



Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Centro de Educação e Humanidades
Instituto de Artes

Aline Campelo Gama

Arte e reabilitação – motivação e afeto

Rio de Janeiro
2014

Aline Campelo Gama

Arte e reabilitação – motivação e afeto



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Artes da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Arte, Cognição e Cultura.

Orientadora: Prof.^a Dra. Denise Espírito Santo

Rio de Janeiro

2014

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CEHB

G184 Gama, Aline Campelo.
Arte e reabilitação: motivação e afeto / Aline Campelo
Gama. – 2014.
91 f.: il.

Orientadora: Denise Espírito Santo.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio
de Janeiro, Instituto de Artes.

1. Arte – Estudo e ensino – Teses. 2. Deficientes e artes
– Teses. 3. Deficientes físicos - Reabilitação – Teses. 4. Afeto
(Psicologia) – Teses. I. Espírito Santo, Denise. II.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Artes.
III. Título.

CDU 7(07):615.85

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Aline Campelo Gama

Arte e reabilitação – motivação e afeto

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Artes da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Arte, Cognição e Cultura.

Aprovada em 14 de abril de 2014.

Banca Examinadora:

Prof^a. Dra. Denise Espírito Santo (orientadora)
Instituto de Artes - UERJ

Prof. Dr. Aldo Victorio Filho
Instituto de Artes - UERJ

Dra. Claudia Gunzburguer Simas
Instituto de Artes - UnB

Rio de Janeiro

2014

Aos meus pacientes que me afetam e me motivam cotidianamente.

AGRADECIMENTOS

Aos meus queridos pais que me incentivaram e me apoiaram em toda a minha vida acadêmica.

À amiga Claudia Gunzburger Simas que me inspirou com as suas lindas pesquisas e me incentivou desde que nos conhecemos.

À minha querida orientadora Denise Espírito Santo, muito obrigada pela orientação, indicação de leituras, incentivo e afeto.

Ao professor Aldo Victorio Filho pelas contribuições durante o curso de Mestrado e à Qualificação.

À amiga de jornada na vida e no Sarah Olivia Brito Brandão.

Às amigas de trabalho Luciana Vidal, Erica Cindra, Luciana Teixeira, Silvana, Lika, Melissa, Renata Contador, Sonia Delgado e Luciana Assunção pelas contribuições de conteúdo e afeto.

À minha parceira de ateliê e grande amiga Mirela Luz, obrigada pelo socorro nas horas difíceis e pela co-orientação não oficial.

À amiga Noa pelo colo de mãe e incentivo pela pesquisa.

Aos queridos pacientes e amigos Julio e Toledo pelas contribuições de conteúdo e afeto.

À todos os meus pacientes que contribuíram com os depoimentos dos quais surgiram as reflexões para a pesquisa.

Pra que buscar palavras na razão? Me diz pra quê, se gente é coração?

Herbert Vianna

RESUMO

GAMA, Aline Campelo. *Arte e reabilitação: motivação e afeto*. 2014. 91 f. Dissertação (Mestrado em Arte, Cognição e Cultura) – Instituto de Artes, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

A presente pesquisa pretende apresentar possibilidades de um Ensino de Arte no contexto de reabilitação de pessoas com deficiência. O cenário para a pesquisa é a Rede Sarah Hospital de Reabilitação, Unidade Rio de Janeiro; As reflexões e as questões que emergem no texto partem principalmente da prática profissional da pesquisadora como professora de arte da Rede Sarah Hospital de Reabilitação, unidade Rio de Janeiro, por aproximadamente cinco anos. Outra fonte para a escrita deve-se às contribuições dos pacientes e profissionais envolvidos neste contexto. Tal pesquisa foi motivada a partir da percepção sobre o fazer poético como uma ferramenta afetiva e motivadora no processo de reabilitação de pessoas com deficiência física. Em meio a situações cotidianas, a escrita é permeada por pensamentos sobre arte, filosofia e saúde.

Palavras-chave: Arte. Ensino da arte. Reabilitação. Rede Sarah. Pessoas com deficiência.

ABSTRACT

GAMA, Aline Campelo. *Art and rehabilitation: motivation and affection*. 2014. 91 f. Dissertação (Mestrado em Arte, Cognição e Cultura) – Instituto de Artes, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

This research aims to present possibilities of Arts Teaching in the context of rehabilitation of disabled people. The scenario for the research is the Sarah Hospital de Reabilitação Chain, Rio de Janeiro Unit. The reflections and issues that emerge in the text come primarily from the professional practice of the researcher as an Arts teacher at the Sarah Hospital de Reabilitação Chain, Rio de Janeiro Unit, for approximately five years. Another source for the writing come from the contributions of patients and professionals involved in this context. This research was motivated by the perception of the poetic making as an affective and motivational tool in the process of rehabilitation of disabled people. In the midst of everyday situations, the writing is permeated with thoughts on arts, philosophy, and health.

Keywords: Art. Arts teaching. Rehabilitation. Rede Sarah. Disabled.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1-	Interação e interseção entre os conceitos: doença, deficiência, desvantagem e incapacidade	22
Figura 2-	Área externa Rede Sarah- Rio de Janeiro	27
Figura 3-	Área interna Rede Sarah – Rio de Janeiro	27
Figura 4-	Aquarela sobre papel, 2010	33
Figura 5-	Coluna partida, Frida Kahlo, 1944	36
Figura 6-	Frida pintando na cama com o cavalete adaptado	40
Figura 7-	Grupo de Pintura, 2012	51
Figura 8-	Desenho a lápis sobre papel, 2013	52
Figura 9-	Autorretrato 2 (Egon Schiele)	53
Figura 10-	Manipulação digital do desenho, 2013	53
Figura 11-	Desenho digital, 2014	54
Figura 12-	Pintura com os pés, 2009	56
Figura 13-	Fotografia utilizada na animação, 2010	57
Figura 14-	Fotografia da manipulação dos bonecos para a animação, 2010	58
Figura 15-	Engrossador cilíndrico e triangular	64
Figura 16-	Engrossador triangular	64
Figura 17-	Faixa de neoprene com velcro	65
Figura 18-	Pincel preso à órtese	65
Figura 19-	Anel indicador-polegar	66
Figura 20-	Adaptação em forma de gota	66
Figura 21-	Pulseira de silicone	67
Figura 22-	Sling	67
Figura 23-	Adaptação cefálica	68
Figura 24-	Cavalete adaptado para pintura com a boca	69
Figura 25-	Tesoura adaptada	69
Figura 26-	Mesa gráfica	70
Figura 27-	Pintura realizada em 2010	77
Figura 28-	Pintura realizada em 2009	78
Figura 29-	Pintura realizada em 2009	79

Figura 30-	Pintura realizada em 2013	81
Figura 31-	Desenho com a mão esquerda, 2009	84
Figura 32-	O paciente posando com um dos "perecíveis" no Ateliê Poético do Hospital Sarah-Rio de Janeiro	84
Figura 33-	Ilustração de RAÍSSA, uma das cidades invisíveis descritas no livro de Ítalo Calvino. 2010	85

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	REABILITAÇÃO E DEFICIÊNCIA	15
1.1	Estigma e Deficiência	16
1.1.1	<u>A deficiência ao longo da história</u>	18
1.1.2	<u>Doença, deficiência, desvantagem e incapacidade</u>	21
1.2	O que é Reabilitação?	22
1.2.1	<u>Equipe Multidisciplinar</u>	25
1.2.2	<u>Humanização Hospitalar</u>	26
1.2.3	<u>Um hospital diferente</u>	27
2	O ENSINO DA ARTE NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA	30
2.1	Os Afetos	30
2.2	Imagens Expressivas	31
2.3	Janelas abertas	32
2.4	Frida Kahlo	35
2.4.1	<u>Vida e doença</u>	37
2.4.2	<u>Frida Kahlo e a pintura</u>	38
2.5	Linguagem Visual e Materialidades	40
3	A ARTE NA REDE SARAH	43
3.1	Um Ateliê dentro do hospital	44
3.2	O cotidiano no Hospital: admissão, atendimento e alta	46
3.2.1	<u>Triagem</u>	47
3.3	Potencial Criador	58
3.3.1	<u>Como tornar o Potencial Criador em ato?</u>	60

3.3.1.2	O uso das adaptações	64
3.4	O Ateliê Digital	70
4	A PINTURA COMO POSSIBILIDADE DE RESSIGNIFICAÇÃO DA DOR	72
4.1	Dor	72
4.2	Imagens da Dor e Esperança	74
4.2.1	<u>A Pintura</u>	76
4.2.1.1	A pintura como um novo cotidiano	80
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
	REFERÊNCIAS	86
	ANEXO - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	91

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa, de caráter qualitativo, exploratória (estudo de caso) e pesquisa-ação, foi concebida a partir do conhecimento das áreas de arte e saúde cuja proposta é a contribuição para estas áreas a partir do cruzamento entre a prática e a teoria. O trabalho de arte reabilitação que é desenvolvido no centro destinado à reabilitação de pessoas com doenças neurológicas, Rede SARAH Hospitais de Reabilitação, unidade Rio de Janeiro, foi o foco deste estudo.

Serão levantadas questões relacionadas ao processo de reabilitação dos pacientes mediante a orientação de uma equipe multidisciplinar, na qual o professor de arte está inserido.

As reflexões e as questões que emergem no texto partiram da observação sobre a minha prática cotidiana profissional como professora de arte da Rede Sarah-Rio de Janeiro, por aproximadamente cinco anos. Esta coleta de dados foi realizada por meio de questionários, entrevistas e reflexões obtidas em conversas com dois grupos distintos: no primeiro grupo, os profissionais da Equipe Multidisciplinar de Reabilitação do Hospital citado, e no segundo grupo, os pacientes adultos com patologias variadas atendidas nesta instituição que somam um total de 22 indivíduos. O único critério utilizado para selecionar os pacientes foi o envolvimento afetivo com a produção poética por meio da linguagem visual que o paciente estabeleceu após ter iniciado as aulas de arte no Ateliê Poético do Hospital citado durante o seu programa de reabilitação. Foram utilizados nomes fictícios para identificá-los. Foram analisadas também 54 fichas dos pacientes a fim de identificar o motivo pelo qual o paciente foi indicado para ser acompanhado pela equipe de artes.

A motivação para realizar esta pesquisa surgiu a partir da percepção dos profissionais da equipe de reabilitação e dos próprios pacientes envolvidos nas atividades de artes em relação à mudança de comportamento promovida pela produção poética dos pacientes durante e após o seu programa de reabilitação; e pela percepção da escassez de produção acadêmica sobre o assunto, o que conseqüentemente gera a falta de reflexão sobre a prática do professor de arte neste contexto.

O material institucional utilizado para a pesquisa incluiu, além dos já citados acima, fotografias das adaptações fabricadas pelo setor de bioengenharia; fotografias das produções poéticas dos pacientes; Fotografias do Ateliê Poético do Sarah-Rio; Fotografias dos pacientes durante as atividades de arte; e informações relevantes sobre os pacientes retiradas do Prontuário Eletrônico.

O texto está em primeira pessoa nos trechos que apresento ao leitor a minha experiência pessoal, e apesar de não parecer didático ou estético, os depoimentos dos pacientes e as situações cotidianas descritas permeiam o texto de conhecimento teórico e filosófico, na tentativa de propor um diálogo entre a prática e a teoria.

O paciente em reabilitação vive um processo pessoal e único, marcado por momentos de descobertas, frustrações e conquistas. Uma equipe integrada e multidisciplinar de reabilitação torna-se um facilitador neste contexto, já que os conhecimentos específicos de cada área são facilitadores na reconstrução do seu cotidiano.

O professor de arte, durante o programa de reabilitação, tem a possibilidade de atuar de diversas maneiras e de contribuir com a equipe e com o paciente. O ato criativo ao ser estimulado nos atendimentos com a equipe de artes, possibilita uma nova ordenação da realidade, e é marcado por uma conduta intencional do paciente, pois é movido pelo desejo, tornando-o portanto, o agente de seu próprio processo.

Neste contexto, o fazer poético se revela como uma forma de recuperar a tensão por meio da criação, favorecendo o crescimento do sujeito, em meio a tantos conflitos, e contribuindo como fonte de autoconhecimento e intensificação do viver.

O depoimento a seguir extraído do livro autobiográfico *Vida que Brota da Vida*, de autoria de um paciente da Rede Sarah-Rio de Janeiro, sintetiza o resultado do trabalho desenvolvido pelo professor de arte e a equipe multidisciplinar durante o programa de reabilitação vivenciado por ele:

A pintura é uma atividade lúdica que ameniza o sedentarismo, o tédio e o desgaste psicológico que muitos deficientes apresentam e ainda torna-se fonte de renda para alguns[...] Iniciei o trabalho sem qualquer expectativa, mas encarando como um desafio. Seria a primeira vez que reproduziria uma paisagem com aquarela, e para dificultar, com um pincel preso à órtese da

mão esquerda. Ele foi sendo construído carinhosamente ao longo de algumas sessões e com a orientação da professora, cujo papel é fundamental. [...] É importante estarmos abertos para experimentar o desconhecido. Uma nova experiência está associada a um novo prazer e é outra oportunidade de superação. Cada obstáculo superado é uma vitória que obtemos que restabelece o ânimo e minimiza o estresse e a monotonia dos dias. Além de se superar, o portador de necessidade especial tem a chance de demonstrar à sociedade sua real potencialidade. [...] O que fiz serviu para preencher meu tempo, combater o tédio e foi importante para despertar em mim emoções, sonhos e esperança. (ABREU, 2012, p. 61)

Os atendimentos que realizo no Ateliê Poético do Hospital de Reabilitação Sarah-Rio de Janeiro, motivam a expressão visual nas técnicas artísticas tradicionais tais como o desenho, a pintura, a escultura, e as criações que envolvem outros materiais, como por exemplo a arte digital que utiliza o computador e softwares para edição e criação de imagens como sua principal ferramenta para a criação artística. A grande variedade de técnicas artísticas utilizadas visam facilitar ao paciente a sua máxima expressão e a consciência de sua potência pessoal, marcada por novos aprendizados que são obtidos por experiências diversas, os quais o ajudarão a elaborar o seu processo de reabilitação. Este espaço destinado à criação e aprendizagem, o Ateliê, se configura num lugar de afetos, e acaba por oferecer e possibilitar a criação de vínculos entre os pacientes e profissionais, favorecendo a troca de experiências práticas e afetivas.

1 REABILITAÇÃO E DEFICIÊNCIA

O cenário desta pesquisa é o Hospital da Rede Sarah-Rio de Janeiro, situado na Zona Oeste da cidade carioca. Ele faz parte de uma Rede de Hospitais de Reabilitação, a Rede Sarah, e destina-se à prestação gratuita de serviços especializados nas áreas de neuroreabilitação indiscriminadamente a todos os níveis da população. A Associação das Pioneiras Sociais (APS) - entidade de serviço social autônomo, de direito privado e sem fins lucrativos - é a Instituição gestora da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. A Associação foi criada pela Lei nº 8.246, de 22 de outubro de 1991, com o objetivo de retornar o imposto pago por qualquer cidadão, na forma de prestação de assistência médica qualificada e gratuita, formação e qualificação de profissionais de saúde, e desenvolvimento de pesquisa científica e de tecnologia.

Esta foi a primeira Instituição pública não-estatal brasileira. A administração da Rede Sarah é feita por um contrato de gestão com a União Federal e tem objetivos, metas e prazos a cumprir. Por estas características, a Rede Sarah se diferencia em muitos aspectos dos hospitais convencionais brasileiros que são subordinados ao Sistema Único de Saúde (SUS), desde as instalações até o cuidado humanizado destinado aos pacientes. Os princípios desta rede de hospitais são (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2013):

Criar uma rede de neuroreabilitação que entenda o ser humano como sujeito da ação e não como objeto sobre o qual se aplicam técnicas.

Trabalhar para que cada pessoa seja tratada com base no seu potencial e não nas suas dificuldades.

Vivenciar o trabalho multidisciplinar em saúde como um conjunto de conhecimentos, técnicas e atitudes unificadas, destinadas a gerar um processo de reabilitação humanístico.

Transformar cada pessoa em agente de sua própria saúde.

Atuar na sociedade para prevenir a incapacidade, combatendo, ao mesmo tempo, preconceitos quanto às limitações e diferenças, pois o que caracteriza a vida é a infinita variação da forma que, no tempo, muda.

Valorizar a iniciativa inovadora e a troca de experiências, no ensino e na pesquisa, estimulando a criatividade de pessoas e grupos, gerando conhecimento.

Melhorar a qualidade dos serviços prestados a um número cada vez maior de cidadãos, por meio da eficiente aplicação dos recursos e da continuada qualificação dos seus recursos humanos.

Restituir ao cidadão brasileiro, com serviços qualificados de saúde e de reabilitação, os impostos que por ele foram pagos.

Viver para a saúde e não sobreviver da doença.

A Rede Sarah está presente nas cidades de Brasília, Rio de Janeiro, Belém, Belo Horizonte, Fortaleza, Macapá, Salvador e São Luís. Apenas a Região Sul ainda não se beneficia dos atendimentos desta rede de Hospitais. O atendimento humanizado é uma característica comum a todas unidades hospitalares, mas cada unidade hospitalar possui suas características próprias, de acordo com a região brasileira em que está inserida. O início da Rede foi em Brasília no ano de 1960 com a criação do Centro de Reabilitação Sarah Kubitschek destinado à reabilitação pediátrica. Atualmente esta cidade possui duas unidades hospitalares, uma no centro da cidade e outra no Lago Norte. O Sarah-Rio é a unidade hospitalar mais nova da Rede. Ele foi inaugurado em maio de 2009 para ampliar os serviços prestados pelo Hospital de Reabilitação Sarah-Ilha, que desde 2002 prestava serviços destinados somente à reabilitação infantil.

As principais patologias atendidas na Rede Sarah-Rio de Janeiro são a lesão medular traumática e a não traumática; a lesão cerebral decorrente de traumatismo crânio encefálico e acidente vascular cerebral, a doença de Parkinson, as demências, as miopatias, a paralisia cerebral, entre tantas outras doenças raras que afetam o indivíduo e que será preciso realizar pesquisas a fim de compreendê-las. Os atendimentos são destinados a crianças e adultos em regime ambulatorial.

