

Hoje eu vou ser artista! Saúde e cidadania em um cenário de internação para tratamento da tuberculose

Today I'm going to be an artist! Health and citizenship in tuberculosis treatment in a hospital setting (abstract: p. 12)

¡Hoy voy a ser artista! Salud y ciudadanía en un escenario de hospitalización para tratamiento de la tuberculosis (resumen: p. 13)


Rosana Maffaccioli^(a)

<rosanamaffac@yahoo.com.br> 

Marta Conte^(b)

<martacte@gmail.com> 

Leonardo Castro Dorneles^(c)

<orcaoit@yahoo.com.br> 

Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira^(d)

<dora@enf.ufrgs.br> 

^(a) Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Rua São Manoel, 963, bairro Rio Branco. Porto Alegre, RS, Brasil. 90620-110.

^(b) Hospital Sanatório Partenon, Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

^(c) Pós-graduando do Programa de Pós-Graduação em Educação (doutorado), Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

^(d) Departamento de Enfermagem Materno-Infantil, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

O artigo, de natureza descritiva e reflexiva, teve como objetivo apresentar uma experiência de cuidado produzida na intersecção entre saúde, educação popular e atividades artísticas junto com pessoas internadas para tratamento da tuberculose. Resgataram-se, para a análise, as atividades ocorridas entre junho e dezembro de 2014, que foram registradas em diário de campo e em fotos. Conceitos que sustentam o quadro teórico da Vulnerabilidade e Direitos Humanos e da Educação Popular em Saúde foram alinhados para conduzir as reflexões suscitadas com as experiências. Os resultados remetem ao engajamento cidadão dos pacientes no seu cuidado e à conscientização dessas pessoas sobre seu lugar na sociedade. Concluiu-se que, em contextos de extrema vulnerabilidade psicossocial, mesmo em âmbito hospitalar, é possível e desejável a ampliação do cuidado às pessoas com tuberculose com vistas à promoção da saúde.

Palavras-chave: Promoção da saúde. Educação em saúde. Arte. Direitos humanos. Tuberculose.

Introdução

O presente artigo, de natureza descritiva e reflexiva, abordou uma iniciativa conduzida pelo diálogo entre saúde, educação popular e atividades artísticas, tendo como horizonte as repercussões positivas dessa experiência para a promoção da saúde e da cidadania de indivíduos internados para tratamento da tuberculose. As ações foram desenvolvidas no Hospital Sanatório Partenon (HSP), localizado na cidade de Porto Alegre, no estado do Rio Grande do Sul, instituição que é referência para o tratamento da tuberculose na região. O objetivo foi o de ressignificar os processos de cuidado em saúde na instituição, tomando-se como pressuposto a ideia de que produzir saúde na presença de determinada enfermidade, como é o caso da tuberculose, não se limita exclusivamente a abordagens clínicas com vistas à cura.

O HSP atende, em nível ambulatorial e hospitalar, casos de tuberculose que não podem ser tratados na Atenção Primária à Saúde, tendo em vista a presença de comorbidades e situações de vulnerabilidade social associadas ao adoecimento. Nessa conjuntura, registram-se expressivamente: aids, uso prejudicial de substâncias psicoativas (ênfase para o álcool e *crack*), ruptura de vínculos familiares e sociais e situação de rua¹.

As contingências relacionadas ao adoecimento por tuberculose têm desafiado os profissionais que atuam no HSP a aperfeiçoarem as tradicionais intervenções em saúde, considerados os limites de modelos assistenciais baseados apenas em referências biomédicas e abordagens terapêuticas que desconsideram os determinantes sociais do adoecimento. O registro mais emblemático da limitação desses modelos está no fato de ser a tuberculose uma das doenças que mais responde pelas mortes por agravos infectocontagiosos no mundo, ainda que se registre a expansão do acesso à tecnologia médica capaz de debelar suas consequências clínicas².

Como forma de redefinir o escopo das ações, para aumentar sua resolutividade, o HSP vem desenvolvendo, desde 2012, o Plano Terapêutico Institucional (PTI). Trata-se de uma iniciativa de caráter interdisciplinar que tem como finalidade reorientar os fluxos de trabalho na instituição. A reorientação pretendida assume a lógica da integralidade em saúde na medida em que enfoca não somente as demandas clínicas dos indivíduos doentes, mas também as situações sociais que os interpelam na produção do adoecimento¹.

