



OS IMPACTOS DA LITERATURA NA AUTOIDENTIDADE DE MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A percepção do eu subjetivo afetado pela experiência do Laboratório de Leitura

The Impacts of Literature on the Self-identity of Mothers of People with Disabilities: the Perception of the Subjective Self Affected by the Reading Laboratory Experience

RICARDO MITUTI JUNIOR, DANTE MARCELLO CLARAMONTE GALLIAN
Universidade Federal de Paulo, Brazil

KEYWORDS

Disability
Humanization
Identity
Self-identity
Literature
Personal Narratives
Laboratório de Leitura

ABSTRACT

This article intends to demonstrate the impacts of literary narratives on women who have had their subjective self affected by virtue of filial disability. Such impacts were observed in an experience called Laboratório de Leitura, which awakens affections and promotes humanization through group debates. The study was developed from the reading and discussion of "Um Apólogo", by Machado de Assis. The narratives produced were analyzed from a qualitative methodological approach, inspired by hermeneutic phenomenology and characterized as immersion-crystallization. The results indicate that an art-based experience can contribute to the re-elaboration of self-identities.

PALAVRAS-CHAVE

Deficiência
Humanização
Identidade
Autoidentidade
Literatura
Narrativas Pessoais
Laboratório de Leitura

RESUMO

Este artigo pretende demonstrar os impactos de narrativas literárias em mulheres que tiveram afetado seu eu subjetivo em virtude da deficiência filial. Tais impactos foram observados em uma experiência denominada Laboratório de Leitura, que desperta afetos e fomenta a humanização por meio de debates em grupo. O estudo foi desenvolvido a partir da leitura e discussão de "Um Apólogo", de Machado de Assis. As narrativas produzidas foram analisadas a partir de uma abordagem metodológica qualitativa, inspirada na fenomenologia hermenêutica e caracterizada como imersão-cristalização. Os resultados indicam que uma experiência baseada na arte pode contribuir para a reelaboração de autoidentidades.

Recebido: 03/06/2022
Aceite: 27/06/2022

1. Introdução

O presente artigo pretende apresentar os resultados da aplicação de uma atividade de leitura e reflexão coletiva denominada Laboratório de Leitura (LabLei) em grupos de mães, avós e cuidadoras de crianças e jovens com deficiência física e/ou intelectual, causada por paralisia cerebral, assistidas por um projeto de voluntariado realizado em organização não governamental.

O cerne da discussão concentrar-se-á nas questões de autoidentidade e identidade dessas mulheres, a partir, respectivamente, da conceitualização de Giddens (2002), do “eu entendido reflexivamente pelo indivíduo em termos de sua biografia” (Giddens, 2002, p. 221), e de Ricoeur (1988), segundo o qual a concepção de identidade é sempre narrativa, uma vez que não haveria como compreendê-la sem que se recorresse a uma narração (p. 295).

Ambas as perspectivas, que redundam naquilo que compreendemos ser —e com a qual estamos de acordo— uma perspectiva sociofilosófica do pensamento de Giddens acerca da (re)elaboração de subjetividades, serão analisadas à luz da interação social na vida cotidiana tal qual delimita a sociologia do conhecimento de Berger e Luckmann, cuja raiz encontra-se na proposição de Marx, “que declara ser a consciência do homem determinada por seu ser social” (Berger e Luckmann, 2014, p. 16).

Sendo o eu reflexivo de Giddens e a identidade narrativa de Ricoeur, em nosso entendimento, ao mesmo tempo elãs entre áreas do conhecimento e elos que podem levar à (re)construção da autoidentidade e da identidade a partir de relações sociais propostas por Berger e Luckmann, convém mencionar que a discussão ora apresentada, sob os prismas supracitados, faz-se oportuna não somente em razão da relevância do conteúdo das narrativas compartilhadas pelas colaboradoras do estudo durante a experiência estético-reflexiva do Laboratório de Leitura, mas, sobretudo, em virtude do exposto pela literatura acerca da realidade de pessoas que vivenciam a deficiência no seio familiar.

Kovács (1997), citando Parkes, afirma que “[...] é importante sempre considerar a família” (p.99) no caso de diagnósticos que resultem em deficiência, “passando então esta a ser a unidade de cuidado” (p. 99). Prossegue a autora dizendo que “considerando-se família como um organismo, constata-se que na instalação de uma deficiência há uma fase aguda” (p. 99), que provoca transformações que afetam todas as pessoas que a integram. Assim, [...] uma nova organização é necessária, podendo suas formas serem as mais diversas. Em alguns casos ocorre desorganização, ruptura, em outras pode haver reorganização, reunião e fortalecimento (Kovács, 1997, p. 99).

Vieira et al. (2008), por sua vez, demonstra que as mães de crianças com paralisia cerebral, especificamente, por vezes experimentam mudanças em diversos âmbitos da vida; [...] também passam a ter menos tempo disponível, em razão dos cuidados dedicados ao(à) filho(a); há, também, sentimento de culpa e eventuais episódios de solidão (pp. 56-60).

Considerando-se situações congêneres como experiências desumanizadoras, é de se esperar que iniciativas promotoras da humanização, enquanto “ampliação da esfera da presença do ser” (Coelho, 2001, pp. 65-101), possam acolher questões subjetivas e colaborar para que dificuldades das colaboradoras deste estudo, originadas com a deficiência em família, sejam atenuados ou vivenciados sob perspectivas mais otimistas e menos desalentadoras.