1.1 Estigma e Deficiência

O estigma da deficiência pode ser interpretado também pela análise das palavras *deficiência* e *deficiente*. Ao longo da história vemos muitos exemplos de desvalorização do corpo que foge às normas instituídas socialmente. Vejamos o significado das palavras *deficiência* e *deficiente* expressas no dicionário da língua portuguesa:

Deficiência. [Do lat. *deficientia*.] *S.f.* **1.** Falta, falha, carência. **2.** Imperfeição, defeito. **3.** *Med.* Insuficiência (3). **4.** *Geom. Anal.* Gênero (10). **Deficiente.** [Do lat. *Deficiente*.] **Adj. 2 g. 1.** Em que há deficiência; falho, imperfeito [...]. **S. 2. g 2.** pessoa que apresenta deficiência física ou psíquica. (FERREIRA. 1999, p.614)

As definições acima, podem ser inadequadas para fazer referência a uma pessoa. Os termos imperfeição, defeito, falha e falta se adequam melhor a produtos

que são feitos em série. A deficiência, assim como tantas outras características pessoais, é consequência da diversidade humana e se expressa em grande número na contemporaneidade. Todos somos pertencentes ao gênero humano, e segundo Lévinas:

O indivíduo humano poderia, em primeiro lugar, ser pensado num quadro formal de sua pertença a um gênero – ao gênero humano. Ele é parte de um todo, dividindo-se em espécies e culminando na unidade indivisa, na identidade logicamente última do Indivíduo situado entre os dados empíricos e conhecível por signos determinados do espaço e do tempo em que esta unidade se põe como “ente”, na sua particularidade, sendo que, segundo Aristóteles, “só ela existe” para além da existência ideal ou abstrata dos gêneros. (LÉVINAS,2010, p.215)

O reconhecimento da particularidade do ser humano pode favorecer o enfrentamento social da condição de deficiência, afastando portanto o olhar estigmatizado sobre estas pessoas. Desta forma, assim como os óculos são utilizados para auxiliar a visão de algumas pessoas, a cadeira de rodas (talvez o maior ícone da deficiência), é usada para auxiliar na locomoção. Os dois objetos, óculos e cadeira de rodas, favorecem o ser humano em sua vida cotidiana.

As pessoas com deficiência possuem uma identidade social depreciada e marcada pelo estigma que, segundo Goffman, pode dificultar a pessoa de assumir sua identidade social real:

Todo indivíduo possui uma *identidade social virtual*, que corresponde à nossa expectativa diante de cada pessoa, o modo como ela “deveria ser”. Porém quando a *identidade social real*, que corresponde à categoria e os atributos que o indivíduo, na realidade, prova possuir, não correspondem às expectativas sociais, o indivíduo torna-se um membro social estigmatizado. Este estigma, na maioria das vezes, afasta a possibilidade deste indivíduo mostrar outras capacidades de sua identidade social real. (GOFFMAN,1988, p. 35)

O estigma que gera o preconceito refere-se ao descrédito social que uma pessoa carrega por ter atributos estigmatizantes para a sociedade a qual ela faz parte. Em nossa sociedade, a deficiência é um destes atributos estigmatizantes, assim como a condição de ex-presidiário, etnia, orientação sexual e etc. A afirmação de Goffman promove a reflexão sobre o preconceito que as pessoas com deficiência sofrem diariamente, não só no contato social, como também nas inúmeras situações cotidianas não inclusivas.

1.1.1 A deficiência ao longo da história

Segundo Pereira (2008) cada cultura e época estabeleceu um sentido para a deficiência, e de acordo com suas crenças e mitos, tentavam explicar a causa da deficiência, suas consequências e tratamentos. As atitudes neste contexto vão desde a segregação social à eliminação sumária, divinização, acolhimento ou indiferença. Há relatos entre os povos antigos nômades sobre a prática do abandono de pessoas com deficiência, por tornar-se um empecilho para o grupo em seus constantes deslocamentos e por não poder colaborar com os demais.

Já na Antiguidade, na Grécia Antiga, crianças que nasciam com alguma deformidade eram eliminadas por serem consideradas subumanas. Os gregos criaram o termo estigma para os sinais corporais que procuravam evidenciar algo de extraordinário ou depreciativo sobre o status moral de uma pessoa. Eles eram feitos com corte ou fogo para designar, por exemplo, o status de um escravo. Os valores culturais gregos por perfeição e estética do corpo, assim como a valorização de habilidades físicas para fins atléticos e bélicos, faziam da eliminação sumária uma ação corriqueira.

Na Era Cristã, o termo estigma foi acrescentado para designar os sinais corporais de graça divina que estavam relacionados ao pecado e atitudes de acolhimento passaram a substituir, gradativamente, as eliminações sumárias.

Durante a Idade Média, estigmas eram considerados como algo divino ou demoníaco, e o tratamento a estas pessoas variavam de acordo com a concepção da questão. Durante a Inquisição, no século XIII, muitas crianças e suas respectivas mães foram levadas à fogueira em função da crença de que a deficiência do bebê era o resultado da união entre a mulher e o demônio. Ainda na Idade Média, pessoas com deficiência passaram a ser consideradas como filhas de Deus e possuidoras de uma alma. Gradativamente, os maus tratos, as torturas e o abandono passaram a ser substituídos pelo acolhimento em instituições de caridade; essas pessoas ganharam o direito à vida, mas ainda continuaram a ser consideradas sinônimos de pecado. Esta mudança de conduta foi influenciada pela Igreja em função de mutilações e lesões decorrentes das Cruzadas. Apesar destas mudanças, as atitudes em relação às pessoas com deficiência continuaram a oscilar entre eliminação, segregação e acolhimento.

A partir do século XV, devido ao desenvolvimento do capitalismo, a visão sobre as pessoas com deficiência foi vinculada ao sistema econômico que avaliava as pessoas por sua capacidade produtiva, e, gradativamente, no século XVI, ela foi deixando de ter explicações sobrenaturais e se tornou objeto da medicina que passou a considerar a deficiência como uma disfunção, desvio e anormalidade.

Entre os séculos XVII e XVIII, em vários países da Europa, os “pobres necessitados” foram levados a instituições de proteção e caridade gerando a exclusão e segregação social semelhante à dos leprosários da Idade Média. Não havia distinções de tratamento e eram considerados “pobres”, todas as pessoas que eram indesejáveis no convívio social. Dentre elas, estavam as pessoas com deficiência, os idosos, os órfãos, as viúvas, enfim, todos que eram considerados dependentes da caridade. Este período foi crucial para a formação discursiva sobre invalidez, incapacidade e, conseqüentemente, inferioridade das pessoas em questão.

Com a Revolução Industrial, ainda no século XVIII, a produtividade passou a ser um atributo valioso, pois esta era considerada essencial para o crescimento das indústrias e do capital. O poder sobre a vida foi exercido pelos procedimentos disciplinares a fim de extrair do corpo toda sua força útil e impor uma docilidade. O reconhecimento e a valorização social passaram a ser medido pela capacidade de produção reforçando o estigma atribuído à invalidez. Nesta época surgiu um grande número de pessoas com deficiência devido às condições de trabalho oferecidas pelas indústrias que acarretavam acidentes; e também às guerras, que conseqüentemente, em meio aos sobreviventes, estavam os mutilados. É nesta época que surge também o sistema de reabilitação como uma variação das instituições de proteção e caridade. A medicina começa a intervir, porém, suas tentativas buscavam possibilitar que a pessoa com deficiência vivesse como uma pessoa sem deficiência, negligenciando, portanto, as suas características pessoais.

Ainda neste século, a educação especial começa a surgir, mas apenas no século XIX é que se observa uma atitude de responsabilidade pública para a questão. Sobretudo essas instituições mantinham o caráter de exclusão, pois se configuravam num ambiente demasiadamente protetor, tornando, muitos dos alunos que lá residiam, dependentes por toda a vida.

No Brasil, na cidade do Rio de Janeiro, foi criado o Imperial Instituto dos meninos cegos, em 1854, por um decreto do imperador D. Pedro II, hoje conhecido como Instituto Benjamin Constant. Três anos depois, foi a criação do Imperial Instituto de Surdos-Mudos, também na cidade do Rio de Janeiro, hoje conhecido como Instituto Nacional de Educação de Surdos. Outra forma de segregação foi a criação das classes especiais nas escolas públicas.

Somente o século XX, principalmente na sua segunda metade, trouxe mudanças e foi considerado o século da integração, pois os segmentos sociais foram conclamados a esta ação. O turismo, o esporte, o lazer e o trabalho passaram a ser potenciais fontes de integração das pessoas com deficiência. Houve a influência também da ONU que, em 1983, decretou a “Década das Pessoas Portadoras de Deficiência”, elaborando um documento intitulado de “Programa de Ações Mundiais para as Pessoas Portadoras de Deficiência” com o objetivo de unificar as ações que seriam implementadas internacionalmente. No Brasil, a partir de 1979, uma mobilização nacional levou à criação, pelas próprias pessoas com deficiência, de várias entidades com reconhecimento político que atuaram na integração destas pessoas em todos os segmentos sociais:

Em um período de vinte anos, a deficiência, escondida e segregada durante tantos séculos, ganhou visibilidade social no Brasil. As pessoas com deficiência conquistaram um espaço antes inexistente na sociedade, na legislação, no espaço público, no mercado de trabalho e na mídia. (Pereira, 2008,p.34)

No entanto, mesmo diante desses acontecimentos, a exclusão e o preconceito ainda fazem parte da vida das pessoas com deficiência. O estigma construído socialmente ao longo dos séculos ainda está latente nas relações sociais de toda ordem:

A imagem social da pessoa com deficiência, assim como a sua autoimagem e todo preconceito e discriminação que ela sofre e que sente em relação aos seus iguais e diferentes, em nada se alteram com um decreto político ou com uma mobilização nacional. Esses aspectos são da ordem da cultura, pode-se dizer da ordem da “cultura da deficiência”, incluindo aí a condição de diferente, incapaz, inválido, inferior, primeiramente imposta, e, posteriormente, assimilada pela própria pessoa com deficiência. (Pereira, 2008, p.34)

Os estigmas são variados e vivenciados pelos sujeitos sociais que, de alguma forma, apresentam um atributo fora da norma instituída. Mesmo que esta

norma não represente a maioria, ela representa o pensamento dominante. Segundo Goffman, há três tipos de estigma:

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem contaminar por igual todos os membros de uma família. Em todos esses exemplos de estigma, entretanto, inclusive aqueles que os gregos tinham em mente, encontram-se as mesmas características sociológicas: um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social quotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. (GOFFMAN, 2004, p.7)

Todos estes estigmas resultam na classificação da pessoa afastando a possibilidade dela demonstrar seus atributos reais e prejudicam as relações sociais cotidianas. A deficiência, portanto, vem como um passaporte a situações de preconceito e discriminações. Seu estigma carrega algumas crenças de incapacidade intelectual, castigo, desvantagem social, improdutividade, entre outras. Não são raros os depoimentos de pessoas com deficiência sobre situações constrangedoras vivenciadas, como por exemplo: receber esmola na rua, ser ignorado socialmente, ser desrespeitado no transporte público e no direito de estacionar em vagas adequadas e etc.

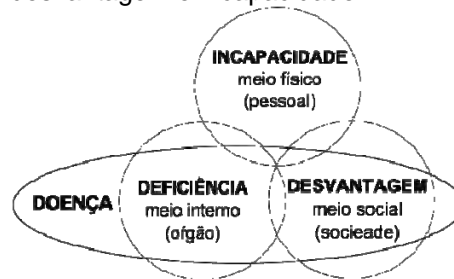
1.1.2 Doença, deficiência, desvantagem e incapacidade

As deficiências se dividem em motoras, sensoriais e cognitivas. Uma pessoa pode ter múltiplas deficiências ou apenas um tipo. De acordo com o Censo de 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, o quantitativo de pessoas com deficiência motora no Brasil é de 13 milhões, o que corresponde a quase 7% da população brasileira, tornando-se um problema social, pois, na vida cotidiana, a condição da deficiência é agravada pela *desvantagem* que é de ordem social. A Organização Mundial de Saúde publicou em 1989 o *Manual de classificação das consequências das doenças*. Este manual muda o conceito de deficiência, pois distingue doença de deficiência. A segunda mudança foi a divisão do conceito de deficiência em três sub conceitos: deficiência, incapacidade e

desvantagem. Segundo Amiralian, o diagrama abaixo demonstra a relação destes conceitos:

Pelo diagrama, pode-se inferir que a doença ocorre sem grandes implicações e que a incapacidade e a desvantagem podem ocorrer mesmo na ausência de uma doença. Há possibilidade de interrupção da sequência em qualquer estágio: uma pessoa pode ter uma deficiência sem incapacidade, uma incapacidade sem desvantagem ou uma desvantagem sem incapacidade ou deficiência. Pode ocorrer uma deficiência associada com incapacidade e desvantagem, comprometendo todos os níveis de manifestação, ou apenas com incapacidade, quando a desvantagem social foi compensada. (AMIRALIAN, 2000, p.101)

Figura 1 - Interação e interseção entre os conceitos: doença, deficiência, desvantagem e incapacidade



Fonte: Amiralian, 2000, p.101

A partir do que foi descrito acima, podemos concluir que o processo de reabilitação pode ser dificultado em alguns casos, pois a realidade social externa fora dos muros da instituição, para onde o “reabilitando” se dirige, vai fazer com que ele volte ao estágio em que se encontrava antes de ingressar no centro (RIBAS,1994, p.47). Portanto, neste processo, o centro de reabilitação assume o caráter de um mundo artificial e a reabilitação torna-se um processo dinâmico e modelável, de acordo com a realidade social do paciente.

1.2 O que é Reabilitação?

Envelhecer e morrer são fatos indiscutíveis em todas as culturas, e são eventos previstos para qualquer vivente. Cada cultura se relaciona com estes fatos de uma forma. Se a morte para alguns é algo assombroso, em outra cultura, o mesmo evento recebe o significado de libertação. Já os acidentes e as doenças, que apesar de também serem fatos recorrentes em todas as culturas, não costumam

participar da expectativa dos seres humanos por não se configurarem em fatos indiscutíveis.

Em algumas épocas, acidentes e doenças que hoje são recorrentes eram causa de mortalidade. No entanto, com avanço da medicina, estes mesmos acidentes e doenças tornaram-se eventos contornáveis. Até a década de 40, por exemplo, aqueles que sofriam uma lesão medular faleciam pouco tempo depois, devido principalmente às infecções do trato urinário. A sobrevivência estimada naquela época era de aproximadamente dois anos. Nos vinte anos que se seguiram após o fim da I Guerra Mundial, a maioria dos óbitos ocorridos entre os pacientes com lesão medular ainda devia-se a infecções do trato urinário e úlceras de decúbito. A falta de cuidados de prevenção e controle dessas complicações eram responsáveis por oitenta por cento das mortes (FREED in KOTTKE, LEHMAN, 1994). Hoje, com as mudanças na conduta desde a fase do atendimento emergencial até a fase da reabilitação, a taxa de mortalidade por lesão medular é bem inferior, mas ainda chega a cinco por cento.

O processo de reabilitação envolve a quebra de paradigmas e o enfrentamento de novas situações cotidianas, que inicialmente não estão previstas na expectativa de vida de uma pessoa. Cada um cria pra si um sentido para viver e desenvolve seus próprios valores de acordo com as próprias experiências e com a cultura que está inserido. São eles que regem as condutas cotidianas e também os desejos futuros. Sob o peso da lei de causa e efeito, costuma-se tomar certas atitudes a fim de colher os benefícios posteriormente. Esta lógica nos move para o aprendizado, para as relações e para as ações a fim de se alcançar o futuro desejado, e afeta o sujeito ao fortalecer a sua motivação pessoal.

No processo de reabilitação o paciente se conscientiza sobre o prognóstico de sua saúde, e em alguns casos, as sequelas decorrentes de uma lesão ou doença são graves e modificam a vida do paciente em muitos aspectos, podendo inclusive trazer-lhe a condição de dependência. O suporte psicológico e as novas aprendizagens são benéficos neste processo.

O conceito de reabilitação é amplo e varia de acordo com o seu enfoque. Vejamos abaixo, alguns conceitos de reabilitação retirados de literatura especializada:

O que diferencia (a reabilitação) da cura? A cura é o *restituto ad integrum*, a volta do ser ao normal, o retorno à condição que precedia a doença. A

reabilitação implica a necessidade de conviver com obstáculos muitas vezes incontornáveis ao longo do tempo[...] É o objetivo da função e não o modo como esta é alcançada que o médico deve ter em mente, pois reabilitados ou habilitados desencadeiam estratégias diferentes para alcançar um objetivo. (CAMPOS DA PAZ, 2002, p.23 e 24)

A reabilitação é um processo que diz respeito ao desenvolvimento humano e às capacidades adaptativas nas diferentes fases da vida. Abrange os aspectos funcionais, psíquicos, educacionais, sociais e profissionais. (BRASIL, 2006, p.10)

A reabilitação não visa a cura do sujeito, mas a reorganização e a adaptação ao seu meio e ao seu modo de vida cotidiana. Reabilitar significa habilitar novamente a partir do potencial do paciente, e é este potencial que deve ser pesquisado e estimulado. Desta forma, o foco é deslocado das perdas para as possibilidades em busca da reaprendizagem que envolve novas possibilidades de executar a mesma função, porém de forma diferente. Por exemplo, se uma pessoa que sofreu uma lesão medular torna-se impossibilitada de escrever com sua mão dominante, uma das estratégias sugeridas é a troca da lateralidade. O potencial da mão não dominante poderá ser estimulado através do treino da escrita, da terapia ocupacional e do desenho, a fim de promover a reaprendizagem da escrita. Nestas atividades, profissionais com diferentes formações podem estar envolvidos, tais como o professor de arte, o pedagogo e o terapeuta ocupacional.

A teoria de Vygotsky apesar de enfatizar o desenvolvimento infantil, nos fornece a compreensão sobre as possibilidades individuais. Ele chama de *Zona de Desenvolvimento Proximal ou Potencial* (ZDP) e compreende o potencial para novas aprendizagens, por meio da execução de tarefas que a pessoa não conseguiria realizar sozinha naquele momento. Portanto, a mediação de um par mais capaz possibilita à pessoa alcançar o objetivo pretendido. A ZDP não é fixa e se modifica a cada aprendizagem. Por exemplo, uma criança de 6 anos que não consegue montar sozinha um quebra-cabeça com muitas peças, poderá montá-lo com a ajuda de um par mais capaz; Posteriormente, ao consolidar esta aprendizagem, conseguirá fazê-lo sem a ajuda de ninguém, tornando sua ZDP em *Zona de Desenvolvimento Real*. O papel do par mais capaz neste contexto será, então, o da mediação.

