

Ricardo Mituti Junior

**A CONTRIBUIÇÃO DO LABORATÓRIO DE LEITURA (LABLEI)
COMO FACILITADOR DO PROCESSO DE HUMANIZAÇÃO DE
MULHERES PARTICIPANTES DO PROJETO BORBOLETA, DA
AACD**

Dissertação apresentada à Universidade
Federal de São Paulo – Escola Paulista de
Medicina, para obtenção do Título de
Mestre em Ciências.

São Paulo

2022

Ricardo Mituti Junior

**A CONTRIBUIÇÃO DO LABORATÓRIO DE LEITURA (LABLEI)
COMO FACILITADOR DO PROCESSO DE HUMANIZAÇÃO DE
MULHERES PARTICIPANTES DO PROJETO BORBOLETA, DA
AACD**

Dissertação apresentada à Universidade
Federal de São Paulo – Escola Paulista de
Medicina, para obtenção do Título de
Mestre em Ciências.

Orientador(a):

Prof. Dr. Dante M. Claramonte Gallian

São Paulo
2022

Mituti Junior, Ricardo

A contribuição do Laboratório de Leitura (LabLei) como facilitador do processo de humanização de mulheres participantes do Projeto Borboleta, da AACD / Ricardo Mituti Junior. - São Paulo, 2022.

xi, 168f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Título em inglês: The contribution of the Reading Laboratory (Laboratório de Leitura/LabLei) as a facilitator of the process of humanization of women participants in the AACD's Butterfly Project (Projeto Borboleta).

1. Humanização da Assistência. 2. Literatura. 3. Narrativa Pessoal. 4. Crianças com Deficiência.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

Chefe do Departamento:

Profa. Dra. Rosemarie Andreazza

Coordenador(a) do Curso de Pós-graduação:

Profa. Dra. Zila van der Meer Sanchez

Ricardo Mituti Junior

**A CONTRIBUIÇÃO DO LABORATÓRIO DE LEITURA (LABLEI)
COMO FACILITADOR DO PROCESSO DE HUMANIZAÇÃO DE
MULHERES PARTICIPANTES DO PROJETO BORBOLETA, DA
AACD**

Presidente da Banca:

Prof(a). Dr(a). Dante Marcello Claramonte Gallian

Banca Examinadora:

Prof(a). Dr(a). Fabíola Holanda Barboza Fernandez

Prof(a). Dr(a). Gabriela Arantes Wagner

Prof(a). Dr(a). Maria Marta Borba Orofino

Data de aprovação: 3/3/2022

Dedicatória

A Daniela e Benício

À memória dos filhos que nos deixaram

À inesquecível D. Lucíinha Vidigal

Agradecimentos

Na realização da presente dissertação, contei com o apoio direto ou indireto de diversas pessoas e instituições, às quais sou e estou profundamente grato. Correndo o risco de injustamente não mencionar alguma delas, quero deixar expresso os meus agradecimentos:

Ao orientador desta dissertação, querido mestre Prof. Dr. Dante Marcello Claramonte Gallian, pela oportunidade de ingresso na academia – e de mudança de vida –, por sua imensurável paciência e cordialidade, pela fraternal amizade e pela sempre rica orientação prestada, assim como por seu incentivo, disponibilidade e apoio irrestritos. Aqui lhe exprimo minha eterna gratidão.

Ao não menos estimado Prof. Dr. Simeão Donizetti Sass, pelo vasto conhecimento compartilhado, pela parceria na elaboração dos meus primeiros artigos científicos, pela oportunidade do estágio, por seu incentivo e disponibilidade e, igualmente, por seu apoio imprescindível para a elaboração deste trabalho.

A todos os meus familiares, amigos e colegas que, de forma direta ou indireta, contribuíram ou auxiliaram na elaboração do presente estudo. Agradeço-os, sobretudo, pela paciência, compreensão e atenção que demonstraram em todos os momentos desta minha jornada acadêmica.

À Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), por ter permitido a realização desta pesquisa em suas dependências.