Nesse sentido, as narrativas literárias —e, em especial, os grandes clássicos da literatura universal— podem servir como meio de transformação, e, portanto, de reflexão sobre a autoidentidade e a identidade, numa perspectiva estrita, e de humanização, em sentido lato.

Segundo Bittar et al. (2013), o Laboratório de Leitura, enquanto experiência humanística baseada no compartilhamento de reflexões suscitadas pelos clássicos da literatura, pode despertar afetos, ideias e sentimentos, renovando emoções e contribuindo para a reelaboração de pensamentos, servindo como alternativa possível de humanização (Bittar et al, 2013, pp. 171-186).

Demonstra o LabLei que narrativas literárias, quando mobilizam afetos, despontam como um tipo de despertamento. Tal despertamento, por sua vez, pode desencadear um intenso processo reflexivo, a partir do encontro com questões essenciais da existência humana suscitadas pelos clássicos da literatura universal.

Para além do que observam os autores, as narrativas literárias podem provocar uma espécie de conversão espiritual, à qual os gregos antigos chamavam psicagogia.

Gallian, evocando Werner Jaeger, explica que os grandes títulos literários possuem elementos universalmente válidos, e que, por essa razão, podem desencadear emoções capazes de imprimir movimento às pessoas, em experiência ainda mais profunda que sensível. Segundo o filósofo alemão,

essa experiência pode afetar o âmago do ser humano, naquilo que os gregos denominavam psicogagia —espécie de conversão que envolve corpo, alma e espírito, advinda da experiência estética (de contato com a literatura enquanto expressão artística) e que afeta a dimensão ética de quem a vivencia (Gallian, 2017, pp. 200-201).

Sendo as colaboradoras carentes de experiências humanizadoras, dada a realidade explicitada, e considerando-se que as narrativas literárias, a partir da perspectiva do LabLei, podem contribuir para o ressignificado da autoidentidade e da identidade afetadas pela deficiência, a questão mais ampla que abrange este estudo pode ser definida da seguinte forma: de que maneira o Laboratório de Leitura pode contribuir para a humanização de mães de pessoas com deficiência na busca pelo reencontro com a própria identidade?

Vale lembrar que a deficiência de um(a) filho(a) acarreta profundas transformações nas vidas das mães, em especial.

É comum, por exemplo, que algumas dessas mulheres tenham de renunciar a alguns de seus anseios e projetos, sejam eles em âmbito pessoal e/ou profissional, para se dedicarem com exclusividade aos cuidados impostos pela condição de saúde do(a) seu(sua) descendente.

Nesse sentido, a situação pode impactar a autoidentidade feminina, havendo por bem garantir a essas mulheres experiências capazes de transformar positivamente esse processo, reaproximando-as do “eu entendido reflexivamente pelo indivíduo em termos de sua biografia” (Giddens, 2002, p. 221).

É neste ponto que se observa uma conexão entre tal realidade e o campo da humanização, no sentido adotado pelo Laboratório de Leitura, de “ampliação da esfera da presença do ser” (Coelho, 2001, pp. 65-101). É aqui, também, que se justifica a investigação dos efeitos da utilização de narrativas literárias clássicas como possível instrumento de ressignificação de autoidentidades.

2. Metodologia

Conforme preconiza a linha de pesquisa “Humanidades, Narrativas e Humanização em Saúde”, do Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (CeHFi-UNIFESP), à qual integram os autores deste artigo, os resultados de uma investigação científica devem prevalecer, sobretudo para efeitos de divulgação, em relação à teoria —ou, em outras palavras, convém que a experiência anteceda os referenciais teóricos. Contudo, é mister reconhecer a necessidade de se evidenciar com clareza o caminho metodológico percorrido para que tais resultados sejam obtidos— ou seja, faz-se imprescindível, neste ponto, apresentar as metodologias de intervenção, investigação e da pesquisa que nortearam os resultados aqui apresentados.

A metodologia utilizada na realização da intervenção foi a do Laboratório de Leitura (LabLei), do supracitado CeHFi-Unifesp —onde também é chamado de Laboratório de Humanidades (LabHum).

Convém destacar, ainda, que embora metodologia de intervenção, o Laboratório de Leitura também deve ser considerado objeto da pesquisa ora exposta, haja vista os dados obtidos, aqui explicitados, terem sido colhidos em seu contexto.

A metodologia utilizada na investigação, por sua vez, foi a Observação Participante. Espera-se que o observador, ao colocá-la em prática, saiba ver e escutar, utilize todos os sentidos e faça perguntas no momento oportuno (Valladares, 2007, pp. 153-155).

Fernandes (2011) diz ainda que Observação Participante prevê o convívio, a comunicação e a troca de experiências por intermédio dos sentidos, entre pesquisador, colaboradores do estudo e o próprio contexto das relações —ou, em outras palavras, é o fazer-se presente, atentar, participar e fazer anotações concomitantemente aos fatos acontecidos (Fernandes, 2011, pp. 487-503).

Todos os dados apresentados neste artigo foram coletados após o cumprimento das seguintes etapas: gravação em áudio, integral, dos encontros que compuseram o ciclo, pelo pesquisador —também coordenador da atividade—, e anotações em caderno de campo, também pelo condutor do LabLei.