Ao deslocarmos a teoria de Vygotsky sobre a ZDP para o contexto da reabilitação, podemos considerar a equipe de reabilitação como o par mais capaz

desta relação, na qual ela realiza também o papel de mediação para uma reaprendizagem. Para tal, realiza-se a mediação pela busca e pela conquista de meios estratégicos para que o paciente reconheça e use o seu potencial em novas aprendizagens, visando enriquecer aspectos funcionais, psíquicos, educacionais, sociais e profissionais.

1.2.1 Equipe Multidisciplinar

A Equipe Multidisciplinar da qual participo é composta por profissionais das ciências de saúde, humanas e educação. A união de médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos, terapeutas ocupacionais e os professores (educação física, dança, artes) facilita e enriquece a elaboração e a execução dos objetivos propostos pela reabilitação.

A troca entre os profissionais é de suma importância para que o programa de reabilitação seja conduzido como um projeto comum a todos, com uma visão global sobre o paciente. As condutas de tratamento referentes a cada caso são decididas em conjunto, tanto entre os profissionais da equipe, quanto entre a equipe de reabilitação, paciente e sua família. Para cada paciente é proposta e construída uma meta, que estará sempre de acordo com suas possibilidades físicas e emocionais, sua condição financeira, sua estrutura familiar, seus potenciais cognitivo e psicológico, seus valores culturais, aspectos da sua personalidade e etc.

O programa de reabilitação oferecido pela Rede Sarah-Rio de Janeiro é composto por uma rotina de atividades educativas, novas aprendizagens e experiências, e exames, caso sejam necessários. Apesar da Reabilitação ser um processo constante e sem fim, o programa de reabilitação estabelece um prazo para seu término, de acordo com a previsão das metas alcançadas. Estas metas são revisadas e, se necessário, modificadas à medida que a vida segue em frente com suas transformações e oferece novos desafios e desejos como, por exemplo, a compra de um carro adaptado, o desenvolvimento de uma nova carreira profissional, a mudança de residência, a aquisição de uma nova cadeira de rodas e etc.

A autonomia e a independência são metas constantes na reabilitação. Uma pessoa pode ser dependente dos cuidados de outra, mas ser autônoma sobre as escolhas referentes à sua vida. Por exemplo, um paciente com tetraplegia traumática completa terá uma seqüela motora causada pela lesão medular, que

compromete a motricidade e a sensibilidade dos quatro membros⁵⁷. No entanto, esta seqüela não interfere em sua capacidade intelectual e em sua autonomia, pois a capacidade de planejar e tomar decisões estão preservados. Uma pessoa com tetraplegia provavelmente será dependente e necessitará de ajuda para realizar atividades cotidianas, como tomar banho, vestir-se e alimentar-se.

1.2.2 Humanização Hospitalar

A formação profissional em arte tradicionalmente envolve a vivência em ambientes e instituições culturais e educacionais, e raramente em ambientes de saúde, como hospitais e clínicas de saúde. No meu caso, foi em dezembro do ano de 2008, seis anos após ter concluído a graduação em artes, que entrei pela primeira vez numa instituição de saúde que se dedica à produção poética como estratégia para a reabilitação. Apesar de ser incomum o ensino da arte no nosso sistema de saúde, várias abordagens já foram feitas em nosso país desde a primeira metade do século passado, principalmente em hospitais psiquiátricos (MELO, 2001).

O hospital tal qual conhecemos hoje, começou a surgir no século XVIII para substituir os hospitais gerais que serviam de mecanismos de exclusão, ao invés de locais destinados ao tratamento dos doentes. As mudanças arquitetônicas e de funcionamento deste ambiente foram previstas a partir de estudos realizados na Europa que chamaram a atenção entre a relação do espaço hospitalar e as altas taxas de mortalidade e infecção. Desta forma, o novo modelo de hospital previa espaços arquitetônicos amplos com menor número de leitos e dedicados ao tratamento de uma única patologia. Surgem, portanto, no século XIX, os hospitais especializados e as técnicas de esterilização de todos os objetos utilizados no local, levando ao conceito hospitalar tal qual conhecemos hoje (SANTOS, 2004). Este ambiente asséptico, vem sendo humanizado, gradativamente; no entanto, devido às exigências de funcionamento interno, requer práticas como o uso da roupa hospitalar e regras de conduta no ambiente e de tratamento; Durante a internação hospitalar, é necessário que o paciente se distancie de seus hábitos cotidianos e, até mesmo, do seu meio social. É um momento de recolhimento que visa a restauração da saúde em busca de melhor qualidade de vida.

As unidades hospitalares da Rede Sarah foram desenvolvidas visando a humanização hospitalar no atendimento e no ambiente.

1.2.3 Um hospital diferente

A arquitetura hospitalar da Rede Sarah foi projetada pelo arquiteto João Filgueiras Lima, mais conhecido como Lelé, que, em parceria com o artista Athos Bulcão, fez uso de painéis de azulejos e espalhou móveis lúdicos e eficientes por todo o ambiente. Sua arquitetura é singular e integra a natureza, em meio a curvas, cores e transparências, sem deixar de cumprir todas as exigências arquitetônicas e estruturais de um edifício hospitalar. Nas paredes, encontramos imagens produzidas pelos próprios pacientes durante seus períodos de internação e tratamento. As instalações foram pensadas para receber e acolher.

Figura 2 - Área externa Rede Sarah- Rio de Janeiro



Fonte: Acervo institucional

Figura 3 - Área interna Rede Sarah – Rio de Janeiro



Fonte: Acervo institucional

A Unidade Hospitalar do Rio de Janeiro iniciou os atendimentos aos pacientes no mês de abril de 2009. Integrando o corpo de sua equipe profissional, ainda em treinamento estava Olívia Brandão e eu dando início à equipe de arte.

Esta unidade denominada como Sarah-Rio oferece apenas atendimentos ambulatoriais para crianças e adultos. Desta forma, os pacientes comparecem regularmente durante um determinado período para receber orientações educativas e vivenciar diferentes atividades. As equipes multidisciplinares do Sarah-Rio são compostas por médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, pedagogos, professores de educação física, professores de dança e professores de arte (visual), além de outros profissionais de diferentes áreas que colaboram com as equipes, como o nutricionista e o farmacêutico.

O programa de reabilitação visa o alcance da meta pessoal do paciente estabelecida de acordo com o seu potencial, integrando uma rotina de atendimentos com atividades e orientações em grupo ou individuais. O paciente tem a oportunidade de receber várias informações relativas à sua patologia e de vivenciar o seu corpo em diferentes atividades a fim de desenvolver as melhores estratégias

pessoais. Acho muito gratificante observar a transformação pessoal de vários pacientes a partir do processo de reabilitação. Fato que evidencia também a importância de oferecer ao paciente a oportunidade de ser o sujeito da ação, compartilhando com ele as informações e os aprendizados que o favorecem.

Além do tratamento, um centro de reabilitação oferece o contato entre os pacientes (e seus familiares). Esta troca é extremamente rica para eles, pois podem compartilhar os sucessos e os fracassos em estratégias pessoais, e informações importantes referentes à legislação, produtos, lazer, acessibilidade, transporte e etc.

O término do programa de reabilitação acontece quando a equipe, o paciente e seus familiares reconhecem que as metas pretendidas foram alcançadas, e que o paciente está capaz de transformar e retornar ao seu cotidiano. Este é um momento que geralmente desperta insegurança para o paciente, mas que é em favor da sua “não medicalização”, da sua autonomia e da sua responsabilidade sobre a própria saúde. No entanto, o paciente continua retornando ao hospital para revisões periódicas que visam acompanhar o seu quadro clínico e reconhecer o surgimento de novas demandas. Caso seja necessária, inicia-se uma nova etapa da reabilitação.

Vários pacientes retornam após o término do programa de reabilitação para integrar grupos que estimulam habilidades específicas, tais como as artes visuais, a dança, o esporte entre outros.

2 O ENSINO DA ARTE NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

Este capítulo aborda o ensino da arte voltado para a produção poética e a experiência estética, como uma possibilidade de trazer benefícios ao processo de reabilitação de pessoas com deficiência física. A reflexão mediante a descrição de situações cotidianas desta prática será desenvolvida apenas sob o meu contexto profissional como arte educadora na Rede Sarah-Rio, se restringindo, portanto, ao meu ponto de vista e à minha experiência em atender pacientes com sequelas que comprometem a habilidade motora, e sem comprometimento cognitivo grave.

Além disso, a construção do texto se deve também às contribuições de pacientes e profissionais da Rede Sarah-Rio que foram coletadas por meio de entrevistas, questionários e escritos; e às contribuições teóricas sobre filosofia, arte e saúde.

Outro objetivo deste capítulo visa apresentar as adaptações (Tecnologia Assistiva) utilizadas nos atendimentos de arte do hospital citado, a fim de favorecer a habilidade motora durante a produção poética na linguagem visual, possibilitando, portanto tornar o Potencial Criador (OSTROWER, 1987) em ato.

2.1 Os Afetos

A relação que existe entre a produção poética e a os afetos humanos foi observada durante a pesquisa sob o contexto da reabilitação. No meu cotidiano profissional percebo o surgimento de afetos motivacionais e que fortalecem a autoestima do paciente.

Segundo Spinoza (2011, p.98) os afetos são “*as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções.*” Relaciono o surgimento de afetos motivacionais no paciente a esta relação citada por Spinoza: o aumento da potência de agir do paciente. Seria então a criação poética uma alternativa para aumentar a potência de agir do paciente em seu processo de reabilitação? Será que esta *potência de agir aumentada* se generaliza em outros aspectos da vida?

Outra relação observada entre os afetos e a produção poética é a capacidade de expressão e a comunicação dos afetos humanos.

As emoções e os sentimentos se diferem em natureza. Segundo o neurocientista Antônio Damásio (2004), os sentimentos *“são a expressão do florescimento ou do sofrimento humano, na mente e no corpo [...] eles estão alinhados com a mente, enquanto a emoção e as várias reações com ela relacionadas estão alinhadas com o corpo”*.

O sentimento é resultado de estados emocionais. A emoção é a parte pública, pois é perceptível a partir das manifestações corpóreas (ex.: suor e batimento cardíaco) e o sentimento seria a parte privada, derivada de processos mentais. Ao se deparar com uma pessoa com medo, é possível perceber reações corporais características de tal emoção (Damásio), no entanto, quando este medo se torna um sentimento, dificilmente ele será identificado por um observador, mas poderá tornar-se sensível numa produção poética.

2.2 Imagens Expressivas

A arte é vivenciada de diferentes formas de acordo com a sua época e cultura, e em meio a tantas possibilidades, venho destacar a finalidade de comunicação e expressão, como uma forma de linguagem. Expressar e exprimir são atos que trazem para o exterior algo que é interno, e permite a expressão e comunicação de ideias e sentimentos, levando à criação de imagens, objetos, sons e movimentos. É uma forma de se inscrever no mundo.

A teoria da expressão consiste em ver na arte uma forma final das experiências, das atividades ou, em geral, das atitudes humanas. O que caracteriza a atitude expressiva é apresentar como fim aquilo que para outras atitudes vale como meio. Por exemplo, ver, que é um meio para orientar-se no mundo e para utilizar as coisas, torna-se um fim em arte, de tal modo, que o pintor outra coisa não quer senão ver e fazer ver. Por isso, também se diz que a expressão aclara e transporta para outro plano o mundo comum da vida: as emoções, as necessidades e também as ideias e os conceitos que dirigem a existência humana. (Abbagnano, 2007, p.432)

O pintor moderno Paul Klee afirmou que a arte não reproduz o visível, mas torna visível (CHIPP,1996), nos fazendo refletir sobre os conteúdos subjetivos

que emergem durante o fazer poético. Tais conteúdos encontram nas linguagens artísticas uma forma de expressão pelos sentidos:

Pensar diretamente em termos de cores, tons ou imagens é uma operação tecnicamente diferente de pensar em palavras (e) se todos os significados pudessem expressar-se adequadamente em palavras, as artes da pintura e da música não existiriam. (Dewey, 2010, p.167)

Os sentidos possibilitam a experimentação do mundo a partir do próprio corpo, e a visão, um destes sentidos, apesar de ser usada pragmaticamente na vida cotidiana para a orientação no espaço e para as medições, permite o despertar afetos durante a experiência estética.

O pintor brasileiro Carlos Vergara declara que a busca em seu trabalho artístico é *“excitar a mente através do olho, e que a função do artista é tornar o olho poético, é dar para o olhar a capacidade de ver poesia, de excitar a parte sutil da tua mente através do olhar”* (RIBEIRO, 2009). Nesta perspectiva, a arte permite ao espectador o distanciamento do olhar cotidiano, sensibilizando-o e revelando-o as várias camadas que o compõe.

2.3 Janelas abertas

A experiência estética é uma vivência difícil de conceituar, pois ela está diretamente relacionada aos sentidos e não à razão. Na tentativa de aproximar o leitor a esta experiência, usarei como recurso a análise da imagem acima, que foi criada pelo paciente Reinaldo no ano de 2010.

Quando ele chegou ao Ateliê, estava com 35 anos e havia menos de um ano que sofrera acidente de carro acarretando em uma lesão medular na região cervical, deixando como sequela a tetraplegia. Sua profissão é a odontologia, mas a tetraplegia impossibilitou-o de exercê-la, por exigir a sua habilidade manual.

O desenho e a pintura eram atividades que ele já realizava antes do acidente, mas na época que nos conhecemos havia um tempo que ele não desenhava, e segundo ele, não esperava que pudesse fazê-lo novamente. Ele estava muito focado na sua recuperação através de diversas terapias, o que ocupava praticamente todo o seu cotidiano.

Ele gosta de desenvolver aquarelas a partir de uma imagem/modelo. Na ocasião, pedi-lhe apenas que criasse uma imagem sem usar qualquer referência, a fim de não gerar muitas comparações entre o “antes e depois” da lesão medular, e conseqüentemente uma possível frustração ou desmotivação. Ele se surpreendeu com o resultado do desenho, e ao contrário do que foi exposto acima, Reinaldo ficou motivado e incorporou o desenho e a pintura novamente ao seu cotidiano.

A imagem que ele criou mostra um menino descalço que enxerga no quadro pendurado na parede uma janela aberta para o mundo, onde ele lançará sua gaivota de papel. É uma imagem poética que nos faz refletir sobre as janelas que são abertas durante a experiência estética, com o despertar para novas percepções sobre si e sobre o mundo. Ela ilustra o que chamamos de experiência estética, vivenciada pelo menino descalço como uma percepção além da materialidade. Seu olhar poético o permite imaginar o voo da gaivota através da pintura.

Figura 4 - Aquarela sobre papel, 2010



Fonte: Acervo institucional

Costumamos chamar de Quadro, o objeto sobre o qual é criada uma imagem por meio da técnica da pintura que utiliza o pincel e a tinta como ferramentas. O valor atribuído ao Quadro não é apenas o valor de um objeto, que no uso comum, se destina a ocupar o espaço em uma parede. A intenção de seu uso é direcionada à observação e conseqüentemente à abertura dos sentidos por meio da visão. Abre-se uma janela poética para transportar a mente, a um lugar ficcional. Segundo Amarante (2010), ao fruir uma obra de arte o espectador encontra um lugar

simbólico: “*um espaço flexível de negociação onde camadas de significação superponham-se agenciando forma, conceito e expressão*”.

A aquarela criada por Reinaldo mostra o relacionamento que o espectador estabelece com a obra, por meio da revelação de um *lugar* de possibilidades onde até mesmo uma gaivota de papel possa penetrar e voar. Este *lugar* de possibilidades não é definido pelo artista que o criou, mas por quem o observa. Portanto, apesar do artista ter uma intencionalidade ao criar a obra, diferentes experiências promovem na obra diferentes sentidos, em diferentes pessoas e de acordo com suas subjetividades. Quando há esta comunicação, a obra de arte cumpriu o seu papel de se destituir de uma materialidade em favor de uma significação para os sentidos.

O artista ao iniciar uma criação encontra-se diante de um problema, que aos poucos será resolvido mediante o relacionamento entre a sua subjetividade, o seu corpo, e a materialidade, no entanto mantendo um ato objetivo que envolve certo domínio da técnica e liberdade de experimentação. De acordo com Dewey é um processo de dar forma a uma substância:

Toda linguagem seja qual for o seu veículo, envolve o *que* é dito e a *maneira* como é dito, ou a substância e a forma. A grande pergunta no tocante a substância e a forma é: será que a matéria vem pronta primeiro, e a busca pela descoberta de uma forma em que encarná-la vem depois, ou será que todo o empenho criativo do artista é um esforço para dar forma a um material, a fim de que ele seja, na realidade, a substância autêntica de uma obra de arte? (DEWEY, 2010, p.216),

Cada artista escolhe um meio (veículo) para criar. Um artista escolhe se expressar pela pintura enquanto outro escolhe se expressar pela música, e ambos procuram linguagens efetivas para comunicar por meio dos sentidos. O conhecimento da técnica artística é desenvolvido mediante a experimentação e as tentativas de significação. O artista interfere e modifica a matéria em favor de uma significação e inicia-se um processo caracterizado pelo diálogo entre obra e artista, no qual os dois são responsáveis pela conformação do significado.

No contexto da reabilitação, esta relação entre substância, forma e criador, pode ser uma abertura e estímulo à auto percepção, ao pensamento crítico, à criatividade e à imaginação. É o corpo a ser experimentado e desvendado em busca de consciência sobre a sua capacidade e potencialidade.

2.4 Frida Kahlo

“Pés para que te quero se tenho asas para voar?”

Não é a intenção deste estudo aprofundar a obra e vida desta notável artista, mas citar a estratégia que ela adotou para viver criativa e produtivamente, mesmo mediante tanto sofrimento físico e afetivo; grandes períodos de imobilidade, solidão e dependência. Tal como Simas (2004) o fez, acredito no benefício em relacionar a obra de Frida Kahlo com o estudo presente, já que a maioria dos pacientes que atendo se aproximam dela nos sentimentos relacionados à pouca mobilidade e à dor física e emocional de um corpo ferido e/ou doente.

Podemos observar em sua obra os sentimentos (privados) que compartilhou por meio da pintura. Ela criou uma obra expressiva de seu universo subjetivo e particular, e tornou-os públicos.

