODC. Atua também como curadora e crítica de arte independente.

# **SOBRE O OBSERVATÓRIO DA DIVERSIDADE CULTURAL**

---

O Observatório da Diversidade Cultural (ODC) é uma organização não-governamental integrada a um grupo de pesquisa, que desenvolve projetos e ações de formação, investigação, difusão de informações e consultoria.

Os objetivos centrais são produzir e difundir informação qualificada, desenvolver pesquisas que gerem conhecimento crítico, realizar processos de formação e prestar consultoria no campo interdisciplinar da proteção e promoção da diversidade cultural e suas interfaces com as políticas culturais, gestão cultural, processos de mediação, memória e patrimônio, educação, saúde, meio ambiente etc.

Com sede em Belo Horizonte (MG), a ONG atua de forma presencial e virtual em diversos territórios do estado de Minas Gerais e de outros estados brasileiros. O grupo de pesquisa é integrado por pesquisadores de diferentes instituições como UEMG, PUC Minas, UFBA e UFC, que atuam nos estados de Minas Gerais, São Paulo, Bahia e Ceará.

Coordenado desde sua fundação pelo Prof. Dr José Marcio Barros, em 2010, o ODC foi reconhecido internacionalmente como uma das melhores práticas em promoção da diversidade cultural pela comissão alemã da UNESCO.

## **DIRETRIZES DE ATUAÇÃO**

### **Formação**

Realização de seminários, oficinas e cursos de curta e média duração integrados ao Programa Pensar e Agir com a Cultura, com o objetivo de formar e capacitar gestores culturais, artistas, arte-educadores, agentes e lideranças culturais, pesquisadores, comunicadores e interessados em geral por meio de metodologias reflexivas e participativas.

### **Pesquisa**

Desenvolvimento de pesquisas e realização de diagnósticos e mapeamentos utilizando-se de metodologias qualitativas e quantitativas referentes a processos de gestão cultural, construção de políticas culturais, práticas culturais etc.

## **Informação**

Produção e disponibilização de informações focadas na diversidade cultural e seu amplo espectro de existência e diálogo, por meio da publicação de livros, edição de boletins, manutenção de um portal informativo e de uma política de difusão nas redes sociais.

## **Consultoria**

Prestação de consultoria para instituições públicas, empresas e organizações não governamentais, no que se refere às áreas da Cultura, Diversidade e Gestão Cultural.

## **PRINCIPAIS REALIZAÇÕES**

- Programa Pensar e Agir com a Cultura / Curso Desenvolvimento e Gestão Cultural – 2003 a 2020 responsável pela formação e capacitação de mais de 3.000 pessoas;
- Portal Observatório da Diversidade Cultural ([www.observatoriodadiversidade.org.br](http://www.observatoriodadiversidade.org.br));
- Boletim ODC com 86 edições lançadas;
- Pesquisa “Mapeamento da Diversidade Cultural em Belo Horizonte” (2011-2013);
- Pesquisa “Arte, gestão cultural e território: desafios para a promoção da diversidade em equipamentos culturais públicos em Minas Gerais e Bahia” (2018-2020);
- Seminário Diversidade Cultural – 07 edições entre 2005 e 2014 e uma em 2020;
- Participação na Comissão de elaboração do relatório quadrienal do Brasil de monitoramento da Convenção da diversidade para a UNESCO;
- Publicação de 5 livros e inúmeros artigos.

# **APRESENTAÇÃO DOS ARTISTAS E AUTORES**

---

## **ARTISTAS**

### **Fer Cândido**

Fotógrafo, escritor e artista visual. Desde 2008 desenvolve pesquisas e práticas têxteis, usando o bordado como forma de expressão artística. Temas como angústia humana, existencialismo e autoconhecimento são frequentes nas suas produções.

@borda\_do\_homem

### **Joana Salles**

Artista-professora da EMIA - SP (Escola Municipal de Iniciação Artística), figurinista e pesquisadora das artes têxteis e manuais. Os trabalhos deste boletim são escritas de corpos e subjetividades, ora é linha contínua, ora ponto sobre manchas alinhavada, ora é costura que remenda e desenha fendas no corpo.