As fontes narrativas são as transcrições dos encontros, as anotações do caderno de campo e, sobretudo, as narrativas oriundas da última etapa da metodologia, as Histórias de Convivência, devidamente transcritas.

Após transcritas tais narrativas, os dados foram organizados e interpretados, em qualitativamente, por meio do processo de Imersão e Cristalização (Borkan, 1999, pp. 179-194).

A partir de consecutivas leituras para se envolver com o texto, tal processo leva a ciclos de imersões nas narrativas obtidas. Após, segue-se a etapa de reflexões por parte do pesquisador, denominadas cristalizações intuitivas.

Como pede envolvimento cognitivo e emocional, o processo de Imersão e Cristalização, enquanto método de análise, possibilita que se possa ir além da mera interpretação para sentir, efetivamente, os dados colhidos. Assim, o pesquisador consegue isentar suas opiniões e perspectivas pessoais das descobertas feitas durante a investigação.

Uma vez concluída essa etapa inicial de interpretação de narrativas em âmbito mais fenomenológico, os pesquisadores basearam-se na hermenêutica de Dilthey (2010), pela perspectiva do método compreensivo cunhado pelo referido filósofo, para explicitação dos resultados obtidos, sendo esta, portanto, a metodologia da pesquisa que fundamenta os dados emergidos durante o Laboratório de Leitura.

Acerca do método compreensivo de Dilthey, explica Lessing (2019, p.26) que

O compreender pressupõe uma vivência e a vivência se transforma em experiência de vida apenas no que o compreender guia para fora da estreiteza e da subjetividade da vivência à região do todo e do geral. E assim a compreensão demanda da personalidade individual para a sua completude o saber sistemático, tal como, por sua vez, o saber sistemático é dependente da apreensão vivencial da unidade de vida individual. (apud Dilthey, 1927, p. 143)

Cristalizados os temas por meio desta operação hermenêutica, buscou-se apoio em referenciais teóricos pertinentes para a construção da discussão. Sendo o tema central deste artigo a autoidentidade, julgou-se procedente a recorrência a autores como Giddens, Berger, Luckmann e Ricoeur.

2.1. O Laboratório de Leitura

Sendo o Laboratório de Leitura a metodologia de intervenção —ainda que, concomitantemente, objeto de pesquisa, conforme já apresentado—, julga-se oportuno detalhar a dinâmica de sua aplicação, mas não sem antes de uma breve contextualização histórica e uma posterior menção ao estado da arte a ele relacionado em âmbito acadêmico.

Surgido em 2003 na Escola Paulista de Medicina, o LabLei pretende fomentar a formação humanística e a humanização em saúde por meio da leitura, releitura e reflexões de temas humanos suscitados em obras clássicas da literatura (Bittar et al, 2013, pp. 171-186; Lima et al., 2014, pp. 139-150).

A opção pelos clássicos na referida dinâmica se dá porque, conforme Gallian (2017), em *A Literatura como Remédio*, a obra clássica possui um *princípio ativo* mais poderoso. Diz o autor:

Expressar, através de uma narrativa composta de personagens e tramas, de forma clara e convincente, os conteúdos essenciais e universais da experiência humana, parece ser aquilo que melhor descreve uma obra clássica da literatura. O reconhecimento desta expressão ou tradução do humano na experiência estética e compreensiva do leitor caracteriza, pois, aquilo que se pode definir como o encontro do humano; o encontro da feliz expressão do autor com o íntimo reconhecimento do leitor. Este encontro [...] tem um poderoso potencial humanizador, na medida em que não apenas desperta o leitor para esses conteúdos e valores essenciais, como também os “ativa”, desencadeando um movimento que envolve as dimensões afetiva, intelectual e volitiva deste mesmo leitor. (Gallian, 2017, pp. 178-179)

Conclui o autor dizendo que a leitura dos clássicos leva ao conhecimento do humano, e isso, por sua vez, pode facilitar o acesso ao autoconhecimento, uma vez que afeta o ético, podendo fomentar transformações de pensamentos e atitudes.

A aplicação da metodologia do Laboratório de Leitura ocorre em ciclos específicos por obras —portanto, em um ciclo costuma-se trabalhar uma única narrativa. Os encontros que compõem o ciclo acontecem semanalmente e duram noventa minutos.

Sugere-se que os participantes do LabLei, antes do encontro de abertura da experiência, leiam prévia e integralmente a narrativa do ciclo —ainda que esta não seja condição sine qua non.

No primeiro encontro, o coordenador faz uma contextualização histórica sobre a experiência, explica o funcionamento da metodologia, detalha os objetivos, esclarece os fundamentos teóricos e cita os possíveis efeitos que podem ser observados. Após essa apresentação inicial, tem início a dinâmica propriamente dita do Laboratório de Leitura. É neste momento que os/as pessoas são convidadas a relatar suas chamadas Histórias de Leitura —que consistem na primeira etapa da metodologia. Tais Histórias sintetizam a experiência subjetiva de leitura prévia (ou mesmo a explicação dos porquês tal leitura prévia não foi feita ou o foi apenas parcialmente). Geralmente, as Histórias de Leitura explicitam sentimentos percebidos, afetos despertados, lembranças ocorridas e questionamentos surgidos nesta primeira leitura do título que está sendo trabalhado no ciclo em questão.