Além do histórico de doenças e acidente, a vida de Frida Kahlo foi marcada por uma relação amorosa conflituosa com o seu companheiro e famoso pintor muralista, o mexicano Diego Rivera. Com palavras, ela expressa: *“Sofri dois graves acidentes em minha vida. Um em que fui abalroada por um bonde. O outro acidente é Diego.”* (KAHLO apud Herrera, 2011, p.136)

Segundo Herrera (2011), a intenção de Frida em suas pinturas era *“dar a conhecer sentimentos dolorosos”*. É difícil não ser tocado com certas imagens produzidas por Frida, pois ao compartilhar o seu sofrimento, a artista excita nossa mente e nos afeta com seus sentimentos dolorosos. Nos projetamos em seu próprio corpo pintado.

Figura 5 - Coluna partida, Frida Kahlo, 1944



Fonte: <http://www.fridakahlo.org>

A *coluna partida*, pintada em 1944, logo depois que ela havia sido submetida a uma cirurgia e estava confinada, como estivera em 1927, a um “aparato”. Aqui a impassibilidade resoluta de Frida cria uma tensão insuportável, um sentimento de paralisia. A angústia é intensificada por pregos enfiados em seu corpo nu. Uma fenda que lembra as fissuras por um terremoto rasga seu torso, cujas duas metades são mantidas unidas por um colete ortopédico de aço, um símbolo do aprisionamento da inválida. O corpo aberto alude à cirurgia e à sensação de Frida de quem, sem o colete de aço, ela literalmente se despedaçaria. (HERRERA, 2011, pág. 100 e 101)

2.4.1 Vida e doença

Frida Kahlo nasceu em 6 de julho de 1907 na cidade mexicana Coyoacán. A doença marca a sua vida desde a infância, quando aos seis anos de idade contraiu poliomielite. Devido ao tratamento, ficou confinada em casa por nove meses, fato que a distanciou de sua vida cotidiana e do convívio com outras crianças. Como sequela, a poliomielite lhe trouxe a atrofia da perna direita e o preconceito das outras crianças, sendo chamada na escola por *Frida Perna de Pau*. Para esconder tal característica, ela usava várias meias para engrossar a panturrilha mais fina, sapatos com salto alto embutido (para compensar o desnível entre as duas pernas), e calças compridas.

Apesar da Poliomielite marcar a início da vida de Frida com consequências negativas, o seu maior sofrimento se deve ao acidente que sofreu em 17 de setembro de 1925. O ônibus que a levava colidiu com um bonde. Nesta época estes acidentes eram comuns, já que o automóvel coletivo era novidade e os motoristas não eram experientes. Foi um acidente muito grave que levou várias pessoas a morte. Frida não morreu, mas sua saúde ficou muito prejudicada a ponto dos médicos descreditarem em sua sobrevivência. Ela teve diversas fraturas: a coluna foi quebrada em três lugares na região lombar; fraturou também a clavícula; a terceira e a quarta vértebras; o pé direito (o atrofiado) foi esmagado e teve onze fraturas; sofreu luxação do cotovelo esquerdo; a pélvis se quebrou em três lugares; e para terminar uma barra de aço (corrimão do veículo) entrou pelo quadril esquerdo e saiu pela vagina.

Este acidente foi uma catástrofe que marcou a trajetória de Frida Kahlo, levando-a ao sofrimento da dor, à incapacidade de ter filhos, à amputação de sua perna direita e finalmente à morte precoce aos 47 anos, devido a embolia pulmonar, ou segundo alguns relatos, ao autoextermínio. A pintura possibilitou que Frida produzisse e se reescrevesse. As últimas palavras em seu diário dizem: *“Espero a partida com alegria - e espero nunca mais voltar”*. (KAHLO apud Herrera, 2011).

Frida passou longos períodos de sua vida imobilizada com coletes de gesso e “aparatos” no leito de sua cama. Após o acidente ficou internada e imobilizada no por 1 mês, e depois de sua alta hospitalar, foi para casa ainda imobilizada. Apesar de retornar ao aconchego da família, foi um momento de muita solidão, pois quando estava no hospital recebia a visita de muitos amigos, mas como

sua casa era distante do centro (onde ficava o hospital e a sua escola), as visitas se tornaram cada vez mais raras. Frida levou quase dois anos para se recuperar a ponto de retornar a sua vida ativa.

2.4.2 Frida Kahlo e a pintura

“Eu pinto a mim mesma porque estou sempre sozinha[.]porque sou o assunto que conheço melhor” (KAHLO apud Herrera, 2011, p.98). O vazio que surgiu nos longos períodos de solidão, de dor e de dependência foi preenchido, aparentemente, pela pintura. Restrita em seu leito começou a pintar para combater o tédio. Talvez se Frida não tivesse passado por este momento, ela nunca despertasse esta habilidade, pois sua intenção era estudar medicina.

Eu nunca pensei em pintura até 1926, quando fiquei de cama por causa de um acidente automobilístico. Eu estava morrendo de tédio na cama, com um colete de gesso (tive uma fratura na coluna e em diversas outras partes do corpo), então decidi fazer alguma coisa.” (KAHLO apud Herrera, 2011, p.86)

A sua estratégia em combater o tédio por meio da pintura lhe trouxe novas possibilidades de trabalho e vida. Da mesma forma, o tédio foi combatido por meio da pintura por um dos pacientes que atendi: *“O que fiz (pintura) serviu para preencher meu tempo, combater o tédio e foi importante para despertar em mim emoções, sonhos e esperança.”* (ABREU, 2012, p. 61)

O ato de pintar permite o trânsito em diferentes lugares por meio da imaginação. No caso de Frida, se sua condição clínica restringia seus movimentos e lhe trazia o tédio, por outro lado, a sua imaginação a levava para onde ela desejasse. A imaginação e a criação pode ter sido para ela o movimento que faltou em seu corpo.

Desde aquela época (do acidente) a minha obsessão era começar de novo, pintando coisas simplesmente como eu as via com os meus próprios olhos e nada mais... Assim, quando o acidente mudou o meu caminho, muitas coisas me impediram de realizar os desejos que todo mundo considera normais, e pra mim nada pareceu mais normal do que pintar o que não havia sido realizado. (KAHLO apud Herrera. 2011, p.98)

Sobre este aspecto, o paciente João, relatou em seu depoimento a existência deste mundo da imaginação e do sonho:

O Ateliê serve como uma forma de transportar o paciente para outro mundo que não seja o real, um mundo onde só existe a arte que lhe dá mais

disposição, e que faz esquecer os problemas físicos por alguns momentos. O Ateliê também ajuda a tirar a solidão do cotidiano. (em Setembro de 2013)

Não é só a pintura, mas o sonhar que envolve a pintura, a imaginação. Você começa a imaginar ... Por exemplo, eu vou pintar a Igreja da Penha, aí eu começo a imaginar como vai ser esta pintura, e é neste momento que eu tiro o foco da dor e começo a imaginar. (em Fevereiro de 2013)

A arte pode ser uma forma de movimento, de realização e de possibilidade. O sonho ou o mundo da imaginação (este lugar onde tudo é possível) traz a satisfação para quem o visita. Seja para realizar desejos, ou mesmo para descobrir novas possibilidades, a imaginação desempenha um papel importante para o corpo imobilizado: *“Frida se reinventava. Ela criou uma persona capaz de se deslocar e aprontar travessuras com a imaginação, e não com as pernas.”* (HERRERA, 2011,p.98)

Outro ponto importante na história de Frida é o uso da *Tecnologia Assistiva*, o qual será aprofundado mais adiante sob o contexto da reabilitação. No entanto, cabe aqui, citar tal uso pela pintora:

“Minha mãe pediu a um carpinteiro que construísse um cavalete, se é que dá para chamar de cavalete o aparato especial que podia ser acoplado à minha cama, porque o colete de gesso me impedia de me sentar. E foi assim que comecei a pintar.” (KAHLO apud Herrera, 2011, p.86)

O depoimento de Frida aponta a importância do apoio da família (ou de terceiros) na reabilitação em situações de dependência e imobilidade. Não basta a motivação para realizar, mas também as condições necessárias para a realização. Percebendo que Frida não podia ficar sentada para pintar, sua mãe criou as condições necessárias para que ela o fizesse deitada. Segundo a artista, foi desta forma que ela começou a pintar. Apesar da sua motivação, ela não teria conseguido realizá-la sem a ajuda de outras pessoas.

Figura 6 - Frida pintando deitada na cama



Fonte: <http://bleckim.com/site/frida>

Apesar do sofrimento físico e emocional, e de momentos de dependência, a artista viveu com autonomia e buscava a qualidade de vida: *“Já que cada um de nós carrega o fardo do próprio destino, devemos torna-lo mais leve.”* (KAHLO apud Herrera, 2011, p.97)

2.5 Linguagem Visual e Materialidades

A fala, a escrita e a leitura são fundamentais para a comunicação de conteúdos expressivos. Mas existem outras formas de comunicação que se ordenam dentro de outra materialidade. A música, a dança, a arquitetura, a pintura ordenam-se e se objetivam em conteúdos expressivos, que dependem de um estudo específico combinados com prática sistematizada que não tolha a criatividade e a imaginação. (SIMAS, 2004)

Toda linguagem objetiva a comunicação e a expressão de algo à alguém. Ela envolve o emissor, o receptor e o significado. Na vida cotidiana, a forma de comunicação mais difundida ainda é a linguagem verbal e depois a escrita (FLUSSER). A humanidade por meio da nomeação das coisas foi capaz de comunicar-se por palavras e produzir os significados. Assim como foram criadas as palavras para comunicar conteúdos objetivos e subjetivos, criou-se também a arte para expressar significados que não se expressam em palavras:

Por serem expressivos, os objetos de arte constituem uma linguagem. Melhor dizendo, muitas linguagens. É que cada arte tem o seu veículo, seu meio, e esse veículo se presta especialmente a um dado tipo de comunicação. Cada veículo diz algo que não pode ser enunciado tão bem ou de maneira tão completa em nenhuma outra língua. (DEWEY, 2010, p.215)

A arte é expressa em diferentes linguagens, tais como a dança, a música, a pintura, a gravura, a escultura e o audiovisual. Cada linguagem artística tem a sua possibilidade e ao mesmo tempo a sua impossibilidade no veículo de sua expressão. Os movimentos da dança e a forma de uma escultura podem expressar o mesmo afeto, no entanto, por meio de diferentes percepções.

Na linguagem visual utilizamos uma sintaxe que é composta por forma, cor, textura, linha, volume, superfície e ritmo. Com as aulas de arte, pode-se estimular e direcionar o relacionamento entre a pessoa e os meios materiais próprios das artes plásticas (desenho, pintura e etc.). Neste relacionamento abre-se a percepção sobre as características próprias dos meios materiais e suas possibilidades, tornando-as, portanto, elementos potenciais para a produção poética:

Através das formas próprias de uma matéria, de ordenações específicas a ela, estamos nos movendo no contexto de uma linguagem. Nessas ordenações a existência da matéria é percebida num sentido novo, como realização de potencialidades latentes. Trata-se de potencialidades da matéria, bem como de potencialidades nossas, pois na forma a ser dada configura-se todo um relacionamento nosso com os meios e conosco mesmo. (OSTROWER, 1987, p.34)

A auto percepção pode ser beneficiada nesta relação, pois cada materialidade configura um *outro* para se relacionar, para interagir. As diferentes possibilidades de interação facilitam o despertar de diferentes sentidos e consciência corporal. Ao empregar força para modelar o barro ou ao pintar uma grande superfície, o paciente adquire consciência corporal. Vive-se um jogo entre materialidade, corpo e sentidos.

Lembro-me de uma paciente que se beneficiou a partir do relacionamento entre seu corpo e os materiais utilizados na pintura. Ela tem tetraplegia e se conscientizou de suas possibilidades de movimento corporal ao viver o processo que envolveu a criação de um painel coletivo. Ela relatou sentir-se motivada pelo prazer de pintar, e passou a alcançar com o uso do pincel áreas cada vez mais distantes e que anteriormente não se percebia capaz. Ela ampliou os movimentos dos membros

superiores, e conseqüentemente passou a arriscar novas estratégias de movimento que foram internalizadas e generalizadas para a sua vida cotidiana.

O relato de outro paciente envolveu conquistas relacionadas ao seu comportamento e humor. Ele percebeu que uma nova habilidade surgiu a partir da atividade de desenho e pintura. Segundo ele, a paciência que ele convoca para realizar desenhos a nanquim e aquarela com muitos detalhes e de grande formato, se generalizou em atividades cotidianas, como por exemplo, amarrar o sapato, que se tornou difícil para ele a partir de sua doença (Esclerose Lateral Primária).

3 A ARTE NA REDE SARAH

Dentre as linguagens artísticas apresentadas e oferecidas na Rede Sarah Hospitais de Reabilitação estão apenas as artes visuais e a dança.

Foi em 1993 que ocorreram os primeiros atendimentos de dança realizados pela professora Elizabeth Maia. A atividade de dança ofereceu muitos benefícios para os pacientes e em 1994 ampliou-se o número de professores e atendimentos. Segundo a professora de dança Marcia Abreu, que atua na Rede Sarah desde o ano de 1994, a compreensão da dança como linguagem artística foi um processo lento. Talvez por estar inserida na área da saúde, a dança era confundida com a fisioterapia ou com uma atividade física, mas com o decorrer do tempo, a atividade teve seu reconhecimento como linguagem artística.

Já a abordagem atual em Artes Visuais foi iniciada e desenvolvida pela professora de arte Claudia Simas desde o ano de 2000 nas duas unidades localizadas na cidade de Brasília. A partir do ano de 2009, esta abordagem foi expandida para outras unidades, totalizando hoje um total de oito professoras de arte que atuam nas unidades de Brasília, Belo Horizonte, Lago Norte(BSB), Rio de Janeiro e Salvador.

Durante o meu treinamento profissional em Brasília tive a oportunidade de acompanhar os atendimentos da professora Claudia Simas, que naquele momento era a única professora de artes da Rede Sarah.

Ela circulava pelo hospital do Centro com o seu carrinho multiuso cheio de materiais: papéis diversos, tintas, lápis de cor, tesouras, pincéis e etc. Seus atendimentos eram realizados na varanda das enfermarias. As propostas dos atendimentos eram bem variadas e os grupos eram compostos pelos pacientes que estavam internados naquela enfermaria e que tinham interesse pela atividade. Eles pareciam gostar deste momento. Como estavam internados e ficariam apenas por um período de tempo, o acompanhamento da professora era possível apenas durante o seu programa de reabilitação. As aulas de arte enriqueciam a rotina de internação dos pacientes e lhes dava a oportunidade de expressão, aprendizado e experimentação do próprio corpo.

Já no Hospital do Lago Norte, também em Brasília, os atendimentos de arte também aconteciam em grupos, mas haviam dois outros grupos que diferiam. Um deles era um grupo de pacientes que tinham atendimentos ambulatoriais e frequentavam a aula de arte semanalmente. Desta forma, a professora tinha a oportunidade de intervir de forma longitudinal em seu processo de reabilitação. Lembro-me de pacientes, com graves sequelas motoras e de linguagem decorrentes de Acidente Vascular Cerebral, que muito se beneficiaram com estes atendimentos. Estes benefícios eram bem variados e compreendiam ganhos desde os aspectos motores à capacidade de comunicação e expressão e enriquecimento da rotina a partir de novos aprendizados.

O segundo grupo diferente que encontrei neste hospital foi o grupo de arte digital. Não era apenas um grupo, mas grupos de pacientes internados que experimentavam e desenvolviam a linguagem visual com o uso do computador. Estes atendimentos aconteciam numa sala específica, era um ateliê digital, com vários computadores e mesas gráficas. Eles utilizavam também mouses adaptados que eram desenvolvidos pelo setor de bioengenharia do Hospital. Foi enriquecedor observar as novas possibilidades de movimento, comunicação e expressão que estes atendimentos proporcionavam aos pacientes.

3.1 Um Ateliê dentro do hospital

Meses após iniciarmos (a professora Olívia Brandão e eu) os atendimentos de arte na Rede Sarah-Rio de Janeiro no ano de 2009, percebemos que seria benéfica aos atendimentos de arte, a existência de um espaço físico com diversos materiais e ferramentas destinado à produção poética. Necessitávamos de um lugar onde pudéssemos elaborar diversas atividades, desejávamos um ateliê, o qual chamarei de Ateliê Poético. Com a ajuda de outros profissionais, principalmente a arquiteta Adriana Filgueiras, conseguimos montar um ateliê dentro do Hospital. Desde então, os atendimentos de arte ocorrem, em grande maioria, neste local.

O lugar em si é uma quebra de paradigmas. Localizado em uma das pontas do Hospital, após percorrer um grande corredor, abre-se uma janela para criação e para a invenção. Repleto de imagens produzidas pelos pacientes, neste espaço, segundo eles, o tempo para. A variedade de trabalhos é diretamente

proporcional à variedade de pessoas que frequentam o local, e é o resultado dos inúmeros encontros. Encontro com o outro, encontro consigo, encontro com a materialidade e a transformação da mesma num ato inventivo.

Suas instalações não diferem de um ateliê tradicional. Neste ambiente estão disponíveis diversos materiais para a atividade de pintura, escultura, desenho, costura, mosaico e etc. É um espaço amplo com mesas, cavaletes, mapoteca, ferramentas e materiais diversos; e um computador e uma mesa gráfica para a atividade de arte digital.

Além do espaço descrito acima, contamos com um espaço multiuso com doze computadores, onde desenvolvemos os atendimentos de arte digital em grupo. Em agosto de 2013 foi destinado um local para a exposição das produções poéticas dos pacientes, a qual chamo de galeria, numa área que está localizada na recepção.

O início da equipe de artes no Rio de Janeiro foi bem difícil, pois apesar de termos vivido as experiências em Brasília, nossa realidade era bem diferente. Estávamos ainda aprendendo sobre as patologias atendidas no Hospital e só podíamos desenvolver atendimentos ambulatoriais, pois não havia internação. Aprendemos muito com toda equipe de reabilitação e também ensinamos. Se para nós duas era uma novidade trabalhar num hospital, para equipe também era novidade ter duas professoras de arte no hospital. Também estavam em treinamento três professores de dança, o que beneficiou todos nós como profissionais de arte. Para nos supervisionar e coordenar, contamos com a experiência e dedicação da professora de dança Marcia Abreu, que atua na Rede Sarah desde o ano de 1994. No início foi bem difícil conseguir me enxergar integrante de uma equipe que atua na área da saúde. Desde o conhecimento das patologias às normas de conduta hospitalar, tudo era novidade.