@la\_buena\_juanita

@bordaemia

Facebook: joana salles

### **Mariana Guimarães**

Artista, educadora e pesquisadora. Vive e trabalha no Rio de Janeiro. Docente de Artes Visuais – CAp/ UFRJ e doutoranda em Artes Visuais pelo PPGAV/ EBA/UFRJ. Sua pesquisa está relacionada com a investigação do fio como dispositivo de mediação na arte contemporânea, educação e clínica em diálogo com práticas ancestrais de tessitura. Desenvolve trabalhos e pesquisas com distintos grupos em diversos territórios.

[www.marianaguimaraes.art.br](http://www.marianaguimaraes.art.br)

## **Milena Oliveira**

Artista Visual de Jacobina BA, atua no cenário nacional artístico, desenvolve investigações com a memória e o desejo de resguardar imagens ressignificando-as pela cerâmica, fotografia, desenho e recentemente bordado adotando procedimentos híbridos. Bacharel em Artes Plásticas pela UBFA e Mestre pelo PPGAV-UFBA.

@miloliver

FB: Milena Oliveira

## **Tear & Poesia**

A coletiva Tear & Poesia de Arte Têxtil é constituída por mulheres residentes no extremo sul da cidade de São Paulo há mais de 15 anos. As “meninas” da Tear são tecelãs do verso que bordam poemas e histórias ligadas a sua vida, à memória afetiva e herança cultural feminina, isto se constituindo como o principal meio de sua transmissão a outras gerações. Esteticamente é uma experiência lúdica com enfoque em expressões plásticas mediadas por alfinetadas de literatura – poesia, estórias, etc. – acerca dos universos em questão (mulher, mulher negra, indígena, criança, natureza, culturas populares) e tendo cantos e danças tradicionais como estimuladores, além de brincadeiras da cultura popular, utilizando fios que tecem paisagens ligadas a suas questões identitárias e memória afetiva.

<http://www.tearepoesia.com/>

## **Thiago Caleffi**

Desde pequeno os tecidos e as linhas estão presentes no meu cotidiano, seja pela profissão dos meus pais ou pelas brincadeiras de infância – fui um ótimo fazedor de roupinhas de boneca. Hoje, os tecidos e as linhas se tornaram meios de expressar o que penso e o que sinto. O trabalho apresentado no Boletim, surge da intuição, como muitos outros, e o processo se dá a partir de uma introspecção que permite que eu seja uma ferramenta que molda o desejo da matéria. Nesse dia eu ouvia música e essa frase de Gilberto Gil me tocou e se transportou para o trabalho, depois, refletindo, rasurei deus a favor da deusa, jamais corrigindo a letra de Gil e sim enaltecendo a potência da mulher.

@thi\_g\_o (thiago caleffi)

## **Zulmira Correia**

Nasceu no Crato, região do Cariri, no Ceará, em 1997. É artista, designer, pesquisadora e escritora. Em 2016, mudou-se para Salvador para estudar Design na Escola de Belas Artes, da UFBA, e desde então vive em trânsito entre as duas localidades. Nas suas investigações sobre o livro como objeto, realizou o projeto Respiros poéticos: Percursos, poesia e materialidades, que virou exposição e esteve presente em catálogos e mostras internacionais. Vencedora do 5º prêmio Cepe Nacional de poesia na categoria poesia com o livro de estreia, As cartas de Maria.

@respiros.poeticos

## **AUTORES**

### **POLÍTICAS PÚBLICAS, SAÚDE E DIVERSIDADE CULTURAL**

#### ***SAÚDE E BEM-ESTAR: COMO A CULTURA PODE CONTRIBUIR PARA O ALCANCE DO ODS 3 DA AGENDA 2030 DA ONU?***

##### **Giselle Dupin**

Graduada em Comunicação Social (UFMG), com Especialização em Relações Internacionais (PUC-MG) e Master em Gestão da Cultura (Paris Dauphine), é membro do ODC e integra o banco de especialistas da UNESCO sobre indicadores culturais. E-mail: giselledupin@gmail.com

#### ***AIDS, CULTURA E SOCIEDADE: O OLHAR PARA A CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA DO HIV/AIDS NO BRASIL PELAS FORÇAS QUE A CONDUZEM***

##### **Regiani Nunes**

Doutoranda no Departamento de Política, Planejamento e Gestão da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. E-mail: aninunes@usp.br

##### **Marilia Louvison**

Professora Doutora no Departamento de Política, Planejamento e Gestão da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. E-mail: mcplouvison@usp.br

***DA DIVERSIDADE DA LOUCURA À IDENTIDADE DA CULTURA: O PROJETO “LOUCOS PELA DIVERSIDADE” E AS POLÍTICAS CULTURAIS NA INTERFACE COM A SAÚDE MENTAL***

**Patrícia Dorneles**

Professora Associada I do Curso de Terapia Ocupacional e Coordenadora do Curso de Especialização em Acessibilidade Cultural, Deptº de Terapia Ocupacional - Faculdade de Medicina/UFRJ.