Após as Histórias de Leitura, que costumam ser feitas ao longo de todo o encontro de abertura do ciclo de LabLei, seguem os Itinerários de Discussão —a segunda etapa da metodologia. Durante os encontros de Itinerário, espera-se que ocorram reflexões coletivas sobre algumas das questões mais relevantes da narrativa literária, apontados pelos participantes e anotados pelo coordenador da atividade já na etapa anterior. O número de encontros de Itinerários de Discussão sofre variações em função da extensão da obra tratada na experiência —assim, quanto mais extenso for o livro-base do Laboratório, maior o número de encontros de Itinerários (e, por consequência, mais extenso também será o ciclo).

Findos os encontros de Itinerários de Discussão, os participantes fruem, então, da última fase da metodologia do LabLei, intitulada Histórias de Convivência. Narradas em um único encontro, estas histórias são uma espécie de resumo subjetivo a respeito da participação no Laboratório, torando públicos os efeitos da vivência para cada um. Cabe destacar que essa síntese pode ser feita oralmente ou por escrito, ficando tal decisão a critério de cada participante.

Se bem-sucedido em todas as suas etapas, o Laboratório de Leitura pode promover, ao seu final, a revisão de opiniões, conceitos e valores a respeito de questões-chave da existência, processo este que, em alguma medida, pode levar ao ou fomentar o esperado processo de humanização, objetivo máximo da referida prática.

No que concerne à humanização, aliás, cabe destacar que o Laboratório de Leitura já vem sendo aplicado, com tal finalidade, em cenários distintos, como hospitais, centros de saúde, instituições de ensino, casas de cultura e corporações. Alguns dos resultados, geralmente deveras positivos, encontram-se descritos em periódicos, teses e dissertações.

Como exemplos de trabalhos de eixo empírico-experimental que tiveram como objeto o LabLei enquanto intervenção, pode-se citar o de Bittar (2011), que analisou o impacto da metodologia em estudantes e profissionais da saúde no contexto universitário e em como o Laboratório de Leitura pode ser uma proposta de humanização em saúde.

Giannoni (2013), por sua vez, avaliou a efetividade do LabLei em experiência realizada no Hospital do Coração (HCor), em São Paulo.

Já Carvalho (Carvalho, 2017) objetivou compreender como a dinâmica do Laboratório, a partir da leitura dos romances Admirável Mundo Novo (Aldous Huxley, 1932) e Vida e Proezas de Aléxis Zorbás (Nikos Kazantzákis, 1946), repercutiu na formação pessoal e/ou profissional dos participantes.

Também merecem citação os trabalhos de Sakamoto (2015), que pretendeu investigar o papel das Humanidades como caminho de humanização efetiva no âmbito da saúde, a partir da experiência do LabLei, na dinâmica entre fruição de obras literárias e repertório filosófico conjugados; de Logatti (2018), que avaliou o Laboratório como meio de intervenção e autocompreensão em um grupo psicoterapêutico; e de Silva (2018), que relacionou cultura e tecnologia a partir da literatura clássica e do desenvolvimento da análise crítica entre estudantes de cursos superiores de tecnologia na área da saúde, da Unifesp, que participaram de ciclos do Laboratório de Leitura.

O autor principal deste artigo declara ter sido bolsista da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) à época da redação deste artigo.

Todos os autores declaram ter participado ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito ora apresentado e não possuir quaisquer tipos de conflito de interesse na realização da pesquisa.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM-Unifesp), sob parecer número 3.618.860.

3. Resultados e discussão

Este artigo apresenta resultados de um dos sete ciclos do Laboratório de Leitura que compõem o estudo, aplicado a um grupo de 17 mulheres, maiores de 18 anos, formado por voluntárias e assistidas de um projeto de voluntariado, convidadas à atividade pelas responsáveis pelo mesmo. Todas as colaboradoras concordaram em participar da pesquisa voluntariamente, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Aquelas citadas neste artigo, assim como seus filhos e filhas, tiveram seus nomes substituídos por pseudônimos.

O ciclo cujos resultados são ora explicitados foi o de número seis, no qual o tema *identidade* foi, em alguma medida, aventado pelas colaboradoras. Neste ciclo, trabalhou-se a narrativa literária *Um Apólogo*, de Machado de Assis.

O apólogo machadiano é uma fábula, narrativa breve, de estrutura dramática, geralmente protagonizada por seres inanimados ou animais irracionais, e que geralmente contém uma moral e ensinamentos pedagógicos (Moisés, 1974).

Fábulas, aliás, compuseram quatro das cinco narrativas trabalhadas nos sete ciclos de LabLei aplicados na totalidade do estudo no qual se baseia este artigo. A escolha por fábulas foi motivada por serem elas facilmente compreensíveis e de linguagem acessível, inclusive por pessoas que não leem regularmente, e, sobretudo, porque contém mensagens e ensinamentos de valor relevante, que podem afetar positivamente as atitudes e os pensamentos eventualmente abalados de quem muitas vezes necessitou privar-se de seus próprios anseios em prol de uma vida melhor aos(as) filhos(as).

O LabLei de *Um Apólogo* teve quatro encontros, durante os quais foram aplicadas as três fases da metodologia: Histórias de Leitura, Itinerários de Discussão e Histórias de Convivência.

3.1. Mães sem nome

Foi no último desses encontros —o das Histórias de Convivência—, quando as colaboradoras narravam o que havia ficado de mais marcante ao final da experiência de leitura, releitura e reflexões em torno do apólogo machadiano, que a questão da identidade —e da autoidentidade— veio à tona de maneira deveras significativa.