Na esteira do desenvolvimento do PTI, várias iniciativas foram concretizadas, como inovações no âmbito da gestão dos serviços, da assistência e da educação em saúde, além do estímulo ao desenvolvimento de ações interdisciplinares. Por meio desse projeto foram implementadas, por exemplo, reuniões sistemáticas em que representantes dos diversos departamentos profissionais do hospital e usuários internados se fazem presentes para debater sobre respeito e convivência naquele ambiente, além de propor intervenções baseadas nas necessidades psicossociais das pessoas.

Complementando essas ações, também foram realizadas atividades educativas com foco na promoção da saúde por meio de oficinas e grupos terapêuticos desenvolvidos tanto pelos próprios profissionais do serviço quanto por parceiros de outras instituições, com formação em artes e experiência em ativismo social. O presente artigo pretende descrever algumas dessas experiências e refletir sobre elas com apoio nos referenciais da Vulnerabilidade e Direitos Humanos e da Educação Popular em Saúde. Essas articulações conceituais e os novos horizontes de debate inaugurados nesse

movimento reiteram a necessidade de expandir ações no campo da tuberculose que aliem à promoção da saúde o desenvolvimento da cidadania.

Vulnerabilidades, tuberculose e interpelações para vida e para o tratamento

O HSP recebeu esse nome à época de sua inauguração, na década de 1950, e até hoje é referência para o tratamento da tuberculose em um dos estados e em uma das capitais, com as mais altas taxas de morbimortalidade atribuídas à doença no Brasil. O estado do Rio Grande do Sul está, atualmente, em 5º lugar em termos de incidência da doença, com 37,5 casos para cada cem mil habitantes (no Brasil, esse coeficiente é de 32,4 casos para cada cem mil habitantes). O estado é um dos cinco que registra menor taxa de cura da doença (54,5 %) e Porto Alegre é a capital brasileira com a maior taxa de abandono de tratamento (16,3)³.

As circunstâncias mais marcantes no histórico das pessoas internadas no hospital ganharam visibilidade a partir de uma pesquisa que objetivou analisar as trajetórias de vulnerabilidade dessas pessoas⁴. Essa pesquisa oportunizou o reconhecimento do quadro teórico da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH) e de uma fecunda perspectiva teórico-metodológica para embasar as intervenções em saúde na Instituição.

Amparado nos preceitos do Sistema Único de Saúde, o quadro da V&DH ganhou importância central no Brasil nos anos 1990, quando pesquisadores, ativistas, profissionais e gestores da saúde buscavam construir a resposta à epidemia da aids no país. Deslocando o foco das análises estatísticas de risco em saúde para as complexas sinergias de desigualdades sociais em contextos de violação de direitos doença^{5,6}, o quadro renovou o conceito de vulnerabilidade em saúde, o que proporcionou:

Produção de saberes mais sensíveis aos diferentes contextos de adoecimento e seus determinantes sociais; prevenção e atenção em saúde com maior sensibilidade às necessidades, valores e relações intersubjetivas concretas; interação entre usuários e profissionais com proposição de intervenções construídas de modo dialógico; articulações intersetoriais; e formulação de políticas públicas democráticas e efetivas, especialmente para os marginalizados e discriminados socialmente⁵. (p. 18)

No contexto estudado, assumir a perspectiva da V&DH para compreender a vulnerabilidade em tuberculose contribuiu para questionar abordagens individualizantes na saúde e o processo que categoriza as pessoas de acordo com suas condições biológicas, psicológicas e sociais. Nesse processo, ser homem ou mulher, pertencer a uma dada faixa etária, ter ou não emprego formal, ser alfabetizado, viver com HIV/aids, ter tuberculose multidroga-resistente e não aderir ao tratamento medicamentoso são dados que, quando não contextualizados, tendem a embasar intervenções genéricas aplicáveis a indivíduos tomados, igualmente, como “genéricos”. Tal definição forja a percepção profissional sobre quem são os indivíduos que, em função de determinadas características pessoais, necessitam de determinados manejos. Definido um “padrão”, encaminha-se um plano de ação que deve surtir os mesmos efeitos para todos os casos^{4,7}.

Comprometer-se com uma perspectiva de trabalho em saúde que buscasse restaurar o significado⁸ do conceito de vulnerabilidade em tuberculose foi fundamental para reverter essa lógica e apontar novas possibilidades de intervenção. Uma delas abrange a humanização das relações de cuidado, uma vez que a diversidade existencial dos sujeitos é valorizada e suas necessidades mais singulares são compreendidas e levadas aos encontros de cuidado para que respostas efetivas sejam dadas a elas⁸. Outra, na esteira dessa compreensão, é o enfrentamento aos processos de estigmatização e discriminação, que se tornam objeto das ações de redução de vulnerabilidades no campo da saúde^{6,7}.