E-mail: patricia.dorneles.ufrj@gmail.com

**Paulo Amarante**

Pesquisador do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (LAPS/ENSP/FIOCRUZ) e Presidente de Honra da Associação Brasileira de Saúde Mental (ABRASME).

Email: pauloamarante@gmail.com

**Eduardo Torre**

Pesquisador do Laboratório de Estudos e Pesquisas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (LAPS/ENSP/FIOCRUZ) e Psicólogo do CAPS Espaço Aberto ao Tempo (SMS-RJ). Email: eduardo.torre33@gmail.com

**ARTE, MEDIAÇÃO E SAÚDE**

***PROJETO “ARTE, CULTURA E ACESSIBILIDADE”: A ARTE DE LYGIA CLARK EM EXPERIÊNCIA ESTÉTICA COM CRIANÇAS E JOVENS COM AUTISMO***

**Renata Caruso Mecca**

Docente do Departamento de Terapia Ocupacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro. E-mail: meccadasartes@gmail.com

**Patrícia Dorneles**

Professora Associada I do Curso de Terapia Ocupacional e Coordenadora do Curso de Especialização em Acessibilidade Cultural, Deptº de Terapia Ocupacional - Faculdade de Medicina/UFRJ.

E-mail: patricia.dorneles.ufrj@gmail.com

## ***O MUSEU E A REABILITAÇÃO, O QUE TEM A VER?***

### **Roberta Gonçalves**

Especialista em atenção psicossocial na infância e adolescência pelo IPUB/UFRJ, graduada em psicologia, psicanalista e audiodescritora em formação.  
E-mail: robertafagundesg@gmail.com

### **Leonardo Oliveira**

Educador e consultor do Museu Histórico Nacional - MHN.  
E-mail: leobassrj@gmail.com

### **Nathália Santos**

Historiadora e educadora do Museu Histórico Nacional - MHN.  
E-mail: nathaliamasantos@hotmail.com

## ***MÚSICA E CULTURA NAS PRÁTICAS EDUCACIONAIS EM AMBIENTE HOSPITALAR***

### **Rita de Cássia Silva Cardoso**

Professora mestra vinculada à Secretaria Municipal de Educação de Salvador. E-mail: cassicas@gmail.com

### **Eudes Oliveira Cunha**

Professor doutor vinculado ao Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Baiano e à Secretaria Municipal de Educação de Salvador.  
E-mail: eudesocunha@gmail.com

## ***ARTE E SAÚDE: QUANDO AS NARRATIVAS PROMOVEM OS ENCONTROS***

### **Débora Kikuti**

Especialista em Arte Integrativa (Anhembi Morumbi), graduada em Educação Artística (UnG), narradora de histórias, atua em projetos de arte-educação em instituições públicas e privadas e ONGs desde 2000. Pesquisadora de histórias de vida, publicou o livro "As 7 benzedeadas e suas histórias", projeto premiado pelo PROAC 2011.  
E-mail: deborakikuti@gmail.com

### **Sandra Papesky Sabbag**

Doutora e Mestre em Psicologia da Educação (PUC-SP), Especialista em Bases da Medicina Integrativa (Hospital Albert Einstein) e Terapia da Constelação Familiar Sistêmica (Unyleya), Pedagoga (USP). Atualmente, é Professora das disciplinas de Pesquisa Qualitativa em Saúde e Medicina & Narrativa, no Centro de Pós-Graduação do Hospital Albert Einstein.

E-mail: spapesky@hotmail.com

### ***A ARTE DE CONTAR HISTÓRIAS NO AMBIENTE HOSPITALAR***

#### **Cristiana Souza Ceschi**

Atriz, cientista social, mestre em arte-educação e integrante do do núcleo de Humanidades, Narrativas e Humanização em Saúde da UNIFESP sob orientação do Prof. Dr. Dante Marcello C. Gallian.

E-mail: crisceschi@yahoo.com.br



ZULMIRA CORREIA  
*Jardim, portas e labirinto*  
70 x 20 cm  
Bordado sobre tecido de algodão cru  
Crato, CE, 2020