Naquele momento do encontro, as manifestações das colaboradoras giravam em torno da identificação que algumas delas possuíam ou não com a protagonista e o antagonista da narrativa e do desejo intrínseco a algumas pessoas de buscarem se transformar ao longo da vida. Cabe informar, neste ponto, que as supracitadas personagens eram, respectivamente, uma agulha e um novelo de linha, que discutem, de modo pouco amistoso, para saber quem era o objeto mais importante na confecção do vestido de uma baronesa, a ser utilizado num baile na noite em que ocorre o referido embate verbal.

Rachel, mãe de uma adolescente, comentou que não gostava do rótulo de “mãe guerreira” que eventualmente creditavam a ela no cotidiano das relações sociais. “Eu falo: gente, pelo amor de Deus, de onde vocês tiraram isso? Porque vejo tanto defeito, tanta coisa em mim que eu tenho que melhorar, que eu não sou nada disso que o pessoal fala; eu sou mãe, só.” (R., comunicação pessoal, 19 de setembro de 2019).

Explica Giddens (2002) que “‘ser’, para o indivíduo, é ter consciência ontológica” (p. 50). E que ser ontologicamente seguro —como, em alguma medida, demonstra Rachel neste excerto de História de Convivência— é ter, no nível do inconsciente e da consciência práticas, *respostas* para questões existenciais fundamentais que toda vida humana de certa maneira coloca.

Todavia, aquilo que o sociólogo aponta como segurança ontológica nem sempre pareceu ser uma característica da referida colaboradora. Admite ela que, anos antes, “por um tempo, a gente não tinha nome”. Ao ser indagada pela fundadora do projeto de voluntariado do qual faz parte, num primeiro contato entre ambas, como se chamava, lembra a mulher que “a gente era mãe do Fulano, mãe do Ciclano... Depois que a gente começou a ter uma identidade.” (R., comunicação pessoal, 19 de setembro de 2019).

Adélia, outra colaboradora, mãe de um jovem cadeirante, complementou a narrativa da colega, explicando-a:

Na verdade, ela [a fundadora do projeto] estava nos perguntando [...] ‘quem é você?’. Ao invés de nós respondermos ‘eu sou a Hilda, mãe do João’, não... ‘ah, eu sou a mãe do João’ [...]. Então, isso foi impactante, porque quando ela chamou a atenção da gente sobre isso, realmente, eu não sabia o nome

da Lygia, eu não sabia o nome da Clarice... Sabia que a Clarice era mãe da Carolina; que a Lygia era mãe da Conceição, enfim... e eu, também, a mãe do Carlos. Aí a gente falou, opa, olha a autoestima da gente onde é que está. (A., comunicação pessoal, 19 de setembro de 2019).

3.2. Deficiência, autoestima e autoconceito

A literatura cita explicitamente os impactos da deficiência de um(a) filho(a) na autoestima de uma mãe.

Diz Miller (1995) que “por um período, sua autoestima pode atingir o fundo do poço”, que “uma reação típica de muitos pais, no início, é sentirem-se confusos e incompetentes”, e que, quando se vive em meio a esses sentimentos, “sua autoestima poderá ser verdadeiramente desafiada” (p. 142).

Enquanto observador participante e coordenador do LabLei, o autor principal deste artigo considerou, ao ouvir a manifestação da colaboradora Adélia, que se apresentar a outrem não pelo próprio nome, mas como mãe de alguém, está relacionado à autoestima enquanto uma “habilidade de realizar coisas, sentir-se competente e no controle (ao menos de algumas coisas em sua vida), bem como de estabelecer algumas prioridades para aquilo que você valoriza e de planejar como gastará seu tempo” (Miller, 1995, p. 142) apenas como consequência de uma questão que a antecede, relativa a um autoconceito negativo —que, por sua vez, impacta diretamente a autoidentidade.

Masini (1997) explica que

o autoconceito é o conceito que cada indivíduo tem de si, que se forma no convívio com outras pessoas. Resulta de um conjunto de inferências que uma pessoa faz sobre si baseado em sua experiência, num composto de suas próprias percepções e das descrições dos outros. (p. 87)

Segundo a autora, o autoconceito pode constituir “obstáculos ao desenvolvimento quando o indivíduo fica limitado a experiências negativas, impedindo de examinar calmamente as dificuldades que tem. Neste caso, ele revela baixa autoestima, que o leva à falta de autoconfiança, ou a desacreditar em suas próprias possibilidades” (Masini, 1997, pp. 87-88). Conclui ela dizendo que “um autoconceito negativo, de certa forma, é uma perda do senso de si próprio e de como lidar consigo mesmo, com seus limites e suas possibilidades” (Masini, 1997, pp. 87-88).

Intuído por tal compreensão, o coordenador do Laboratório de Leitura manifestou-se logo após Adélia ter citado o suposto problema de autoestima, compartilhando com o grupo sua própria opinião acerca da última frase da colaboradora: “Isso é mais do que uma questão de autoestima; é uma questão de identidade” (R. M. J., comunicação pessoal, 19 de setembro de 2019). Em uníssono, várias participantes concordaram: “de identidade”.