Partindo desses pressupostos, este ensaio reflexivo enfocou ações colocadas em prática na vigência do PTI, iniciativa institucional do HSP conformada como reação aos contextos de vulnerabilidade acima descritos. Foram registradas, por meio de diário de campo e fotos, os eventos e oficinas relativos a essa proposta realizados entre junho de 2014 e dezembro do mesmo ano. As atividades estiveram ligadas a diversas manifestações artísticas (teatro, música, desenho, escultura, foto e poesia), ao meio ambiente (cultivo de ervas e plantas ornamentais), à educação de jovens e adultos (alfabetização e capacitação para o trabalho), entre outras, que preenchem a grade de atividades dispostas semanalmente no hospital. As ações tinham caráter educativo e a principal intenção era fomentar nas pessoas o desejo de se engajarem em projetos de autocuidado, transformados em projetos para uma vida mais digna e protegida a ser seguida após a alta hospitalar. Para uma maior imersão analítica, neste texto, serão apresentadas e analisadas as experiências relativas às oficinas de teatro e musicalização.

Hoje eu vou ser artista! Valorização das singularidades e da emancipação dos sujeitos na saúde

A proposta de implementar ações para a promoção da saúde das pessoas internadas para tratamento da tuberculose vem sendo desenvolvida desde 2012 no HSP. Ao longo do tempo, novos atores institucionais, nas figuras de parceiros governamentais e não governamentais, foram se agregando aos, desde o início atuantes, departamentos do hospital: Psicologia, Enfermagem, Terapia Ocupacional, Medicina, Fisioterapia, Nutrição e Farmácia. Uma vez definidas as especificidades das atividades, investiu-se em parcerias com colaboradores que atuavam nessas atividades na condição de educadores sociais, ou seja, as atividades assumiam um cunho afirmativo, com vistas à mediação e desenvolvimento da emancipação cidadã⁹.

O método consistia em encontros com as pessoas interessadas nas atividades, partindo-se dos desejos e habilidades dessas pessoas para propor agendas que fizessem sentido para todos – usuários do serviço, funcionários e mediadores das atividades. Vislumbrava-se, como horizonte, a construção de um corpo coletivo, pautado em princípios de autogestão, horizontalidade nas relações e corresponsabilização. Especialmente nas experiências que envolviam manifestações artísticas, foi possível testemunhar o despertar de uma nova consciência de si, na medida em que as produções exigiam participação ativa e habilidades diversas para que o produto criado fosse aceito e consagrado por todos. O presente artigo relata algumas dessas experiências, dando destaque às oficinas de teatro e de música.

As oficinas iniciaram em junho de 2014 a partir de uma proposta institucional de desenvolvimento de grupos terapêuticos. As atividades ocorriam semanalmente e contavam com a mobilização de usuários, estudantes da área da saúde, profissionais, gestores e voluntários.

Nas oficinas de teatro, inicialmente, foi acordada a realização de ações de sensibilização em grupo, trabalhando-se com técnicas de respiração e expressão corporal. Os exercícios de respiração e de expressão corporal tinham o objetivo de desenvolver capacidades neuropsicomotoras importantes para a reabilitação dos usuários, como atenção, coordenação, concentração, força e flexibilidade. Mas o trabalho também foi desenvolvido no sentido de afirmar um sentido coletivo de confiança e vínculo, consolidando uma convivência propícia à aceitação “do outro” e a reciprocidade de afetos nas relações estabelecidas durante a internação. Do ponto de vista das conquistas coletivas, os projetos mobilizavam referências culturais e afetivos do grupo, provocando a participação ativa de todos na criação do produto desejado. Do ponto de vista individual, a repercussão era notada no maior interesse das pessoas em elaborar estratégias que visassem o cuidado de si, com destaque para a manutenção dos tratamentos realizados durante a internação.

Com o amadurecimento do trabalho grupal, surgiu a ideia de construir um material cênico mais estruturado para apresentação no Sarau Cultural, ação que ocorria mensalmente, por iniciativa de uma equipe de profissionais que via as atividades artísticas como ferramentas potentes para a produção de saúde no contexto da internação. Foram criados pequenos esquetes pelos quais os usuários puderam expressar suas vivências pessoais para além do contexto hospitalar: os namoros; as brigas e amizades; o uso do *crack*; os sintomas da tuberculose; os modos de sobrevivência no contexto da rua; etc.

Muitas pessoas, além das que já atuavam nas oficinas, passaram a participar das atividades, compondo uma rede que envolveu diferentes trabalhadores e setores do hospital: Informática, Almoxarifado, Lavanderia e Departamento de Coordenação dos Hospitais Estaduais, ao qual o HSP está ligado.