O cotidiano dos hospitais é bem diferente das instituições de educação, local onde o professor costuma atuar. Nesta preza-se o desenvolvimento e a formação do estudante. Já no Hospital, o paciente é admitido e o tratamento é vivenciado até o momento da alta hospitalar que prevê a melhora e a restauração da saúde dele. Portanto, não é previsto o acompanhamento longitudinal do paciente/aluno, onde o professor pode observar seu desenvolvimento e aprendizado.

Frequentar um ateliê dentro de um hospital é diferente de frequentar escolas de arte ou ateliês particulares. Ensinar dentro do hospital também é diferente: os alunos são pacientes e isto deve ser levado em consideração, pois seu momento de vida e suas expectativas visam à restauração de sua saúde, e não apenas ao aprendizado.

3.2 O cotidiano no Hospital: admissão, atendimento e alta

Os atendimentos que realizo no ateliê do hospital são voltados para a produção poética a fim de beneficiar a saúde física e emocional do paciente. A experiência/fazer poético é o fim em si mesma.

As propostas focam a estimulação dos sentidos, da mobilidade corporal, a de expressão por meio da linguagem visual, entre tantas outras possibilidades que são vivenciadas mediante o contexto.

Tecnicamente, estes atendimentos visam o aprendizado de técnicas artísticas tais como o desenho, pintura, escultura, colagem e arte digital, e a capacitação do paciente ao uso consciente dos elementos visuais e ao domínio de tais materialidades.

O primeiro contato que tenho com o paciente acontece na entrevista de admissão individual. Primeiro faço a coleta do seu histórico de vida e de patologia registrados no prontuário eletrônico. Depois o contato segue de uma entrevista a fim de investigar o histórico de sua vida cotidiana globalmente. Neste momento são aprofundados dados importantes que já tinham sido apontados pela equipe multidisciplinar durante as discussões de caso, tal como o interesse pela atividade, sua experiência, profissão, lazer e abertura pessoal para novas experiências. Desta forma, traçamos em dupla uma conduta de atendimento que pode ser modificada ao longo do processo. Nos encontros vou percebendo seus interesses e o paciente demonstrando seus desejos e curiosidade.

Desde o início estímulo a criação a partir do repertório pessoal de cada paciente, pois independente de sua experiência artística, todos trazem uma bagagem imagética que pode ser expressa no veículo que for escolhido. No entanto, quando os lanço neste desafio, muitos acham que não serão capazes, e é

exatamente este um dos pontos em que se encontra a potência de uma transformação pessoal.

As atividades desenvolvidas no Ateliê Poético dependem da participação ativa do paciente e neste contexto ele é convocado a vivenciar a sua potência física e cognitiva, que conseqüentemente fortalece seus afetos e o motiva na produção poética.

Ao longo dos encontros semanais os atendimentos seguem com o desenvolvimento de sua expressão visual e o aprendizado das técnicas. O contato com as materialidades desperta-lhe a curiosidade e ativa a sua imaginação. É o início de uma relação inesperada, é o aprendizado.

Frequentemente há um descompasso entre a alta do programa de reabilitação e a alta dos atendimentos com a equipe de artes, pois não é possível submeter à subjetividade envolvida na produção poética à objetividade dos outros atendimentos do programa de reabilitação.

Os pacientes que incluem ou desejam incluir a produção poética em seu cotidiano são motivados a frequentar instituições ou ateliês de arte e a fim de continuar o seu desenvolvimento e absorver nestes novos lugares os benefícios sociais, educacionais, profissionais e de lazer. No entanto, nota-se a descontinuidade da aprendizagem fora do contexto da reabilitação mediante as dificuldades de acessibilidade arquitetônica das cidades brasileiras, a condição social do paciente, e a falta de opções do ensino de arte acessível. O Serviço de Saúde reabilita o paciente, mas diante de uma sociedade despreparada que o segrega novamente.

3.2.1 Triagem

Após analisar 54 fichas de pacientes que atendi nos últimos meses, percebi a grande variedade de potenciais que motivam a indicação para os atendimentos no Ateliê Poético da Rede Sarah- Rio de Janeiro.

Para facilitar a escrita e apresentar os potenciais de uma forma mais didática, separei em ordem crescente por indicação. No entanto, vale ressaltar que um mesmo paciente pode ter mais de uma meta a seguir. Segue abaixo a conclusão:

1. A *aprendizagem* foi o maior caso de indicação. Ao observar no paciente a abertura para novas aprendizagens e experiências, o profissional da equipe de reabilitação o indica para os atendimentos no Ateliê. Muitos pacientes chegam ao Ateliê motivados por um desejo antigo ou pela abertura de novas possibilidades no seu cotidiano. A maioria deles demonstram inicialmente o desejo de pintar, e relatam que apesar de ser um desejo antigo, não puderam satisfazê-lo por variados motivos, como por exemplo, a falta de tempo devido ao cotidiano voltado para o trabalho e/ou a família.

2. A segunda indicação mais recorrente foi o *enriquecimento da rotina*. Um grande número dos pacientes possui o cotidiano empobrecido, pois a maioria enfrenta problemas de mobilidade social. A restrição ao domicílio pode ser devido a diferentes fatores, tais como falta de acessibilidade arquitetônica, a sua condição social, sua condição de dependência, sua condição clínica, entre outros. Frequentemente a rotina empobrecida caracterizada por improdutividade e isolamento social, desperta no paciente os afetos de tristeza e até mesmo depressão. Não é raro durante a entrevista de admissão o paciente relatar que passa o dia sozinho assistindo televisão ou utilizando o computador.

Os atendimentos de arte trazem ao paciente novas possibilidades para se tornar produtivo, mas ele provavelmente dependerá do apoio de terceiros para dar continuidade à produção poética fora do hospital, assim como no caso citado da artista Frida Kahlo que não conseguiria desenvolver sua habilidade na pintura sem o apoio de sua família. Portanto a reabilitação é um processo que se inicia no Hospital, mas só se torna efetiva se o paciente tiver condições de continuar o processo em sua vida cotidiana, mesmo sendo dependente de uma rede de apoio.

Um caso de sucesso que observei foi de uma paciente de 35 anos com diagnóstico de Esclerose Múltipla (Doença que compromete a bainha de mielina). A doença reduziu sua mobilidade e a restringiu ao seu domicílio. Ela estava entristecida com sua rotina e com a incapacidade de cuidar do filho que desejava gerar. Seu cotidiano prévio à doença era totalmente diferente, pois tinha independência e produtividade.

A equipe sugeriu o acompanhamento com a equipe de artes a fim de enriquecer a sua rotina e possivelmente desenvolver alguma atividade que lhe trouxesse melhora da autoestima. No início a paciente demonstrou insegurança com os atendimentos porque não sabia desenhar. Ela nunca tinha participado de aulas de arte, a não ser no período escolar. Sugeriu então, a atividade de mosaico, pois mesmo com pouca habilidade para o desenho, a pessoa obtém um bom resultado.

A paciente se identificou tanto com a criação de mosaicos que começou a realizá-lo também em casa. O marido apoiou-lhe e comprou os materiais e ferramentas necessárias para a atividade. Após o aprendizado da técnica, investimos os atendimentos em estudos de composição de imagem para ampliar a sua visão sobre a criação de seus produtos estéticos. Trabalhávamos com imagens mais simples, eram composições geométricas. Com o tempo, a paciente foi elaborando imagens mais complexas a partir de referências obtidas na internet.

Num período curto de tempo, esta paciente relatou uma mudança positiva de humor motivada pelo prazer envolvido na criação dos mosaicos. Esta mudança beneficiou não só a paciente em seu cotidiano, como também todo o seu programa de reabilitação, pois se tornou mais disponível e motivada. Ela definiu este processo desencadeado pelo mosaico da seguinte forma:

“Trabalho no Ateliê do Sarah = Descoberta, recompensante = Futuro com expectativas.”

3. Ocupando o terceiro lugar das indicações ficou o *treino de habilidade manual*. As propostas do Ateliê podem se configurar num treino de habilidade motora como potência levando ao reaprendizado motor (SIMAS, 2012). Motivado pela sua produção poética, o paciente busca criar estratégias motoras para conseguir realizar a sua criação: uma nova forma de segurar o lápis ou o pincel, o movimento do braço comandado pelo movimento do ombro, entre tantas outras capacidades individuais que surgem.

Futuramente estas estratégias poderão ser generalizadas e incorporadas à vida cotidiana, como por exemplo, no autocuidado, na alimentação, na manipulação de objetos e etc., pois ao lidar com as ferramentas e os materiais diversos que envolvem a produção poética, o repertório motor do paciente é

ampliado. Na pintura, por exemplo, os pacientes com tetraplegia são estimulados a pintar em grandes superfícies na posição horizontal a fim de obter maior amplitude de movimento nos membros superiores. Esta amplitude pode ser conquistada mediante uma atividade prazerosa ao invés do treino de um movimento direcionado.

4. A *socialização* também é uma demanda para a indicação. A falta de uma rede de apoio restringe o paciente ao domicílio e também à interação com pessoas de fora do círculo familiar. As interações virtuais em redes sociais acabam sendo a única forma de socializar com o outro. Os grupos no Ateliê são uma oportunidade para o paciente conhecer pessoas e ampliar as suas relações sociais. Constantemente as relações continuam a se desenvolver fora do ambiente hospitalar.

5. Em quinto lugar ficaram as indicações ao *retorno do fazer poético*. São os casos de pacientes que realizavam alguma forma de expressão pela imagem e/ou criação de objetos e mediante a condição da deficiência pararam de realizar. Diversos motivos levam os pacientes a interromperem a sua produção poética, e os casos mais recorrentes são devido a uma piora da coordenação motora. Às vezes o uso de uma simples adaptação melhora substancialmente o seu potencial.

Figura 7 - Grupo de Pintura, 2012



Fonte: acervo institucional

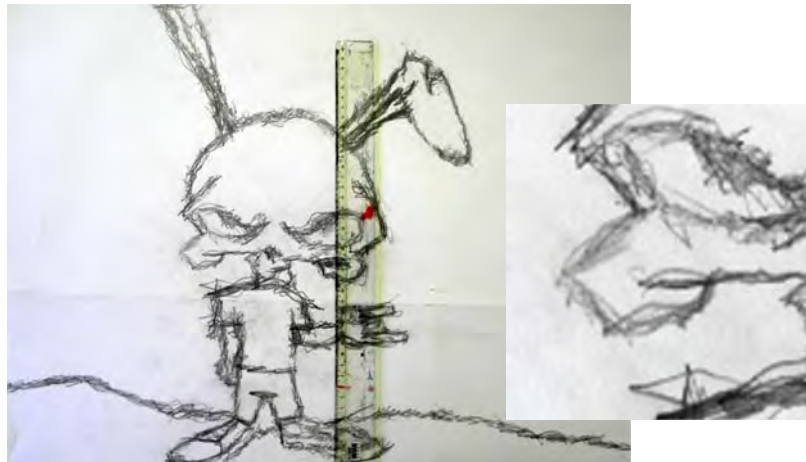
No entanto, a frustração pode ser despertada mediante a comparação entre as produções do *antes* e *depois* da deficiência. Nestes casos as alterações de força e movimento ficam explícitas visualmente. Neste contexto, opto por apresentar novas técnicas e novas possibilidades.

Na tentativa de ilustrar esta situação, contarei a história de um paciente de vinte e cinco anos que sofreu um acidente automobilístico. Neste acidente ele sofreu um traumatismo crânio encefálico (TCE) resultando em lesão cerebral e consequentemente na alteração significativa de seu quadro motor, tornando-o dependente. Necessitou trocar a sua lateralidade, pois apesar de ser considerado destro, a coordenação motora da mão esquerda está melhor do que a da mão direita.

Antes do acidente ele trabalhava como desenhista gráfico e por isso iniciamos os atendimentos a fim de motivá-lo ao retorno laboral, mas ao comparar o resultado de seus desenhos atuais com os desenhos que ele desenvolvia antes do acidente, demonstrou frustração.

Iniciamos os atendimentos a fim de realizar desenhos em folhas de papel no tamanho A1. O papel com grande dimensão de área o beneficiou em relação ao tremor e à falta de coordenação dos movimentos dos membros superiores. O tremido de seu traço em grandes dimensões atribuiu a qualidade de movimento à sua imagem criada. Seu desenho é bem estruturado como os que fazia antes do acidente, no entanto é construído por linhas sinuosas. O desenho abaixo foi o primeiro desenho que ele realizou no Ateliê do hospital:

Figura 8 - Desenho a lápis sobre papel.2013



A régua de 40cm é um comparativo para a percepção da escala do desenho.
Fonte: acervo institucional

Apesar da imagem ser bem construída, ele demonstrava insatisfação no seu traço menos preciso e no grande formato do papel. A fim de motivá-lo e mostrar-lhe que esta pode ser uma forma de expressão no desenho e que já foi utilizada por muitos artistas, apresentei-lhe o trabalho do artista austríaco *Egon Schiele*.

De início ele sentiu motivação com a comparação entre os traços do desenho, mas depois comecei a perceber que ele raramente finalizava o desenho iniciado. Incentivei-o na produção em casa e expliquei-lhe que quanto mais ele desenhasse, mais e melhores seriam as estratégias que ele próprio elaboraria a partir do conhecimento de seu corpo.

Figura 9 - Autorretrato 2 de Egon Schiele



Fonte: <http://www.egon-schiele.net>

Antes do acidente, a arte digital era a sua principal ferramenta, desta forma, fotografei os seus desenhos para trabalharmos as cores no programa digital GIMP 2.6. De início, manipulei o mouse sob seu comando, pois ele não conseguia fazê-lo sozinho.

Figura 10 - Manipulação digital do desenho, 2013



Fonte: acervo institucional

Hoje, após aproximadamente seis meses, ele está desenhando na mesa gráfica com uma superfície bem menor que o papel A1, de aproximadamente 20x15 cm. Ela o possibilita desenhar com maior independência e utilizar os comandos do mouse com a caneta digital. Apesar de tantas conquistas, o seu traço dinâmico ainda o traz insatisfação.

Figura 11 - Desenho digital, 2014



Fonte: acervo institucional

6. As indicações para o manejo da dor e a elaboração de novas estratégias de enfrentamento da deficiência ocupam o sexto lugar. O manejo da dor aprofundarei mais adiante no relato de caso que será apresentado no capítulo 3.

A elaboração de novas estratégias para o enfrentamento é facilitada pelo autoconhecimento promovido pelo fazer poético e pela troca de experiências com outros pacientes. Assumir um novo papel perante os outros e para si pode ser um processo lento e em alguns casos incessante, e que desperta tristeza, baixa autoestima e o isolamento espontâneo. Compartilhar com um *outro* que vive ou viveu situação igual ou semelhante é confortante e educativo para eles. O convívio semanal promove esta abertura.

Apresentarei o caso de um paciente com tetraplegia. No início de seu programa de reabilitação, ele sentia vergonha em sair de casa na cadeira de rodas e expor sua nova expressão pessoal. Não estava preparado para os olhares e o sentimento de pena que ele imaginava despertar no outro. Ele se restringiu ao

domicílio e só conseguia chegar até o portão de sua casa, mas nunca atravessava para a rua.

Antes do acidente ele já pintava, portanto iniciamos os atendimentos com o objetivo de retorno à pintura, mas a partir do convívio com outros pacientes que saíam de casa e se relacionavam bem com a sua expressão pessoal, mudou o seu comportamento em relação ao enfrentamento desta situação. Desta forma se dedicou ao resgate de seu cotidiano e hoje após dois anos do ocorrido, ele relatou que seu próximo passo é o retorno ao candomblé, pois segundo ele, “*a reabilitação é voltarmos a fazer o que fazíamos antes do acidente*” (2014).

7. E por último ficaram as indicações para o *enriquecimento da atividade laboral e a profissionalização*. Para ilustrar contarei a história de três jovens:

O primeiro é um rapaz de vinte poucos anos com diagnóstico de Miopatia (doença muscular) que trabalha com a impressão de imagens em produtos tais como canecas, chinelos de dedo e etc. Seus atendimentos focam a composição em arte digital e a manipulação de imagens a fim de enriquecer seu repertório visual e as possibilidades de criação de produtos.

O segundo rapaz, com apenas 15 anos na época, já desenhava e estava começando a pintar quando iniciou os atendimentos no Ateliê. Ele desejava fazer parte da Associação de Pintores de Boca e Pés (APBP).

O rapaz desenvolveu desde criança a capacidade de utilizar os pés para as suas atividades cotidianas, tais como comer e escrever. Seus membros superiores não se movimentam coordenadamente devido à rigidez muscular decorrente de alterações neurológicas. Todo o seu corpo sofre esta rigidez, que interfere também em sua fala e lhe causa dores.

Os atendimentos voltados a este paciente envolveram a dedicação da equipe de artes para ajudar no desenvolvimento das pinturas que ele necessitava enviar para a avaliação da APBP e se tornar um artista/bolsista da associação. Ele foi aceito na APBP e desde então recebe uma bolsa mensal para se dedicar aos estudos e à pintura.

Figura 12 - Pintura com os pés, 2009



Fonte: acervo institucional

O terceiro caso é de Alex, um cineasta que estava com 31 anos na época em que nos conhecemos. A indicação para os atendimentos focava o estímulo ao retorno de sua atividade laboral.

Em março de 2009 ele sofreu uma lesão neurológica que deixou como seqüela a falta de coordenação dos movimentos, chamada de ataxia, tornando sua coordenação motora ruim a ponto de não conseguir escrever, fazer a própria barba e etc. Ocorreram também alterações na sua marcha e de fala. Seu cotidiano era dedicado aos tratamentos de reabilitação, e a única atividade relacionada à sua formação profissional que ele fazia naquela época era escrever poemas e contos curtos, digitando no computador.

Quando o conheci, conversamos sobre as possibilidades de criação nos atendimentos de arte visual e propus a criação de uma animação usando a técnica de *stop motion*, que utiliza fotografias em seqüência para criar o movimento. São aproximadamente 12 quadros por segundo.

Alex ficou muito animado e comentou não ter experiência em animação, mas que gostaria de animar uma história que ele escreveu com a temática em torno

da vida de uma família burguesa que vivia em função de assistir televisão. Começamos a pensar na animação, e no próprio atendimento de admissão ele tentou produzir alguns objetos com massinha de modelar, sem muito sucesso, por causa de sua coordenação motora. Propus, portanto, o uso de objetos e brinquedos, para produzir a animação.