3.3. Autoidentidade e identidade

No que concerne à percepção da autoidentidade por essas mulheres, Giddens (2002) explica que

a questão existencial da autoidentidade está mesclada com a natureza frágil da biografia que o indivíduo ‘fornece’ de si mesmo. A identidade de uma pessoa não se encontra no comportamento nem – por mais importante que seja – nas reações dos outros, mas na capacidade de *manter em andamento uma narrativa particular*. [itálico do autor] (p.55)

Prossegue o sociólogo dizendo que “o nome de uma pessoa, por exemplo, é um elemento primário em sua biografia [...]” (Giddens, 2002, p. 57).

Um aparente eu-desvirtuado pelo olhar do outro, em razão da deficiência filiar, também emergiu de algumas narrativas compartilhadas pelas colaboradoras durante o último encontro do LabLei, ampliando as perspectivas de compreensão dos impactos da deficiência para a identidade materna —e feminina, em sentido lato.

Novamente com a palavra, Adélia contou que alguns olhares masculinos para mulheres acompanhadas por crianças ou jovens com deficiência costumam diferir quando estão sozinhas e

quando acompanhadas pelo(a) filho(a): “Enquanto a gente está com nossos pequenos ao lado, as pessoas nos olham e ‘own’ [*emula som que transparece ideia de carinho e ri*]. Aí, tá sozinha na rua, cadê o ‘own’? Não! Olha que gata! Olha que moça bonita.” (A., comunicação pessoal, 19 de setembro de 2019).

Ao ouvirem tal manifestação, as companheiras de grupo riem e fazem brincadeiras, mas concordam com a narrativa. Uma delas, inclusive, ainda jovem —a quem chamaremos de Cora—, compartilhou testemunho de teor similar.

“O Mario [*seu filho*] fazia terapia numa faculdade. Eu entrava com a cadeira de rodas. Ninguém me via. Eu com o Mario era totalmente invisível [*eleva a entonação e enfatiza a pronúncia do advérbio ‘totalmente’*]. Não tinha um que parava de mexer no tablet para me olhar, nem para ver se eu estava suja [*ri*]. Aí eu ia lá sem o Mario [*ri*]... os caras olhavam. Agora, vai com o Mario: os caras nem... ninguém quer o B.O.”. [*abreviação de Boletim de Ocorrência, aqui usada como gíria para ‘problema’; colaboradoras riem após a fala*](C., comunicação pessoal, 19 de setembro de 2019).

3.4. O eu-reflexivo feminino

Com tais depoimentos, fica claro, pela perspectiva de Giddens, o impacto que a deficiência de um(a) filho(a) exerceu, em algum momento e medida, tanto na elaboração do eu-reflexivo dessas mulheres quanto na forma como são vistas por outrem.

As narrativas de Adélia e Cora explicitam um eu-reflexivo antagônico àquele demonstrado pela colaboradora Rachel, ontologicamente mais segura ao refutar a alcunha de *mãe guerreira*. Todavia, o ato de contar não deixa de estabelecer aquilo que Dilthey, evocado por Ricoeur, chamaria de “conexão de uma vida” (*Zusammenhang des Lebens*) ao refletir sobre a identidade.

Explica o filósofo que a problemática da identidade encontra-se elevada a um nível de lucidez e perplexidade que não atingem as histórias imersas ao longo da vida. Nesse sentido, a questão da identidade é colocada como o tema da narrativa (Ricoeur, 1988, pp. 295-304).

Para Ricoeur, a narrativa produz o caráter durável de um personagem, que se pode chamar a sua identidade narrativa.

Importante recordar que as reflexões sobre autoidentidade e identidade na experiência ora descrita tiveram início quando algumas colaboradoras diziam identificar-se ou não com a protagonista e a antagonista da fábula machadiana. Neste ponto, Paul Ricoeur (1988) é categórico:

as ficções narrativas permanecem variações imaginárias em torno de um invariante, a condição corporal que pressupõe constituir a mediação inultrapassável entre si próprio e o mundo. As personagens do teatro e do romance são entidades semelhantes a nós, agindo, sofrendo, pensando e morrendo. Dito de outra forma, as variações imaginativas no campo literário têm como horizonte incontornável a condição *terrestre* [itálico do autor]. [...] as ficções são imitações —por mais errantes ou aberrantes que se queira— da ação, isto é, do que conhecemos já como ação e interação num ambiente físico e social. (pp. 295-304)

Ricoeur (2010) prossegue afirmando que [*a narrativa*] desempenha papel de mediadora, pois constitui-se no encontro com o outro, consentindo que a pessoa se aproprie do mundo e possa se modificar, permanecendo nele.

3.5. Vivências, subjetividades e resignificação da autoidentidade

Parece evidente, ainda, que a empatia com e/ou a simpatia pelas personagens do apólogo por parte de algumas colaboradoras disparou um processo de interpretação de vivência que, de acordo com Sass (2019), à luz do método compreensivo de Dilthey, só ocorre quando esta vivência se objetiva numa expressão concreta:

É o espírito objetivado do ser humano que a compreensão visa decifrar. Só há compreensão por intermédio da expressão. E o sentido impresso na expressão surge da manifestação daquilo que foi vivenciado de algum modo. Interpreta-se, assim, sentidos e significados oriundos de experiências. (Sass, 2019, p. 546)

Ainda que essas mulheres não tenham questionado explicitamente seus respectivos *eu* enquanto sujeito, estariam elas, talvez, vivenciando aquilo que a tese ricoeuriana diria ser precisamente um si-próprio privado do socorro da identidade (Ricoeur, 1988, pp. 295-304).