Avaliações dessas oficinas, promovidas nas rodas de conversa e nas reuniões técnicas, destacaram as contribuições do trabalho coletivo na rotina institucional e na construção de possibilidades de suavizar o peso da internação hospitalar para os usuários. Outro aspecto ressaltado era a possibilidade de as pessoas expressarem suas subjetividades de uma maneira completamente nova dentro da instituição, experimentando o “ser artista” no lugar de ser o paciente.

Parte dessa experiência foi registrada em algumas falas captadas durante o trabalho de campo de uma pesquisa que acompanhou todo o processo de desenvolvimento das oficinas. A pesquisa, desenvolvida com o objetivo de compreender como se constituíam as trajetórias de vulnerabilidade à internação por tuberculose, obteve aprovação em Comitê de Ética (UFRGS, parecer nº 572.013), dando origem à tese de doutorado intitulada “A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose”⁴.

As falas exaltavam os efeitos dessa produção de sentidos para os participantes: “Se desse, eu gostaria de apresentar [o esquete teatral] em outro lugar, incrementar”. “A gente se solta mais”. “Eu estava triste, mas meu interior mudou... me encheu de alegria, serviu para mim”. “Eu disse para a fisioterapeuta: ‘hoje eu não vou na fisio, hoje eu vou

ser artista!”. “Eu achei que o pessoal não ia estar preparado. Todos compartilharam, especialmente feito por nós mesmos”.

Nas oficinas de música, desenvolveu-se uma proposta que abrangia jogos musicais cooperativos, percussão corporal, rodas de canto e execução sonora com instrumentos musicais. As ações tiveram como objetivos reconhecer a importância da cultura, especificamente da música local; identificar aspectos da música que colaboram para o desenvolvimento humano; incentivar a expressão pessoal por meio da musicalidade; e reconhecer a influência e os benefícios da música para as relações humanas.

Procurou-se tomar como inspiração a compreensão da música na cosmologia indígena do povo Mbya-Guarani. A proposta foi sugerida por um dos educadores que atuava nas oficinas e que também tinha formação em Filosofia e Estudos Culturais. As orientações éticas e estéticas para o trabalho acolheram o modo como o povo Guarani apreende música, ou seja, como uma dimensão fundamental do ser humano, uma expressão que o conecta à vida e o reforça para enfrentar as interpelações do cotidiano¹⁰.

Outro pressuposto para o trabalho com a música, advindo do campo filosófico, foi a expressão da subjetividade como elemento relevante para a ação cidadã. Nas atividades, procurava-se incentivar a autonomia dos sujeitos para que pudessem reagir aos contextos nos quais a condição social dos menos favorecidos justificasse a humilhação e negação de direitos fundamentais da pessoa. Dessa forma, a união entre música e Filosofia buscou construir formas de emancipação e libertação coletiva, fazendo a travessia do campo teórico para a prática que afirma a legitimidade das culturas invisibilizadas. Essa linha de trabalho assume o desafio da aproximação entre cosmologias ou comunidades que interpretam e agem no mundo de formas muito distintas, sobretudo quando há assimetria de poder, o que é um aspecto marcante na história da América Latina. Nesse sentido, o desafio posto é o aprofundamento do diálogo intercultural, visando à justiça entre os diferentes.

As atividades no âmbito da música ocorriam sistematicamente e, em dado momento, conduziram à criação do Projeto Coletivo Musical. O Projeto surgiu justaposto às oficinas de teatro e como resposta ao desejo suscitado em uma das apresentações, na qual se propôs desenvolver uma *performance* com o tema “música”. O grupo tinha como ponto de partida compor um roteiro que narrasse uma história em que uma trilha sonora fosse escolhida, ensaiada e tocada pelo próprio grupo. Nesse momento, o grupo tinha como uma de suas linhas de frente a Chocobanda. Foi construída por uma das mediadoras das oficinas uma narrativa que apreendeu os sentidos dessa experiência e como esses movimentos colaboravam para transformar as relações no campo da saúde:

Fotografei com meu coração aquela cena. Todos participavam com alegria. Uns se arriscavam a tocar algum instrumento musical, mesmo sem nunca antes ter tocado; outros cantavam com espontaneidade, ainda que um pouco tímidos. Uns participavam silenciosamente; outros trocavam afinidades e estreitavam laços. Uns dançavam descontraidamente em pares; outros arriscavam deixar seu corpo vibrar, de um modo mais discreto. A música embalava a todos nós. Pacientes e profissionais compunham juntos uma bela roda de samba no pátio da internação. A enfermeira que passava rumo a seu posto de trabalho parou,

fez um pedido à banda e dançou uma música com um dos pacientes. A técnica de enfermagem que ia junto também parou, sorriu, fotografou e filmou o momento. O segurança que estava em seu posto parou de ficar parado, se levantou, cantou junto a distância, batucou em seu radinho como se fosse um pandeiro e nos presenteou com um largo e espontâneo sorriso. As funcionárias da nutrição, que voltavam para finalizar os preparativos para o almoço, pararam e ensaiaram alguns passos de samba. O funcionário da manutenção que passava quase parou... foi andando adiante com os olhos para trás. A vida pulsante daquela roda produziu muito movimento, dentro e fora de cada um de nós. Movimento que irrompe da possibilidade de parar e produzir algo de incomum. Produzir estranhamento na rotina que repete, e repete, e repete. Fotografei aquela cena e percebi o quanto já tínhamos construído juntos.¹¹ (p. 28-9)

O desenvolvimento do projeto musical e a proposição da “I Semana da Arte do Hospital Sanatório Partenon”, realizada no fim do ano de 2014 como forma de apresentar amplamente a produção à comunidade hospitalar, foram fechamentos do ciclo dessas atividades.

As manifestações artísticas expressas pela música e pelo teatro constituíram parte de um trabalho que gerou outras possibilidades de inserção social para as pessoas internadas no HSP. Uma delas foi a iniciativa em estender os espaços de circulação e participação dos usuários na dinâmica institucional. Passeios ao ar livre por áreas não restritas à internação, participação ativa dos usuários em reuniões clínicas e recomposição ambiental com esculturas e grafites nos muros promoveram maior aproximação entre usuários, familiares, equipes e comunidade. Com essas iniciativas, introduziu-se um clima de respeito, descontração e reciprocidade de valores entre as pessoas, sendo que um dos principais desdobramentos dessa expansão dos espaços e das experiências de convivência foi o engajamento para a adesão dos tratamentos em curso e o estímulo a um convívio coletivo mais pacífico na instituição¹.

A partir dessas experiências, sobretudo, e considerando a base argumentativa que as sustentavam, vem sendo estimulado o debate para estabelecer parceria com dispositivos sociais territoriais sensíveis às condições que produzem vulnerabilidades nas trajetórias de pessoas afetadas pela tuberculose. Neste debate, pretende-se garantir a sustentabilidade das práticas, dentro e fora da instituição, partindo do legado deixado por essas experiências, que será foco das reflexões apresentadas a seguir.

O legado das experiências: promoção da saúde e cidadania

As experiências que conjugaram saúde, educação popular e atividades artísticas em um contexto marcado por complexas condições de vulnerabilidade deixaram como legado a premissa de que para promover a saúde é necessário que haja participação e engajamento social. Ao embasarem-se em um sentido ampliado de saúde, ou seja, saúde para além do seu escopo estritamente biológico, tais ações foram imprescindíveis para promover a cidadania.

No HSP, passou-se a defender esse ponto de vista ao serem identificadas mudanças de perspectivas sobre o cuidado de si que vinham ocorrendo à medida que as pessoas manifestavam o desejo de assumir a condução dos seus projetos de vida. Assim como

em outras experiências no campo da saúde, as manifestações artísticas serviram como via de conhecimento para criar novos sentidos sobre a existência humana e novas referências para tais projetos^{8,12}. É oportuno mencionar que, como ocorre com a educação popular em saúde, o trabalho artístico foi concebido como um instrumento de transformação com potencial para enfrentar opressões e injustiças sociais¹³.

Nesse trabalho, particularmente, observou-se a potencialidade das atividades artísticas na transformação das relações sociais estabelecidas no interior do hospital. As assimetrias de poder entre pacientes e profissionais de saúde (e entre médicos e outros profissionais), passaram a não ser perceptíveis no contexto das oficinas, pois cada um exercia papel fundamental para a criação do produto que por todos era construído e estimado. Trata-se de uma experiência estética que ampliou a sensação de união e pertencimento com positivas repercussões nas formas de cuidar e de ser cuidado ao longo das atividades⁸.

Com relação ao teatro, é interessante destacar uma análise apoiada no pensamento de Augusto Boal sobre teatro do oprimido e de autores que o tomam como inspiração para suas investidas emancipatórias em saúde. Tal como se observou nesta experiência, esses autores reconhecem um alcance ainda maior das ações, quando se evita levantar barreiras entre quem pode atuar e quem não pode. É assim que o teatro se torna um dispositivo estético e político capaz de catalisar transformações sociais, de questionar regimes de verdade, de desconstruir e reconstruir ideias sobre um determinado assunto em um processo que abrange todos os estratos da sociedade^{12,13}.