Definimos a tarefa de cada um e partimos para a criação. Ele reescreveu o roteiro e eu o ajudei a montar o cenário e a movimentar os bonecos para fotografar as cenas quadro a quadro. Depois de finalizada a parte concreta no Ateliê, levamos as fotos para o computador e animamos no programa *Windows Movie Maker*. Foi um trabalho longo realizado em muitos encontros exclusivos à atividade. Era uma atividade que não dava para ser realizada em grupo. Foram registradas mais de cem fotos para realizar um filme de um minuto. Seguem abaixo duas imagens registradas neste processo:

Figura 13 - Fotografia utilizada na animação, 2010



Fonte: Acervo institucional

Figura 14 - Fotografia da manipulação dos bonecos para a animação, 2010



Fonte: Acervo Institucional

O paciente ficou feliz na época com o resultado e o processo, mas disse que não era o que ele gostava de fazer e que não se imaginava produzindo animações. No entanto, ele voltou depois de quatro anos e hoje está desenvolvendo nos atendimentos de arte digital a sonoplastia para esta animação. Apesar de não pretender mais trabalhar com o cinema, pois está se graduando em Direito, a fim de trabalhar em prol dos direitos das pessoas com deficiência, ele demonstra prazer e se diverte com suas criações. O cinema num período de quatro anos deixou de ser profissão e se tornou lazer.

Este é um bom exemplo para percebermos que a reabilitação é incessante e dinâmica assim como a vida.

3.3 Potencial Criador

A observação dos pacientes durante suas produções poéticas me trouxe a reflexão sobre o potencial criador que é inerente ao homem, não só no campo da arte. Este Potencial Criador possibilita o desenvolvimento da sociedade nos âmbitos

da cultura e da tecnologia. Segundo Fayga Ostrower (1987), este potencial surge na história como um fator de realização e constante transformação, pois é movido por necessidades concretas sempre novas. A criatividade humana se distingue pela percepção de si dentro do agir e ao transformar a natureza, se transforma também.

O estigma da deficiência, como já foi citado anteriormente, carrega a crença da incapacidade, e esta crença pode ser também da própria pessoa com deficiência, que ao se considerar desta forma, não se lança na descoberta de seus potenciais. O programa de reabilitação favorece o paciente nesta descoberta, e o ateliê poético onde atendo os pacientes é um dos lugares reveladores do seu Potencial Criador.

Entendo como Potencial Criador a energia latente em cada ser humano que está disponível para ato. Este ato, no sentido de ação, de agir, de realizar e transformar, seria a forma final deste potencial. O processo de reabilitação compreende em elaborar formas alternativas de realizar diversas atividades que para o paciente são importantes, e também, a descobertas de novas possibilidades, sejam elas, educacionais, laborais ou de lazer.

Este Potencial Criador é observado nos pacientes nos atendimentos com a equipe de artes. A partir de estímulos oferecidos, que se caracterizam nas propostas de aula, os pacientes se lançam na criação de imagens sem medo ou dúvida, mesmo sem experiência prévia.

As imagens produzidas são elaborações únicas que favorecem a auto percepção. Os afetos se tornam visíveis ao concretizar o abstrato e possibilita o reconhecimento de seu potencial. Desta forma, a imagem criada torna-se a prova concreta do potencial criador. Todo este processo beneficia o fortalecimento da autoestima do paciente e o traz motivação.

Frequentemente peço aos pacientes que reflitam e escrevam sobre a relação entre a produção poética e a sua vida. Em seu depoimento, José revela a descoberta deste potencial criador e a importância de ficar só: *“A descoberta da arte na minha vida foi muito importante porque eu passei a criar muitas coisas que antes eu achava que não era capaz, e só através dela descobri como é importante ficar comigo mesmo, ter um tempo só pra mim.”* (José, 2013)

Portanto, a produção poética durante o processo de reabilitação pode beneficiar a autopercepção, que por sua vez beneficia a autotransformação, pois é

acompanhada por reflexões e um mergulho em si mesmo. Conversas internas são travadas, perguntas são respondidas, memórias são resgatadas e desejos são reforçados durante o silêncio da criação.

O processo de criação favorece também o interesse pelo aprendizado e aguça a percepção dos sentidos, principalmente o visual, no aprendizado das Artes Visuais. No caso do paciente Kiko, o interesse pelo aprendizado da pintura o motivou a frequentar lugares novos e também a ver sua vida sob uma nova ótica. Ele tem tetraplegia, e após 16 anos de lesão teve a oportunidade de se tornar um pintor com a boca. Sua condição física é bastante limitada, pois sua lesão na região da cervical impede o movimento dos quatro membros (superiores e inferiores), tornando sua cabeça, portanto, seu “membro” funcional. Com a sua dedicação pela pintura, em 2008, ele se tornou bolsista da *Associação de Pintores com a Boca e os Pés*, e recebe portanto, uma verba mensal para desenvolver sua habilidade artística e colaborar com as imagens que a associação utiliza em seus produtos (cartões de natal, calendários e etc.).

Seu depoimento demonstra a geração de novos interesses e a sua motivação em desenvolver sua habilidade na pintura, que por sua vez, o inspira no processo de vida. Ele se beneficiou também na descoberta de novos sentidos, principalmente o visual, na percepção das cores. Segue abaixo a sua reflexão:

Minha vida mudou em milhares de aspectos, pois a arte me acrescenta conteúdo infinito em todos os sentidos. Passei a visitar exposições de artes e observar cada quadro de uma maneira que jamais imaginaria. Me questiono como foi executada aquela pincelada, que tipo de tinta foi usada, o que inspirou o pintor a produzir tal imagem. Passei também a ler a biografia de alguns pintores e história da arte. Hoje quero conhecer lugares e museus, apenas por causa da arte, que antes não me interessavam.

Hoje olho para o céu e enxergo não só um azul ou apenas o branco das nuvens, vejo muito mais cores do que conseguia enxergar antes de começar a pintar. Olho para uma árvore e não vejo apenas um tom de verde em suas folhagens. Na verdade vejo além do verde, vejo muito mais cores...

Continuo sem saber que palavras usar para definir o que a arte significa para mim, mas posso afirmar que hoje tenho mais inspiração para viver pois vejo a vida muito mais colorida. (2013)

3.3.1 Como tornar o Potencial Criador em ato?

É impossível quantificar todas as atividades realizadas cotidianamente que dependem do uso das mãos. Seja para lavar o rosto, se alimentar ou pintar, são

as mãos que nos auxiliam para realizar praticamente as atividades, mesmo sem percebermos.

Frequentemente, doenças e acidentes restringem a funcionalidade total ou parcial das mãos e trazem a condição de dependência total ou parcial para a pessoa em questão. No entanto, estes efeitos podem ser minimizados pelo uso de adaptações que reestabelecem a função manual, ou se não houver esta possibilidade, podem ser desenvolvidas as habilidades com o uso da cabeça, da boca ou dos pés.

A equipe de arte estabelece uma parceria importante com a equipe da Oficina Ortopédica e Bioengenharia, pois os atendimentos em artes necessitam primeiramente refletir e avaliar sobre o “como realizar” tais propostas. Contudo, não são todos os pacientes que necessitam da Tecnologia Assistiva. Ela permite incluir todos os pacientes nas atividades de artes realizadas no Sarah-Rio, e também a incluí-los socialmente no ambiente externo ao hospital.

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2009, p.9)

A Rede Sarah investe em Tecnologia Assistiva(TA) a fim de contribuir ao processo de reabilitação de seus pacientes. Tal atividade é desenvolvida pela Bioengenharia e pela Oficina Ortopédica, sendo a primeira desenvolvida na unidade Lago Norte(Brasília) com atuação de dois bioengenheiros, e no Rio de Janeiro mediante a interface com esta Unidade Hospitalar. Já a Oficina Ortopédica opera em todas as unidades da Rede Sarah.

Ela é gerida por uma equipe multidisciplinar e é caracterizada de acordo com as necessidades da própria unidade. Na unidade hospitalar do Rio de Janeiro, o quadro de profissionais inclui fisioterapeutas, assistente administrativo, e técnicos da oficina ortopédica (movelaria, serralheria, torneiro mecânico, estofador, costureiro, e o técnico em eletrônica que é cedido pelo setor de manutenção). A Tecnologia

Assistiva que não pode ser produzida na própria unidade é enviada pela Unidade de Brasília mediante a necessidade.

Todos os produtos de Tecnologia Assistiva (que não estão disponíveis no mercado) confeccionados pela Rede Sarah são doados aos pacientes conforme a sua necessidade. A comunicação entre as oficinas da Rede e o compartilhamento de novos projetos, produtos e técnicas, facilita a criação de novas Tecnologias Assistivas.

Segundo Brasil (2009), a aplicação de Tecnologia Assistiva abrange todas as ordens do desempenho humano, desde as tarefas básicas de autocuidado até o desempenho de atividades profissionais. Seu foco está voltado para a restauração da função humana, e em prol deste objetivo realizam-se pesquisas, fabricação, uso de equipamentos, recursos ou estratégias. Quatro áreas principais de formação são identificadas, com igual importância: comunicação, mobilidade, manipulação e orientação. Seguem abaixo a descrição de tais áreas e os produtos de Tecnologia Assistiva, segundo Brasil (2009, p.19, 20 e 21):

COMUNICAÇÃO:

- **Comunicação interpessoal:** sistemas de comunicação com e sem ajuda; dispositivos de baixa tecnologia, tais como pranchas de comunicação; pranchas de comunicação dinâmicas, alta tecnologia; saída de voz gravada e sintetizada; técnicas de seleção: direta, varredura e codificada; técnicas para o aumento de velocidade de comunicação e de predição; técnicas de leitura e de escrita; próteses auditivas; amplificadores de voz; auxiliares ópticos.
- **Acesso a computador/interfaces com usuários:** interfaces de controle (acionadores, *joystick, track ball*); teclados alternativos (expandidos, reduzidos); teclados e emuladores de teclados; mouses e emuladores de mouse; monitores sensíveis ao toque; ponteiras de cabeça e de boca.
- **Telecomunicações:** rádios, telefones (portátil, texto, vídeo), beepers; sistemas de e-mail; Internet.
- **Leitura/Escrita:** livros adaptados (com símbolos gráficos, em CD ou em cassete); computadores com leitores de tela e fala sintetizada; dispositivos com saída em Braille; software específico; dispositivos de amplificação óptica; máquinas de leitura por reconhecimento de caracteres; displays tácteis; máquinas e impressoras Braille.

MOBILIDADE

- **Mobilidade manual:** cadeiras de rodas manuais; bengalas, bengalas canadenses e andadores; bicicletas e triciclos; cadeiras de transporte; elevadores manuais e ajudas de transferência.
- **Mobilidade elétrica:** Cadeira de rodas motorizada; ajudas elétricas de transferência; interfaces de controle para cadeira de rodas; braços de robô para cadeira de rodas.

- **Acessibilidade:** ajudas para acessibilidade interior e exterior; adaptações de casas.
- **Transportes privados:** controles especiais para condução, assentos especiais, rampas e plataformas.
- **Transportes públicos:** adaptação de veículos públicos, rampas, plataformas e elevadores.
- **Próteses e órteses:** órteses do membro inferior, próteses do membro inferior, calçado ortopédico e estimulação eletrofuncional.
- **Posicionamento:** dispositivos de controle postural, componentes dos sistemas de posicionamento e almofadas antiescaras.

MANIPULAÇÃO:

- **Controle de ambiente:** unidades de controle de ambiente (UCA) e interfaces de controle do usuário (reconhecimento de voz, ultrassom, acionadores).
- **Atividades da vida diária:** cuidados pessoais (higiene; incontinência; sexualidade; vestuário), trabalhos de casa (cozinhar; limpar), segurança e dispositivos de alarme e de sinalização.
- **Robótica:** manipuladores e braços de controle, robôs para atividades de escritório, virador de páginas e robô de alimentação.
- **Próteses e órteses:** órteses do membro superior, próteses do membro superior e estimulação eletro-funcional do membro superior.
- **Recreação e desporto:** ajudas para jogos, ginástica, desporto, fotografia, caçar e pescar; brinquedos adaptados; instrumentos musicais; ferramentas para trabalhos manuais, desporto e lazer

ORIENTAÇÃO:

- **Sistemas de navegação e orientação:** bengalas; ajudas para a orientação e mobilidade; guias sonoros; adaptações do ambiente.
- **Cognição:** ajudas de compensação de memória e ajudas de suporte a noções de espaço e tempo.

Os produtos mais utilizados pelos pacientes que precisam de adaptação nos atendimentos com a equipe de arte são voltados para a comunicação e principalmente para a manipulação. As artes plásticas e a arte digital se beneficiam de tais tecnologias inclusivas, pois ambas dependem da interação da pessoa com a materialidade e/ou ferramenta, que dependem por sua vez, da manipulação e da cognição.

Seguem abaixo as imagens e informações sobre as adaptações (Tecnologia Assistiva) produzidas pela Rede Sarah e que são as mais utilizadas no

contexto dos atendimentos que realizo no Ateliê. No entanto, cabe ressaltar que existe uma infinidade de adaptações com este fim no mercado.

3.3.1.2 O uso das adaptações

A preensão manual é a função principal da mão. Ela é utilizada para segurar os objetos, e no caso de uma alteração desta força, o uso de objetos mais largos pode beneficiar esta função. Para tal, utiliza-se por exemplo engrossadores no corpo do objeto, tais como o lápis, canetas e cabos de pincel; ou a faixa de neoprene com velcro para manter a preensão em torno do objeto:

Figura 15 - Engrossador cilíndrico e triangular.



Fonte: Acervo institucional

Figura 16 – Engrossador triangular



Fonte: Acervo institucional

Figura 17 - Faixa de neoprene com velcro



Fonte: acervo institucional

Pode-se utilizar encaixes para o pincel e lápis em órteses estabilizadoras de punho. Desta forma o movimento do pincel e do lápis dependem principalmente do movimento do braço e do ombro:

Figura 18 - Pincel preso à órtese



Fonte: acervo institucional

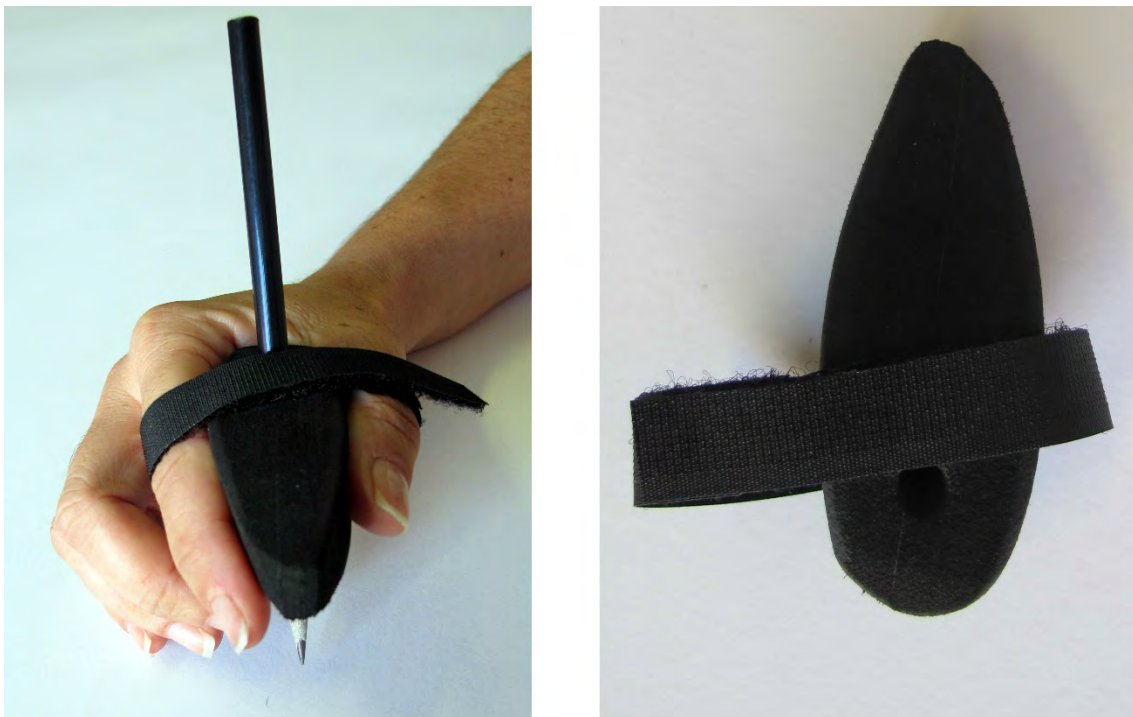
O padrão de prensão manual em pinça é muito utilizado para escrever e pintar. Ele é caracterizado pela habilidade de segurar objetos entre o polegar e o indicador. As adaptações que utilizamos para este fim permitem os pacientes a desenhar, a escrever e a pintar com mais segurança:

Figura 19 - Anel indicador-polegar



Fonte: acervo institucional

Figura 20 - Adaptação em forma de gota



Fonte: acervo institucional

A pulseira de silicone é uma adaptação utilizada para conter o movimento involuntário por meio de peso e favorecer a coordenação motora. Ela é muito utilizada em casos de tremor, no entanto, o uso em pacientes com fraqueza nos membros superiores deve ser avaliado, visto que o peso interfere na expressão da força do paciente.

Figura 21 - Pulseira de silicone



Fonte: acervo institucional

O *Sling* é utilizado em casos de fraqueza nos membros superiores. Ele favorece a amplitude dos movimentos ao diminuir o peso do membro, beneficiando o potencial de força do paciente. Ele é um aparato que se acopla à cadeira de rodas e é utilizado com o auxílio de uma faixa elástica *theraband* e de uma tipoia.

Figura 22 - Sling



Fonte: acervo institucional

A adaptação cefálica para o uso de pincel e lápis é utilizada quando o paciente não tem motricidade nos membros superiores, mas tem potencial motor com o uso da cabeça. Tal adaptação pode ser utilizada também para digitação com o uso de uma ponteira.

Figura 23 - Adaptação cefálica



Fonte: acervo institucional

O cavalete para pintura com a boca foi primeiro cavalete adaptado que a bioengenharia desenvolveu. O paciente que era pintor de boca e trouxe como queixa a dificuldade em carregar seu cavalete pesado e grande para as feiras e eventos que participava representando a Associação de Pintores de Boca e Pé, da qual ele é membro. Depois deste paciente, outros se beneficiaram com a adaptação.

O objetivo era criar um cavalete leve, pequeno e que permitisse autonomia para o pintor durante a pintura. Portanto, foi integrada ao cavalete, a bandeja para lavar pincéis e o godê para tintas, circulado na foto a cor vermelha. O movimento circular da cabeça integra a atividade de pintura, a lavagem do pincel e a pincelada no godê para pegar a tinta.