A interpretação filosófica é corroborada, em alguma medida, pela perspectiva da sociologia do conhecimento.

Ao analisarem a linguagem e o conhecimento na vida cotidiana no referido contexto, Berger e Luckmann explicam que

ao objetivar meu próprio ser por meio da linguagem, meu próprio ser torna-se maciça e continuamente acessível a mim, ao mesmo tempo que se torna assim alcançável pelo outro, e posso espontaneamente responder a esse ser sem a ‘interrupção’ da reflexão deliberada. Pode dizer-se, por conseguinte, que a linguagem faz “mais real” minha subjetividade não somente para meu interlocutor, mas também para mim mesmo. (Berger e Luckmann, 2014, p. 56)

Segundo os autores, a linguagem constrói [...] imensos edifícios de representação simbólica, e a arte —aqui expressa pela literatura—, a religião, a filosofia e a ciência são os sistemas de símbolos historicamente mais importantes deste gênero (Berger e Luckmann, 2014, p. 59).

Numa análise acerca da relevância das narrativas literárias nesse processo de ressignificação da autoidentidade, (re)elaboração da identidade ou humanização da temática da deficiência em família, o compartilhamento dos depoimentos ora apresentados evidencia como a literatura, trabalhada na dinâmica do Laboratório de Leitura, apresenta-se como um tipo de *provocador* privilegiado de reflexões essenciais sobre questões muito presentes no cotidiano das colaboradoras.

Nesse sentido, Michèle Petit (2019) destaca o valor das obras literárias no processo de (re)construção do eu e do outro, dizendo que a literatura dá sentido à vida, auxiliando a viver; ela *diz* [itálico da autora] a experiência humana, amplia o universo, expande a reciprocidade e a capacidade de pensar ou mesmo de sentir, de modo que possamos assumir o ponto de vista do outro [...] (Petit, 2019, p. 178).

Já Todorov (2019) escreve, por sua vez, que a literatura propicia “sensações insubstituíveis que fazem com que o mundo real se torne mais rico em sentidos e mais belo” (pp. 23-24).

Fundamentalmente, todas as narrativas trabalhadas no estudo, em âmbito do LabLei —e, em especial, o apólogo machadiano aqui mencionado— parecem ter favorecido a exposição espontânea de situações e dilemas que interpelam as colaboradoras, que as estimulam —ou as incomodam, em contraposição— ou mesmo que pedem atitudes capazes de promover transformações em situações estabelecidas ou que irrompem em suas vidas, tal qual ocorreu no aparente processo de reelaboração/ressignificação do eu-reflexivo das mulheres supracitadas com o passar dos anos de convivência com a deficiência. Entretanto, é imprescindível destacar, também, a importância do compartilhamento de subjetividades no encontro com o outro, com fins de humanização, proporcionado pela metodologia-objeto-experiência do Laboratório de Leitura.

De volta à perspectiva da sociologia do conhecimento de Berger e Luckmann,

a mais importante experiência dos outros ocorre na situação de estar face a face com o outro, que é o caso prototípico da interação social. [...] Na situação face a face, o outro é apreendido por mim num vívido presente partilhado por nós dois. Sei que no mesmo vívido presente sou apreendido por ele. (Berger e Luckmann, 2014, p. 46)

Afirmam os autores, ainda, que na situação face a face, a subjetividade do outro me é acessível mediante o máximo de sintomas, e que nenhuma outra forma de relacionamento social pode reproduzir a plenitude de sintomas da subjetividade presentes na situação face a face. Somente aqui a subjetividade do outro é expressivamente ‘próxima’ (Berger e Luckmann, 2014, p. 46).

Considerando-se que a humanização só se dá num contexto de interação com o outro, pode-se deduzir, com isso, que o Laboratório de Leitura, ao fomentar a exteriorização de subjetividades e o compartilhar de experiências, cumpre seu papel de promover reflexões que impactem positivamente a (re)elaboração da autoidentidade eventualmente afetada de mulheres de convivem com a deficiência. E ainda que não seja possível garantir efeitos de médio e longo prazo das reflexões suscitadas pela literatura na dinâmica do LabLei, a atividade em questão tem se mostrado um recurso eficiente e adequado, ao menos por ora, para uma aparente tomada de consciência de autoidentidade e de

reflexão e posicionamento frente a alguns dos dilemas do cotidiano dessas mães e mulheres que vivenciam diariamente a deficiência.

4. Conclusões

Este artigo oferece resultados que contribuem com pesquisas sobre temas relacionados à humanização em saúde, no que tange ao âmbito da autoidentidade e da identidade, assim como adicionam valor à proposta do projeto de voluntariado onde o Laboratório de Leitura foi aplicado.

Tal aplicação, notou-se, proporcionou maior sensação de acolhimento às assistidas e às voluntárias, a partir da oportunidade de ressignificação da autoidentidade eventualmente perdida —ou negativamente impactada— no desempenho do papel de mãe de pessoa com deficiência e com surgimento de um novo olhar sobre as dificuldades impostas pela realidade cotidiana das deficiências.

Em outras palavras, pode-se dizer que o contato dessas mulheres com uma narrativa clássica, no contexto da experiência estético-reflexiva do Laboratório de Leitura, permitiu, no caso ora exposto, a percepção inicial de autoidentidades e identidades afetadas diretamente pela deficiência. Num segundo momento, fomentou a tomada de consciência, por parte das colaboradoras, de tal realidade, à qual seguiu-se, por fim, um movimento de reelaboração do eu subjetivo, característico do processo de humanização.