Considerando o contexto em que foram realizadas as atividades, o aporte teórico que reconhece na produção social das vulnerabilidades contextos de sistemática violação de direitos colaborou de forma analítica e instrumental com a legitimação dessas abordagens na instituição. A principal contribuição foi relativa ao compromisso de desenvolver abordagens em saúde que reconhecessem as diferenças dos indivíduos sem promover desigualdades. Ou seja, o modo de executar a ação deve possibilitar que “o saber técnico, encarnado no profissional/educador, dialogue com o conhecimento sobre a vida cotidiana das pessoas, dos sujeitos-cidadãos que abraçam valores diversos”⁶ (p. 173). Nessa perspectiva, o processo, alinhado à promoção de direitos humanos, é mais valorizado do que um resultado preestabelecido ou um produto que persegue de forma intransigente uma mudança de comportamento⁶.

O exercício da cidadania, no contexto das ações aqui analisadas, esteve em evidência quando as pessoas tinham a garantia do direito à escolha, à livre expressão das ideias, à participação ativa em projetos coletivos e o direito de se verem como alguém digno de confiança, algo geralmente, rechaçado no cotidiano de suas relações sociais e institucionais.

Como desdobramento, pôde-se testemunhar as pessoas experimentando sua emancipação ao fazerem uso desses direitos para definirem estratégias, propostas e os modos de se inserirem nas atividades em grupo. Tal emancipação, na perspectiva teórica que embasa essa análise, compreende a ideia de um sujeito cidadão ou sujeito de direito, cujas ações são definidas por um permanente processo de desocultação de opressões e exclusões que expressam hierarquização social^{6,14}. No limite da viabilidade institucional, o processo em questão ampliava a consciência das pessoas sobre o que era importante fazer, buscar e reivindicar para preservar suas vidas.

Essas ações e as mudanças contextuais por elas provocadas atrelavam-se às possibilidades de êxito nos projetos terapêuticos dos pacientes. A cura da tuberculose era somente uma das expectativas em torno da implementação dessas ações, o que colaborou para suscitar o interesse e a participação das pessoas nas atividades.

Contudo, considerando essas potencialidades, acredita-se que as experiências aqui relatadas podem inspirar o incremento de propostas progressistas no conjunto de ações estruturado para responder ao problema da tuberculose, especialmente em cenários sociopolíticos marcados por desigualdades. Há franca demanda, no contexto dessa doença, para a construção de práticas em saúde mais resolutivas, acessíveis e condizentes com a responsabilidade de preservar a vida e a dignidade dos indivíduos e das coletividades¹⁵. Tais práticas não devem se furtar em perseguir essas responsabilidades com eficácia e eficiência instrumentais, com compromisso político, com a justiça social e com respeito às pessoas em suas singularidades e valores⁵.

O instrumental tecnológico provido desses valores éticos certamente alcançará êxito em contextos que exigem mitigar vulnerabilidades para a melhoria das condições de saúde. Mas, tal como aprendemos na experiência com pessoas afetadas pela tuberculose, para caminhar nessa direção é indispensável a adoção de uma postura que descolonize nossos saberes. Como nos ensina Boaventura de Souza Santos¹⁶, ao se manterem colonizados pelas epistemologias dominantes do mundo contemporâneo, outros saberes não conseguem estruturar as mudanças necessárias à emancipação dos povos atingidos por injustiças sociais. Para representar esses saberes e reivindicar sua legitimidade, Santos os define metaforicamente como epistemologias do Sul, pois, se no passado países do Sul tiveram suas riquezas materiais pilhadas e suas culturas rechaçadas pelo imperialismo do Norte, atualmente o que se extrai é o valor do conhecimento aqui gerado e as possibilidades diversas de interpretação da realidade.

Chamar a atenção para esse pensamento é oportuno na medida em que ele nos remete a transcender as tradições acadêmicas no ensino da saúde fundadas em saberes eruditos e alocadas em contextos culturais distantes do mundo popular. Ou seja, é preciso ter em mente que, no mundo popular, valores, interesses e modos de organizar o pensamento e a rotina de vida são radicalmente diferentes das referências que embasam o modo de vida da classe média¹⁷, ambiente cultural de origem de grande parte dos profissionais de saúde.

Do ponto de vista simbólico e instrumental, é pertinente então contar com aportes epistemológicos mais comprometidos com a valorização do saber popular. Um saber constituído desde o horizonte de quem vive em condições de pobreza, de precário acesso a bens e serviços e que é interpelado, a todo o momento, a usar seus conhecimentos para compor estratégias de sustentação da vida nesses cenários.