Além disso, a área do cavalete que apoia a tela para a pintura é regulável em relação à altura e lateralidade.

Figura 24 - Cavalete adaptado para pintura com a boca



Fonte: acervo institucional

A tesoura adaptada é utilizada quando o paciente não tem o potencial para segurar a tesoura, mas tem o potencial para acioná-la com a mão ou o braço. Sua estrutura requer uma base firme e estável para possibilitar o acionamento do corte com o peso do corpo.

Figura 25: Tesoura adaptada



Fonte: Acervo institucional

As adaptações acima são as mais utilizadas, no entanto, se necessário, o setor de bioengenharia desenvolve uma adaptação específica mediante o quadro motor do paciente.

3.4 O Ateliê Digital

A tecnologia nos apresenta constantemente novas formas de executar diferentes tarefas, das mais simples às mais elaboradas. Nas artes visuais, a tecnologia ampliou as possibilidades de criação que tradicionalmente eram realizadas “artesanalmente”. O desenho, a pintura, a fotografia, o vídeo e o cinema de animação estão dentre as possibilidades desta nova forma do fazer poético. Estas produções poéticas desenvolvidas neste meio podem navegar na rede (internet), fato que amplia em nós a noção de tempo, de espaço e de corporeidade.

Figura 26 - Mesa gráfica



Fonte: acervo institucional

O pioneirismo em criar um Ateliê Digital em um Centro de Reabilitação foi iniciativa da professora Claudia Simas nas unidades de Brasília, a partir do ano 2003. Para tal, ela recebeu o apoio técnico para a criação e confecção das adaptações para tornar o movimento corpóreo em ato poético (SIMAS, 2012). O uso de interfaces e recursos de adaptação, o uso da mesa gráfica e programas de

imagens, principalmente o programa canadense *ArtRage*, possibilita a inclusão de todos os pacientes, por menor que seja a sua motricidade.

Visto que é uma linguagem atual e muito difundida, os atendimentos não se limitam aos pacientes com pouco potencial motor, mas sem dúvida, os beneficia com a possibilidade de um fazer poético o qual dificilmente seria realizado em outro meio.

Em sua tese, Simas (2012), nos apresenta três estudos de caso de pacientes tetraplégicos que se beneficiaram dos atendimentos no Ateliê Digital e das aulas on-line após a alta hospitalar. Os depoimentos deles demonstram a atividade como um benefício para mente e para o corpo, à medida que o fazer poético promove a inscrição da subjetividade e a reaprendizagem motora e consciência corporal. Abaixo segue a entrevista a um deles:

- O que significou para você ser internado em um hospital de reabilitação e encontrar o ateliê digital?
- *Essa poesia abriu portas para uma dimensão do meu corpo que até então estava tão escondida que eu nem lembrava mais... Reaprendi comunicar sentimentos e movimentos que após meu acidente estavam paralisados.*
- O que significa este espaço para você?
- *A oportunidade de me movimentar num universo sem barreiras.*
- Qual o valor da continuidade das aulas on-line?
- *Manter-me em contato com os estímulos que me deram a oportunidade de me reconstruir de uma maneira mais abrangente. Pronto. (SIMAS, 2012, p.58)*

No Hospital do Rio de Janeiro, a atividade de arte digital segue apenas presencialmente. O desenvolvimento da produção poética em meio digital é uma escolha do paciente por afinidade com a linguagem, e/ou uma sugestão da equipe quando se objetiva a ampliação dos movimentos e a transformação Potencial Criador em ato.

4 A PINTURA COMO POSSIBILIDADE DE RESSIGNIFICAÇÃO DA DOR

Retorno ao que foi abordado no subcapítulo *triagem* sobre as características do paciente que motivam a indicação para os atendimentos no Ateliê Poético da Rede Sarah - Rio de Janeiro: “*As indicações para o manejo da dor e a elaboração de novas estratégias de enfrentamento da deficiência ocupam o sexto lugar.*” A *elaboração de novas estratégias de enfrentamento* não será abordada, já que este tema foi desenvolvido anteriormente.

Para tal, apresentarei mais adiante o processo de transformação que o paciente João viveu em relação à sua dor neuropática, decorrente da lesão medular.

4.1 Dor

(A dor é uma) experiência pessoal, complexa, multidimensional, mediada por vários componentes sensoriais, afetivos, cognitivos, sociais e comportamentais [...] Como sensação subjetiva, primeiramente a uma lesão tecidual que por estar sempre envolvida em uma sensação desprazerosa, precisa ser entendida também como uma experiência emocional. (CARVALHO, 1999, p.15)

A dor é uma sensação desagradável que está relacionada a causas orgânicas ou psicogênicas. Ela pode ser percebida como um formigamento, queimação, ardor, pontada, latejamento, pressão, perfuração e corte, entre outros (CARVALHO, 1999). Sua ação no organismo se relaciona a uma proteção e um alerta, tornando o sujeito responsável pela busca de intervenções e tratamentos para a amenização ou eliminação da mesma.

A sensação dolorosa é transmitida ao cérebro pelas vias nociceptivas gerando respostas de fuga ou ataque, e é percebida emocionalmente como um sofrimento. O sistema nociceptivo tem a sua atividade modulada pelo sistema supressor da dor que é composto por neurotransmissores (endorfinas, encefalinas e serotonina, entre outros) que agem de forma inibitória. Este sistema é ativado (mediante sensibilidade normal) durante as atividades cotidianas pela dor e por aspectos emocionais e cognitivos. A dor seria então, o desequilíbrio entre os sistemas nociceptivo e supressor da dor (CARVALHO, 1999).

Fatores psicossociais e ambientais, como humor, atitude, relacionamentos interpessoais e situação ocupacional influenciarão o modo de o sujeito perceber, sentir, expressar e lidar com a dor, potencializando ou auxiliando a minimizar o desconforto:

A dor não se restringe a uma questão puramente biológica[...] Em outras palavras, não é um corpo que sente e vive a dor, mas um sujeito para quem ela se torna uma realidade concreta e, por vezes, implacável, que é perpassada por problemas cotidianos como as relações conjugais, familiares e de trabalho, as questões de gênero, a experiência religiosa, o desemprego, as trocas sociais, a violência e o uso do dinheiro. Ao mesmo tempo, o sujeito não consiste em mero expectador dessa complexidade, uma vez que sua postura e forma de subjetivação dessas influências implicam um determinante central na fabricação da experiência de dor e seus sentidos subjetivos. (NEUBERN, 2010, p.517)

O tratamento multidisciplinar da dor (farmacológico, fisioterápico, psicoterápico e educacionais, entre outros) possibilitam a intervenção global sobre o quadro algíco e visam *“reduzir a oferta de substâncias algícas na periferia, interferir nos processos de transmissão e interpretação da dor e estimular o sistema de modulação da dor”* (CARVALHO, 1999, p.34). O envolvimento em atividades lúdicas e prazerosas deve ser encarado como complementar ao tratamento farmacológico, pois liberam neurotransmissores que atuam em suas vias modulatórias. A criação poética, desenvolvida no Hospital durante o programa de reabilitação, se torna uma das alternativas neste processo.

Sobre este aspecto, a Neurocientista Lúcia Braga, presidente da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, demonstra a relação entre a atividade e o manejo da dor em uma entrevista concedida ao jornal Correio Braziliense em janeiro de 2008:

Correio Braziliense: O Sarah usa muito as expressões artísticas?

Lucia Willadino: “De maneira geral, a gente se preocupa com a atividade. Se você é operada e olhar para a dor, vai doer muito. Se começa a participar de um jogo, a dor some. Na década de 70, começamos essa abordagem no Sarah e funciona muito bem. Em 1991, quando o Sarah passou de fundação a associação, passamos um mês sem professora, e o consumo de analgésico bateu lá em cima. O atendimento humanizado também reduz custo.”

O que foi descrito acima, sugere-nos que o alívio da dor pode ser alcançado por meio do desvio de foco da sensação dolorosa para uma atividade em que a pessoa se sinta envolvida e motivada. Sob este contexto, a produção poética

e a experiência estética podem ser utilizadas como estratégias para o manejo da sensação e percepção da dor. O depoimento abaixo demonstra isto:

Eu tenho a ideia que é o seguinte: só pode passar a dor através de uma arte, uma música, algo ligado à arte. Não adianta eu tomar tantos medicamentos, ir ao médico de dor, que não vai resolver, porque a cabeça tem que estar junto do corpo. (João em fevereiro de 2014)

Tal sofrimento é desvalorizado por João, à medida que consegue desviar o seu foco atencional para a arte. Segundo Espinosa (2011, p.162) *“um afeto não pode ser refreado nem anulado senão por um afeto contrário e mais forte do que o afeto a ser refreado.”* Diante desta perspectiva, seria uma estratégia refrear o sofrimento da dor pelo prazer:

Emocionalmente, a arte faz com que você suplante todas as dificuldades da reabilitação com o prazer que ela traz, além de fazer esquecer as dificuldades incentivando-o para se manter no processo de reabilitação. Fisicamente, você se sente mais revigorado porque a dor diminui, a coordenação motora fina melhora, e você fica menos nervoso e agitado. (João em setembro de 2013)

Assim como a dor é multidimensional, também o prazer o é. A busca pelo prazer é um processo pessoal e individual que abrange toda a vida de uma pessoa.

No programa de reabilitação busca-se identificar os pacientes que relacionam o fazer poético e a arte como uma possibilidade de prazer pessoal. Nas admissões em equipe ao serem interrogados sobre suas atividades de lazer, alguns pacientes afirmam que não se interessam pelos atendimentos realizados no Ateliê, porque consideram a atividade desinteressante. Características pessoais tal como a impaciência, são descritas como impeditivas para tal vivência. Desta forma, outras possibilidades são oferecidas, tais como o prazer de dançar ou praticar um esporte. O importante é considerar a escolha do paciente, que será de acordo com suas possibilidades e afinidades.

4.2 Imagens da Dor e Esperança

A arte me trouxe uma vida de disciplina! A arte se tornou uma forma de vida, e no momento em que tive o primeiro contato houve uma diminuição da minha dor e revolta em relação à minha condição. Olhei o mundo de uma outra forma. O passado ficou no tempo, e no presente está a esperança de superação e o encontro de um novo caminho: um caminho sem dor, um caminho junto com a arte e o amor. (João em agosto de 2013)

A escolha do paciente João se deve ao fato da mudança e enriquecimento do seu cotidiano a partir de sua decisão em combater o sofrimento da dor com o prazer de pintar e do fazer poético. A pintura, no momento, é a sua principal ocupação.

Ele sofreu uma lesão na medula espinhal devido à compressão por hérnia de disco na região torácica da coluna vertebral. A medula espinhal é responsável pela regulação das funções respiratória, circulatória, excretora, sexual, térmica, e é a via condutora de estímulos motores e sensitivos aferentes e eferentes entre a periferia e o encéfalo. As alterações decorrentes da lesão medular variam de acordo com o grau da lesão, do segmento medular e das vias nervosas e neurônios da medula envolvidos. No caso de João, a lesão medular acarretou em dificuldades de locomoção, alterações no funcionamento da bexiga, alterações no funcionamento do intestino e o sofrimento resultante da dor crônica (sua principal queixa), que na época lhe despertava afetos negativos e influenciava negativamente em sua expressão no relacionamento com o outro e consigo, e no sentido de sua vida. Tal sofrimento tomou tamanha proporção que o levou à tentativa de autoextermínio.

A lesão medular determina o súbito aparecimento de uma nova condição pessoal, que obriga a pessoa ao ajustamento e adaptação dos diversos papéis sociais e das atividades cotidianas, tais como os relacionamentos, o estilo de vida, a vocação e a autoimagem. Este ajustamento geralmente se associa a afetos derivados da tristeza, que superpostos ao sofrimento da dor, podem gerar um grande impacto psicológico, interferindo nas expectativas em relação à reabilitação, retorno laboral e funcionalidade no contexto doméstico. Ansiedade e depressão são afetos comuns vivenciados por pessoas que sofrem lesão medular, mas podem melhorar com o tempo de acordo com as estratégias de enfrentamento utilizadas.

João é paciente da Rede Sarah desde o ano 1996, quando foi atendido na unidade de Brasília, na qual realizou uma cirurgia para descomprimir a medula espinhal e posteriormente a partir do ano 2006, foi submetido a três episódios de *infiltração facetaria* (Sedação e anestesia local.), referindo melhora tanto do sofrimento da dor quanto da espasticidade (Aumento dos tônus musculares). Na unidade hospitalar do Rio de Janeiro, ele é acompanhado desde o mês de abril de 2009, onde viveu o programa de reabilitação com o enfoque global da equipe multidisciplinar para o cumprimento de suas demandas. A produção poética por meio

da pintura foi uma entre as outras ferramentas utilizadas como estratégias pessoais desenvolvidas em seu programa de reabilitação. Desde então, o seu acompanhamento segue mediante o surgimento de novas demandas.

Seu programa de reabilitação abordou aspectos importantes e trouxe-lhe a melhoria de sua qualidade de vida. Nesta época praticou esporte (basquete em cadeira de rodas e natação) fez uma reeducação alimentar para emagrecer e melhorar a sua mobilidade, ingressou no aprendizado da pintura, obteve orientação com a psicologia e a urologia, testou novas medicações para dor e etc.

A visita às exposições e o basquete em cadeira de rodas ampliou o seu olhar sobre este auxílio-locomoção e o motivou a utilizá-lo como recurso para percorrer longas distâncias sem o risco de queda, de fadiga e de dor. Fora deste contexto, ele atualmente utiliza duas bengalas com apoio antebraço e utiliza o andador em situações específicas.

4.2.1 A Pintura

“Eu quero pintar para aliviar a minha dor!”, expressou João ao encontrar a equipe multidisciplinar que o entrevistava a fim de elaborar o seu programa de reabilitação.

Na época ele referia a sua dor variante entre um valor de 7 a 8 na *Escala Visual Analógica da Dor*, que é uma medida unidimensional de intensidade da dor, variante entre zero e 10 (zero corresponde à ausência de dor e 10 à dor insuportável). Segundo o seu relato, seu sofrimento reduzia de 7 a 8 para 3 a 4 enquanto pintava.

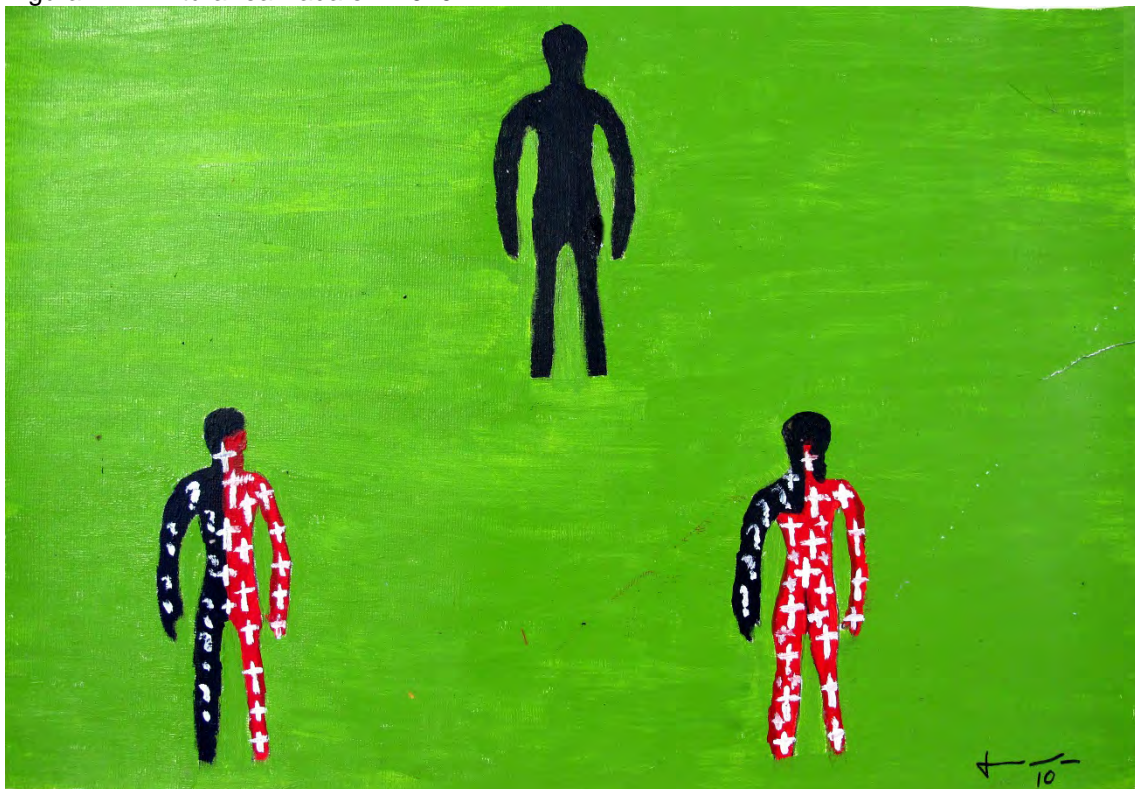
Apesar desta escala analógica ser uma forma de mensurar a dor, ela continua imensurável visto que é uma sensação subjetiva. Diante disso, a expressão da dor por meio da pintura surge como possibilidade de qualificá-la, e consequentemente de compartilhá-la com o observador. Desta forma, subjetivamente, a dor se torna mensurável.

A arte fez com que eu desejasse, em momentos difíceis, transmitir a minha dor para a tela, e influenciando portanto, na escolha das cores, com meus sentimentos [...] Eu sentia uma agitação interior muito forte por causa da dor, mas ela passou a fluir como momentos de prazer durante a pintura. (João em setembro de 2013)

Assim como a artista Frida Kahlo, mencionada anteriormente, João deseja expressar a sua dor por meio da pintura quase de uma forma expurgatória, e de compartilhar o seu sofrimento. Desta forma, afetos positivos tais como prazer e acolhimento lhe trazem uma sensação de bem-estar. Com o passar do tempo a pintura passou a ser sua motivação diária e seu foco de pesquisa.