Especificamente aos campos da Saúde Pública e da Saúde Coletiva —este último, no qual os autores estão inseridos—, e à área das Humanidades Médicas, entende-se que o estudo aqui parcialmente explicitado pode ser de grande valia por apresentar um tipo de abordagem assistencial humanizada, não limitada à padronização de procedimentos, contrária à equivocada sistematização vigente tanto nos serviços de saúde quanto nas instituições de ensino especializadas, ambos protagonistas de uma área vital do conhecimento na qual, lamentavelmente, a ciência é ainda deveras tecnicista e insiste em valorizar muito mais o tangível por números do que a relevância da expressividade dos afetos humanos, imensuráveis.

Referências

- Berger, P., & Luckmann, T. (2014). *A Construção Social da Realidade*. Vozes.
- Bittar, Y. (2011). *Um laboratório para a humanização em saúde: O Laboratório de Humanidades* [Tese Doutorado, Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo]. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/21771>
- Bittar, Y., Sousa, M., & Gallian, D. (2013). A experiência estética da literatura como meio de humanização em saúde: o Laboratório de Humanidades da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. *Interface*, 17(44), 171-186. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013000100014>
- Borkan, J. (1999). Immersion/Crystallization. In W. Miller, & B., Crabtree (Orgs.), *Doing Qualitative Research*. Sage Publications.
- Carvalho, L. (2017). *Clássicos da literatura no ensino e na humanização em saúde: a dinâmica do Laboratório de Humanidades (LabHum) nas leituras de Aldous Huxley e Níkos Kazantzákis* [Dissertação, Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo]. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/41893>
- Coelho, T. (2011). A cultura como experiência. In R. Ribeiro (Org.) *Humanidades: um novo curso na USP*. Edusp.
- Dilthey, W. (2010). *Filosofia e Educação: textos selecionados*. Edusp.
- Fernandes, F. (2011). Considerações Metodológicas sobre a Técnica da Observação Participante. In R. Mattos, & T., Baptista (Orgs.) *Caminhos para Análise das Políticas de Saúde*. Rede Unida.
- Gallian, D. (2017). *A Literatura como Remédio – Os Clássicos e a Saúde da Alma*. Martin Claret.
- Giannoni, S. (2013). *O Laboratório de Humanidades como experiência de humanização – caso prático em ambiente hospitalar* [Dissertação, Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo]. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/22777>
- Giddens, A. (2002). *Modernidade e Identidade*. Jorge Zahar Editor.
- Kovács, M. (1997). Deficiência adquirida e qualidade de vida – Possibilidades de intervenção psicológica. In E. Masini, E. Becker, E. Pinto, L. Amaral, M. Kovács, & M. Amiralian (Orgs.), *Deficiência: alternativas de intervenção*. Casa do Psicólogo.
- Lessing, H.-U. (2019). Wilhelm Dilthey – O filósofo das ciências humanas. *Aoristo*, 2(1), 14-30.
- Lima, C., Guzman, S., Benedetto, M. A., & Gallian, D. (2014). Humanidades e humanização em saúde: a literatura como elemento humanizador para graduandos da área de saúde. *Interface*, 18(48), 139-150. <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0708>
- Logatti, M. (2018). *A leitura no encontro: a dinâmica do Laboratório de Humanidades (LabHum) como meio de intervenção em um grupo psicoterapêutico* [Tese Doutorado, Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo]. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/49800>
- Masini, E. (1997). Intervenção Educacional Junto à Pessoa Deficiente Visual. In E. Masini, E. Becker, E. Pinto, L. Amaral, M. Kovács, & M. Amiralian (Orgs.), *Deficiência: alternativas de intervenção*. Casa do Psicólogo.
- Miller, N. (1995). *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Papirus.
- Moisés, M. (1974). *Dicionário de Termos Literários – Edição Revista e Ampliada*. Cultrix.
- Petit, M. (2019). *Ler o Mundo – Experiências de transmissão cultural nos dias de hoje*. Editora 34.
- Ricoeur, P. (1988). L'identité narrative. *Revista Esprit*, 140-141, 295-304. <https://esprit.presse.fr/article/ric%C5%93ur-paul/l-identite-narrative-12865>
- Ricoeur, P. (2010). *Tempo e Narrativa*. WMF Martins Fontes.
- Sakamoto, J. (2015). *Laboratório de Humanidades como paideia crítica: percurso estético em confronto a noção de perfectibilidade como dinâmica humanizadora em saúde*. Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo. <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/47008>
- Sass, S. (2019). O método compreensivo na obra de Dilthey. *Revista de Filosofia Aurora*, 31(53), 536-557. <https://doi.org/10.7213/1980-5934.31.053.DS09>
- Silva, M. (2018). *Arte, ciência e tecnologia: um coração partido e a literatura como remédio* [Repositório Institucional Universidade Federal de São Paulo] <https://repositorio.unifesp.br/handle/11600/52906>
- Todorov, T. (2019). *A literatura em perigo*. Difel.

Valladares, L. (2007). Os dez mandamentos da observação participante. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 22(63), 153-155. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092007000100012>

Vieira, N., Mendes, N, Frota, L., & Frota, M. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(1). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821108>