Ao produzirem esses conhecimentos, essas pessoas os utilizam para “organizar e sistematizar pensamentos sobre a sociedade, e dessa forma, fazem uma interpretação que contribui para a avaliação que nós fazemos da mesma sociedade”¹⁸ (p. 36).

O saber popular tem sido introduzido na academia a partir do campo da Educação Popular em Saúde, que se constitui por um corpo teórico e uma prática social que se fundamenta, essencialmente, no trabalho político. Nesse trabalho, sujeitos e grupos envolvidos no processo de participação social compartilham experiências em uma lógica pedagógica que fomenta aprendizados e investigações coletivas. Como resultado,

tem-se a construção de um conhecimento orientado para fortalecer o protagonismo das classes populares no enfrentamento das iniquidades e situações de exclusão social¹⁹.

É oportuno, pois, desenvolver o que está no plano ético-político das abordagens de vulnerabilidade e direitos humanos articulando-as no campo da Educação Popular em Saúde, já que há evidente convergência epistemológica entre esses campos. As duas perspectivas acolhem projetos orientados a construir práticas pautadas em um princípio de socialização que mobiliza o que é necessário fazer para alcançar níveis mais elevados de bem-estar social, exigindo não excluir a participação de ninguém no usufruto dos bens materiais e imateriais conquistados.

Conclusão

A experiência aqui relatada pretendeu exaltar o potencial de um trabalho em saúde ancorado nas necessidades psicossociais das pessoas afetadas pela tuberculose. Nesse sentido, demonstrou que para alcançar êxito com o trabalho em saúde é importante ousar em diversos aspectos: na desconstrução de hierarquias nas relações sociais mantidas no âmbito terapêutico; na aposta em favor da capacidade de reação das pessoas quando acolhidas em suas singularidades; no respeito às histórias pessoais e na transformação do olhar para que nas mesmas fossem buscadas referências positivas sobre si; e no anseio pelo produto que surge do movimento novo, diferente e coproduzido pela diversidade de atores envolvidos no processo – trabalhadores, profissionais de diferentes áreas e usuários do serviço.

Os recursos dados pelas atividades artísticas, operados na linguagem da música e do teatro, constituíram o ambiente cultural propício a essa sociabilidade, que qualificou as ações de promoção da saúde no contexto hospitalar, reorientando, inclusive, o papel dos profissionais como genuínos promotores de saúde naquele espaço. A ampliação do conceito de saúde, nesse sentido, foi fundamental para a conscientização de seu significado como direito humano, indissociável de outros direitos fundamentais como o direito à vida, à liberdade de expressão, à segurança e ao lazer, além de necessidades básicas como moradia e alimentação.

No campo da tuberculose, em que a complexidade do problema se explica, majoritariamente, por violações a diversos direitos humanos, exige-se que as intervenções sejam igualmente complexas. Na experiência no HSP, a construção da resposta ao problema, constituída por essa compreensão, viabilizou-se pelo diálogo entre diversos saberes e linguagens – acadêmicas e populares. Como resultado desse diálogo, afirmou-se o sentido de um cuidado integral, humanizado e efetivamente promotor da saúde de pessoas afetadas pela doença e em condições de vulnerabilidades geradas pelo contexto social em que estão inseridas.

Contribuições dos autores

Rosana Maffaccioli, Marta Conte e Leonardo Castro Dornelles contribuíram na concepção e delineamento do trabalho, na discussão dos resultados e na redação do manuscrito como um todo. Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira contribuiu com a revisão crítica do conteúdo, discussão dos resultados e com a redação do manuscrito. Todos os autores participaram da aprovação de sua versão final.

Agradecimentos

A primeira autora, ao longo da execução do trabalho de campo e na fase de análise dos resultados, foi contemplada com bolsas concedidas pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) nas modalidades: Bolsa de Doutorado (Proap) e Pós-Doutorado (PNPD). Os autores manifestam seus agradecimentos aos gestores e trabalhadores do Hospital Sanatório Partenon pela oportunidade de analisar e participar das experiências que foram foco deste ensaio.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Referências