Em 2014, João definiu a pintura abaixo como a evolução de sua doença: *“Cada pedaço em vermelho representa a evolução da doença em meu corpo, que de forma lenta e invasiva foi tomando conta dele. O símbolo da cruz se relaciona à espiritualidade.”*

Figura 27 - Pintura realizada em 2010



Fonte: acervo institucional

Em outra pintura (imagem abaixo) João escolheu a cor vermelha para qualificar visualmente sua sensação desprazerosa, num momento em que sua dor estava num grau nove, segundo ele. O vermelho no céu foi a expressão de sua revolta e tristeza relacionados à dor. Esta ação promoveu ao paciente uma mudança afetiva e lhe trouxe o alívio momentâneo da dor. Por meio da pintura, ele tornou coletiva sua experiência individual, promovendo, portanto, o afeto de acolhimento.

Figura 28 - Pintura realizada em 2009



Fonte: acervo institucional

Outro desejo que surgiu para a criação de uma imagem foi o de expressar e compartilhar com o próximo a mudança que a pintura promoveu em sua vida. Sua expressão verbal definiu esta experiência da seguinte forma: *“Quando cheguei ao Sarah (Hospital de Reabilitação) estava tudo escuro, preto por causa da dor, mas com a arte, meu caminho foi se colorindo. Lá no fundo eu vi a luz que me trouxe esperança”*.

Figura 29 - Pintura realizada em 2009



Fonte: acervo institucional

4.2.1.1 A pintura como um novo cotidiano

Quando não estou pintando, estou pensando em um próximo trabalho, ou estou estudando as melhores formas e cores; ou estou lendo e fotografando, indo à exposição. Além disso, entrei na EBA/UFRJ para cursar algumas disciplinas como ouvinte e estar junto de pessoas que produzem arte. Ainda participo do grupo de pintura no Hospital Sarah que me ajuda com as dúvidas, trabalhos em grupo, aulas e exposições. Hoje pinto em três cavaletes com trabalhos diferentes conforme o momento e utilizo colorido forte para exprimir a minha satisfação com a arte, que tive a oportunidade de descobrir na minha idade. (Setembro de 2013)

João vive um cotidiano voltado para as suas produções poéticas. A sua *liberdade de vontade* em combater o sofrimento da dor pela pintura, foi determinante em sua criação de sentido existencial. Este sentido atualmente está relacionado à sua formação artística, seu relacionamento afetivo e à ajuda ao próximo. Desta forma, João consegue transcender a dor física, as situações de preconceito e desvantagem.

Sua motivação inicial foi se potencializando à medida que afetos de tristeza e revolta, decorrentes do sofrimento da dor, foram sendo substituídos por afetos positivos. Saídas a pé e de carro foram substituindo o isolamento social. Fotografias registradas em suas buscas por paisagem de praia e floresta tornaram-se referência de imagem para a elaboração de suas pinturas. Seus interesses se ampliaram levando-o a assistir programas de televisão sobre arte, a frequentar exposições e a realizar viagens, não só pela experiência estética, mas para estimular a sua produção poética. Com estas estratégias, a dor deixou de ser um sofrimento e se tornou uma sensação à qual João decidiu desvalorizar.

Seu sentimento, de superação e de satisfação em descobrir a pintura como um sentido de vida, motivou-o a criar um grupo chamado *Adaptart* a fim de compartilhar com o *outro* esta possibilidade. Este grupo criado na rede social *Facebook* e tem o objetivo de ajudar o próximo ao promover exposições e encontros entre os participantes, incluindo pessoas com deficiência. Nos encontros eles debatem sobre algum tema relacionado à história da arte ou técnica artística. Além disso, deseja realizar exposições itinerárias coletivas dentro de um ônibus para levar cultura às áreas menos favorecidas. Este projeto já está em fase de andamento.

Sua pintura deixou de ser a expressão visual de seu sofrimento e se tornou a expressão de sua satisfação: *“utilizo colorido forte para exprimir a minha satisfação com a arte, que tive a oportunidade de descobrir na minha idade.”* (Setembro de 2013).

Figura 30 - Pintura realizada em 2013



Fonte: acervo institucional

João criou um novo sentido para sua vida. Ele diz que já trabalhou muito como engenheiro e agora é sua hora de ser pintor e curtir sua esposa.

“Olhei o mundo de uma outra forma”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É estranho pensar em linguagem artística na área da saúde, mas ao refletir sobre esta relação, é possível perceber uma ligação coerente, pois a linguagem, seja ela de qualquer natureza, é uma ferramenta necessária para a interação com o outro e para o aprendizado, e, portanto fundamental no desenvolvimento humano.

O trânsito do professor de um lugar da Educação para um lugar da Saúde é caracterizado por surpresas e novas aprendizagens. São lugares sociais destinados a objetivos diferentes, apesar do objetivo maior ser a vida e o desenvolvimento humano. No entanto o Sistema de Educação é implicado na formação humana e o Sistema de Saúde na restauração e na conservação da saúde. Ao juntarmos Educação e Saúde, encontramos o lugar da Reabilitação. No hospital de reabilitação as salas de aula são as enfermarias, os alunos são os pacientes, as reuniões de classe são as discussões de caso e a pluralidade das aulas torna-se a singularidade dos atendimentos.

O professor de arte sob o contexto da reabilitação de pessoas com deficiência encontra várias possibilidades de atuação profissional, pois ao promover o fazer poético e a experiência estética, ajuda o paciente a se reinscrever no mundo por meio da transformação da materialidade em produto estético, beneficiando-o também em seus aspectos motores, afetivos, sociais e vocacionais. Fortalecendo a sua potência pessoal.

Todos os pacientes e profissionais que frequentam o Ateliê Poético da Rede Sarah-Rio de Janeiro são pessoas atuantes que afetam e são afetadas pelas interações diárias. É um lugar de encontros e de afetos. No encontro com o outro, sendo o outro tudo que não seja ele próprio, o afeto constantemente deixa rastros e influencia na formação humana. Este outro pode ser o seu próprio desenho que revela muito de si mesmo; pode ser uma conversa ou uma escuta entre pacientes.

Estes encontros fortalecem a autoestima dos pacientes devido ao desenvolvimento da autopercepção em relação às características tais como a capacidade, a produtividade e a criatividade. Potenciais que são comumente exigidos nos modos de vida contemporâneos.

O sentimento de potência que é suscitado no Ateliê Poético pode ser benéfico para a vida do paciente globalmente, pois ciente de sua capacidade produtiva e criativa, ele segue com autoconfiança para conquistar novas habilidades. É um novo desafio que se abre, caracterizado pela descoberta e invenção de uma expressão pessoal e nova. É uma abertura para novas possibilidades, renovação de valores e de sentido existencial.

A dimensão da poesia é alcançada pela criatividade, que por sua vez é uma qualidade a ser investida no cotidiano. Portanto, o estímulo da criatividade nos atendimentos de arte, é um benefício ao paciente mesmo que este não continue a produção poética fora do contexto hospitalar, pois a criatividade se torna potência pessoal a ser utilizada cotidianamente para a resolução de problemas. Além disso, a abertura dos sentidos que as aulas de arte promovem, auxiliam o paciente a perceber a vida sob uma nova ótica, a descobrir novos prazeres e a despertar novos desejos, trazendo a motivação necessária para a concretização destes.

Finalizo o texto com o afeto recebido pelo paciente que me enviou esta carta em resposta aos meus questionamentos sobre arte e reabilitação:

“Professora Aline,

Nunca vou agradecer o bastante o que desenhar em suas aulas significou para mim, tanto em termos de reabilitação motora como, principalmente, no que tange à recuperação de um prazer e de uma habilidade há muito esquecida por mim. Quando comecei a frequentar suas aulas eu estava com minha mão direita bastante comprometida tanto pela espasticidade, decorrente da minha doença (Esclerose Lateral Primária), como por uma queda que afetara os movimentos da mão. Eu usava naquela ocasião uma órtese que tornava difícil desenhar, por isso tive que aprender a desenhar com a esquerda, coisa que faço até hoje e que me dá muito prazer. Pouco a pouco, graças ao exercício de desenhar no atelier do Sarah, e sob os seus cuidados também, recuperei os movimentos da mão direita que não ficou com nenhum tipo de seqüela.

O que ganhei de mais importante frequentando as aulas no atelier foi recuperar o prazer de desenhar, pintar e fazer esculturas de papel que duravam apenas uma aula e que por isso chamei de perecíveis, deles só restaram as fotos que você, cuidadosa com a produção dos alunos, tirava. Foi você que me deu a ótima ideia de desenhar as Cidades Invisíveis de Ítalo Calvino, aventura a que me dedico com enorme prazer até hoje.

Penso, Aline, que nenhum outro atendimento de reabilitação, por mais eficaz que seja, em doenças de perdas progressivas como a minha, tem a força de uma aula de arte para nos trazer de volta a alegria de viver!

No cotidiano, suas aulas abriram um novo espaço em minha vida para seguir desenhando e fazendo esculturas, atividades que hoje se somam ao meu trabalho de arquiteto. Montei uma pequena oficina e as novas esculturas não são tão perecíveis como as de papel que eu fazia em suas aulas.

Um beijo e, por favor acabe logo esse mestrado que todos nós, seus alunos, estamos sentindo sua falta!

Março, 2014.

Figura 31 - Desenho com a mão esquerda, 2009



Fonte: acervo institucional

Figura 32 - O paciente posando com um dos "perceíveis" no Ateliê Poético do Hospital Sarah-Rio de Janeiro



Fonte: acervo institucional

Figura 33 - Ilustração de Raíssa, uma das cidades invisíveis descritas no livro de Ítalo Calvino 2010



Fonte: acervo institucional

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. *Dicionário de filosofia*. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ABREU, Cassiano Ricardo Dezotti de. *Vida que brota da Vida*. Rio de Janeiro: Multifoco, 2012.

AMARANTE, Mirela Luz. *Pintura: produção de relações sensíveis com o mundo*. Rio de Janeiro: UFRJ, Dissertação de Mestrado, 2010.

AMIRALIAN Maria LT, Elizabeth B Pinto, Maria IG Ghirardi, Ida Lichtig, Elcie FS Masini e Luiz Pasqualin, Conceituando deficiência. *Rev. Saúde Pública*, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.

ARENDT, Hannah. *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

ARISTÓTELES. *Poética*. São Paulo: Ars Poética, 1992.

ARNHEIM, Rudolf. *Arte e percepção visual: uma psicologia da visão criadora*. São Paulo: Thomson Learning, 2006.

BADIOU, Alain. *Ética: um ensaio sobre a consciência do mal*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.

BERTOLDI, Andréa Lúcia. *A interferência da prática da Dança na reabilitação de portadores de deficiência física*. Curitiba: Pergamun, 1997.

BRAGA, Lúcia Willadino. *Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vygotsky em questão*. Salvador: Sarah Letras, 1995.

BRASIL. Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Comitê de Ajudas Técnicas Tecnologia Assistiva*. Brasília: CORDE, 2009.

BRETT, Guy. *Brasil Experimental: arte/vida, proposições e paradoxos*. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2005.

CAMPOS DA PAZ JÚNIOR, Aloysio. *Tratando doentes e não doenças*. Brasília: Editora Sarahletras, 2002.

CARNEIRO, Beatriz Scigliano. *Relâmpagos com claror: Lygia Clark e Hélio Oiticica, vida como arte*. São Paulo: Imaginário: FAPESP, 2004.

CARVALHO, Maria Margarida M.J.(Org.). *Dor: um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus, 1999.

CARVALHO, Rosa C.M., REILY, Lucia . *Arte e psiquiatria: um diálogo com artistas*

plásticos no Hospital Psiquiátrico de Juqueri. *ArtCultura*, Uberlândia, v.12, n.21, p. 165-180, jul./dez. 2010.

CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano: as artes do fazer*. Petrópolis: Vozes, 1998.

CHIPP, Herschel. *Teorias da arte moderna*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

CONNOR, Steven. *Teoria e valor cultural*. São Paulo: Loyola, 1994.

DAMÁSIO, Antônio. *Em busca de Espinosa*. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

_____. *O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano*. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

DANTAS, Marta. *Arthur Bispo do Rosário: A poética do delírio*. São Paulo: Unesp, 2009.

DELEUZE, Gilles. *Foucault*. São Paulo: Brasiliense, 2005.

DELGADO, Sônia M. M. *Avaliação das habilidades de compreensão e expressão em criança com paralisia cerebral através do uso da comunicação alternativa: contribuições para uma investigação transcultural*. 2010. 243 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

DEWEY, John. *Arte como experiência*. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

ESPADA, Heloisa; NAVES, Rodrigo. *Raphael e Emydio: dois modernos no Engenho de Dentro*. Rio de Janeiro: Instituto Moreira Salles, 2012.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*/ Aurélio Buarque de Holanda Ferreira. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FISCHER, Ernst. *A necessidade da arte*. Rio de Janeiro: LTC, 2007.

FLECK Marcelo P. A., Sérgio Louzada, Martha Xavier, Eduardo Chachamovich, Guilherme Vieira, Lyssandra Santos, Vanessa Pinzon. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). *Rev. Saúde Pública*, v. 33, n.2, p. 198-205, 1999.

FLUSSER, Vilém. *Língua e realidade*. 3 ed. São Paulo: Annablume, 2007.

FOUCAULT, Michel. *Os anormais*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

_____. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001.

- FOUCAULT, Michel. *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- _____. *História da loucura*. São Paulo: Perspectiva, 2008.
- FRANCISQUETTI, Ana Alice (Org.). *Arte-reabilitação*. São Paulo: Memnon, 2011.
- _____. *Arte Medicina*. São Paulo: Livraria Médica Paulista Editora, 2005.
- FREIRE, Paulo. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.
- GIDDENS, Anthony. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 2002.
- GOFFMAN, Erving, *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- _____. *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes, 1985.
- HALL, Stuart. *A identidade cultural na pós-modernidade*. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.
- HERRERA, Haydan. *Frida: a biografia*. São Paulo: Globo, 2011.
- HIDALGO, Luciana. *Arthur Bispo do Rosário: o senhor do labirinto*. Rio de Janeiro: Rocco, 2011.
- KANDINSKY, Wassily. *Do espiritual na arte*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- KOTTKE, F. J., LEHMAN, J. F. *Tratado de Medicina Física e Reabilitação de Krusen*. 4. ed. São Paulo: Manole, 1994. v. 1.
- LENT, Roberto. *Cem bilhões de neurônios: conceitos fundamentais da neurociência*. São Paulo: Atheneu, 2005.
- _____. (Coord.). *Neurociência da mente e do comportamento*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.
- LÉVINAS, Emmanuel. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- MACHADO, Angelo B.M. *Neuroanatomia Funcional*. São Paulo: Ed. Atheneu, 2006.
- MELLO Luis Carlos (Org.). *Encontros: Nise da Silveira*. Rio de Janeiro: Boco do Azougue, 2009.
- MELO, Walter. *Nise da Silveira: pioneiros da Psicologia Brasileira*. Brasília: Imago, 2001. v.4.
- ORTEGA, Francisco; ZORZANELLI, Rafaela. *Corpo em evidência: a ciência e a redefinição do humano*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010.

OSTROWER, Fayga. *Criatividade e processos de criação*. Petrópolis: Ed. Vozes, 1987.

PEREIRA, Ray. *Anatomia da diferença: normalidade, deficiência e outras invenções*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

PONTY, Maurice Merleau. *O olho e o espírito*. São Paulo: Abril Cultural, 1984. (Os Pensadores).

REDE SARAH DE HOSPITAIS DO APARELHO LOCOMOTOR. *Manual do lesado medular*. Brasília: Sarah Letras; 1999.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. *A Rede SARAH e o modelo de administração da assistência médico-hospitalar com base no contrato de gestão instituído pela Lei nº 8.246/91*. Disponível em: <<http://www.sarah.br>>. Acesso em: 09 dez. 2013

REGO, Teresa Cristina. *Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação*. Petrópolis: Vozes, 1995.

REILY, Lucia. *Marcas e memórias: Almir Mavigniere o ateliê de pintura de Engenho de Dentro*. Edição Bilíngue. Campinas: Komedi, 2012.

RIBAS, J. B. Cintra. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1994.

RIBEIRO, Yara Helena. *Suporte social e qualidade de vida em pessoas portadoras de lesão medular traumática*. Brasília: UNB, Instituto de Psicologia, 2005.

RIBEIRO, Marcos. *A obra de arte*. São Paulo: TV Imaginária, 2009. 1 DVD, 71min. son. color. Formato 16:9.

SANTOS, Mauro; BURSZTYN, Ivani (Org.). *Saúde e arquitetura: caminhos para a humanização dos ambientes hospitalares*. Rio de Janeiro: Editora Senac Rio, 2004.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SILVEIRA, Nise. *Cartas a Spinoza*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995.

SIMAS, Cláudia Gunzburg. *Arte e Reabilitação: Fazendo brotar emoção com a ajuda do aparato digital*. Tese (Doutorado) - UNB, Brasília, 2012.

_____. *Janelas expressivas: o desenvolvimento da capacidade comunicativa em um indivíduo com Afasia*. Dissertação (Mestrado) - UNB, Brasília, 2004.

SPINOZA, Benedictus de. *Ética*. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

TRIESCHMANN, Roberta B. *Spinal cord injuries: psychological, social, and vocational rehabilitation*. New York: Demos, 1988.

VALLE, Lílian do. Democracia e movimentos instituintes. *Revista Brasileira de Educação*, v.11, n.33, set./dez. 2006.

ZABALA, Antoni (Org.). *Como trabalhar os conteúdos procedimentais em aula*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

ANEXO - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estudo: Arte e Reabilitação – Motivação e Afeto

Pesquisa de Mestrado - UERJ

Pesquisador responsável: Aline Campelo Gama

A presente pesquisa pretende apresentar possibilidades de um Ensino de Arte no contexto de reabilitação de pessoas com deficiência que é desenvolvido no centro destinado à reabilitação de pessoas com sequelas neurológicas, a Rede Sarah, unidade Rio de Janeiro; os benefícios que a produção poética pode proporcionar aos pacientes durante e após o seu programa de reabilitação; e a atuação do professor de arte no contexto da saúde.

Por meio deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, consinto que a professora Aline Campelo Gama utilize a minha imagem, fotografias das minhas produções poéticas, meus depoimentos e informações sobre o meu caso clínico. Consinto que estas imagens sejam utilizadas para finalidade didática e científica podendo inclusive ser mostrado o meu rosto o que pode fazer com que eu seja reconhecido.

Fui devidamente informado sobre a pesquisa e a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção do meu acompanhamento nesta instituição.

Eu, _____

Filiação _____,

RG _____ Prontuário _____

Abaixo assinado, concordo em participar como voluntário do estudo supracitado.

Rio de Janeiro, _____ de _____ 20_____.

Assinatura _____.