1. Conte M, Silva EC, Litvin R, Moresco FM, Pavim BO, Teixeira LB. Desafios na implementação do Plano Terapêutico Institucional no Hospital Sanatório Partenon: análises da pesquisa PPSUS. In: Conte M. Caiu na rede mas não é peixe: vulnerabilidades sociais e desafios para a integralidade. Porto Alegre: Pacartes; 2015. p. 69-92.
2. World Health Organization. Global tuberculosis report 2016. Geneva: WHO; 2016.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Indicadores prioritários para o monitoramento do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública no Brasil. *Bol Epidemiol.* 2017; 48(8):1-11.
4. Maffaccioli R, Oliveira DLLC, Brand EM. Vulnerabilidade e direitos humanos na compreensão de trajetórias de internação por tuberculose. *Saude Soc.* 2017; 26(1):286-99.
5. Ayres JR, Paiva V, Buchalla CM. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania.* Curitiba: Juruá; 2012. p. 9-22.
6. Paiva V. Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: Paiva V, Ayres JR, Buchalla CM. *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania.* Curitiba: Juruá; 2012. p. 165-208.
7. Paiva V. Psicologia na saúde: sociopsicológica ou psicossocial? Inovações do campo no contexto da resposta brasileira à aids. *Temas Psicol.* 2013; 21(3):531-49.



8. Sato M, Ayres JRMC. Arte e humanização das práticas de saúde em uma Unidade Básica. *Interface (Botucatu)*. 2015; 19(55):1027-38.
9. Projeto de lei nº 328, de 2015. Dispõe sobre a regulamentação da profissão de educadora e educador social e dá outras providências. Brasília: Senado Federal; 2017.
10. Dorneles LC. Os diálogos interculturais a partir da música m'bya-guarani [dissertação]. Novo Hamburgo: Universidade Feevale; 2011.
11. Lauda B. Pausa em movimento: registros de uma experiência de construção coletiva através da arte em contexto de internação hospitalar para tratamento de tuberculose [trabalho de conclusão de curso]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2015.
12. Oliveira ECS. “Eu também sei atirar”!: Reflexões sobre a violência contra as mulheres e metodologias estético-políticas. *Psicol Cienc Prof*. 2014; 34(3):555-73.
13. Boal A. Teatro do oprimido e outras poéticas políticas. São Paulo: Cosac Naify; 2013.
14. Santos BS. Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade. 9a ed. São Paulo: Almedina; 2013. Subjetividade, cidadania e emancipação; cap. 8.
15. Vries SG, Cremers AL, Heuvelings CC, Greve PF, Visser BJ, Bèlard S, et al. Barriers and facilitators to the uptake of tuberculosis diagnostic and treatment services by hard-to-reach populations in countries of low and medium tuberculosis incidence: a systematic review of qualitative literature. *Lancet Infect Dis*. 2017; 17(5):e128-43.
16. Santos BS. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. In: Santos BS, Meneses MP. *Epistemologias do Sul*. Coimbra: Almedina; 2009.
17. Vasconcelos EM. Introdução. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. II caderno de educação popular em saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
18. Valla VV. A crise de interpretação é nossa: procurando entender a fala das classes subalternas. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. II caderno de educação popular em saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. p. 35-48.
19. Vasconcelos EM, Cruz PJSC, Prado EV. A contribuição da educação popular para a formação profissional em saúde. *Interface (Botucatu)*. 2016; 20(59):835-8.

This article presents a care experience that occurred at the intersection of health, popular education, and arts activities developed with patients admitted to hospital for tuberculosis treatment. It focuses on activities that took place between June and December 2014 registered in a field diary and photographs. A theoretical framework based on vulnerability and human rights and the concepts of popular education was used to guide reflection. The findings reveal that patients are engaged in their care and an awareness of their place in society. It is concluded that in contexts of extreme psychosocial vulnerability, it is possible and desirable to broaden tuberculosis treatment to include health promotion, even in hospital settings.

Keywords: Health promotion. Health education. Art. Human rights. Tuberculosis.



El artículo, de naturaleza descriptiva y reflexiva, tuvo el objetivo de presentar una experiencia de cuidado producida en la intersección entre salud, educación popular y actividades artísticas con personas ingresadas para tratamiento de la tuberculosis. Para el análisis se rescataron las actividades realizadas entre junio y diciembre de 2014 que se registraron en un diario de campo y en fotos. Se alinearon conceptos que sostienen el cuadro teórico de la “Vulnerabilidad y Derechos Humanos y de la Educación Popular en Salud” para conducir las reflexiones suscitadas con las experiencias. Los resultados remiten al compromiso ciudadano de los pacientes en su cuidado y a la toma de conciencia de esas personas sobre su lugar en la sociedad. Se concluyó que, en contextos de extrema vulnerabilidad psicosocial, incluso en ámbito hospitalario, es posible y deseable la ampliación del cuidado a las personas con tuberculosis con el objetivo de promoción de la salud.

Palabras clave: Promoción de la salud. Educación en salud. Arte. Derechos humanos. Tuberculosis.

Submetido em 22/08/18.
Aprovado em 01/04/19.