Por fim, em especial, à coordenação, às voluntárias e às participantes do Projeto Borboleta, pela afetuosidade, generosidade e cordialidade com que me acolheram, pelo sem-fim de ensinamentos que comigo compartilharam e por terem transformado a minha vida para melhor.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

“[...] os sonhos da ficção geram as verdades do nosso mundo”.
(Alberto Manguel)

Resumo

Objetivo: Este trabalho avalia os resultados da aplicação do Laboratório de Leitura (LabLei), atividade realizada no Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (CeHFi-Unifesp), na rotina de participantes do Projeto Borboleta, iniciativa de voluntariado que beneficia mães, avós e cuidadoras de crianças e jovens com deficiência atendidos pelo Lar Escola São Francisco, da AACD. Os objetivos foram verificar a hipótese de contribuição da experiência na forma como essas mulheres vivenciam a deficiência e analisar o impacto dos debates na ressignificação de opiniões sobre empatia, alteridade e autoidentidade relacionadas à deficiência, contribuindo para um movimento de tomada de consciência e autoconhecimento que, por sua vez, poderiam fomentar a humanização. **Métodos:** A pesquisa amparou-se na aplicação das três etapas do LabLei: Histórias de Leitura, Itinerário de Discussão e Histórias de Convivência. A metodologia de investigação de base qualitativa fundamentou-se na Observação Participante e na abordagem da Imersão e Cristalização, para análise das narrativas coletadas, em diálogo com referencial teórico. **Resultados:** Foram aplicados sete ciclos do LabLei, num total de 28 encontros de 1h30 cada. Apuraram-se 175 temas. Destes, empatia e alteridade foram analisados por uma perspectiva filosófica em artigo publicado pela revista Interface. Num segundo artigo, em avaliação pela Revista Crítica de Ciências Sociais, foram trabalhadas a autoidentidade e a identidade das colaboradoras por um viés sociofilosófico. Ambos os artigos sintetizam os resultados da pesquisa. **Conclusões:** A intervenção contribuiu para os objetivos do Projeto Borboleta na medida em que permitiu o esperado movimento de tomada de consciência e de autoconhecimento, facilitadores de um possível processo de humanização. Pode-se dizer que este trabalho oferece resultados que contribuem para a reflexão sobre temas correlacionados e adicionam valor à proposta do Projeto Borboleta, proporcionando sensação de acolhimento a partir de um novo olhar para a deficiência. É neste ponto que se observa um vínculo entre tal realidade e a humanização e se justifica a investigação dos efeitos da literatura – objeto do LabLei – como instrumento humanizador.

Descritores: Laboratório de Leitura; LabLei; Humanização; Literatura.

Abstract

Objective: This work evaluates the results of the application of the Laboratório de Leitura (LabLei), an activity carried out at the Center for History and Philosophy of Health Sciences of the Federal University of São Paulo (CeHFi-Unifesp), in the routine of participants in the Projeto Borboleta, a volunteer initiative which benefits mothers, grandmothers and caregivers of children and young people with disabilities attended by the AACD Lar Escola São Francisco. The objectives were to verify the hypothesis of the contribution of experience in the way these women experience disability and to analyze the impact of debates on the resignification of opinions on empathy, otherness and self-identity related to disability, contributing to a movement of awareness and self-knowledge that, in turn, they could foster humanization. **Methods:** The research was supported by the application of the three stages of LabLei: Histórias de Leitura, Itinerário de Discussão and Histórias de Convivência. The qualitative-based research methodology was based on Participant Observation and the Immersion and Crystallization approach, to analyze the collected narratives, in dialogue with the theoretical framework. **Results:** Seven LabLei cycles were applied, in a total of 28 meetings of 1h30 each. 175 subjects were selected. Of these, empathy and otherness were analyzed from a philosophical perspective in an article published by Interface magazine. In a second article, being evaluated by the Revista Crítica de Ciências Sociais, the self-identity and identity of the collaborators were worked on from a sociophilosophical perspective. Both articles summarize the research results. **Conclusions:** The intervention contributed to the objectives of the Projeto Borboleta insofar as it allowed for the expected movement of awareness and self-knowledge, facilitating a possible humanization process. It can be said that this work offers results that contribute to the reflection on correlated themes and add value to the Projeto Borboleta proposal, providing a feeling of welcome from a new perspective on disability. It is at this point that a link between this reality and humanization is observed, and the investigation of the effects of literature – the object of the LabLei – as a humanizing instrument is justified.

Keywords: Laboratório de Leitura; LabLei; Humanization; Literature.

Sumário

Dedicatória	v
Agradecimentos	vi
Resumo	ix
Abstract	x
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 Apresentação.....	2
1.2 O Laboratório de Leitura	6
1.3 O Projeto Borboleta	9
1.4 Narrativas	11
1.5 Literatura e humanização em saúde	15
1.6 A pesquisa e as colaboradoras	17
2 RESULTADOS	32
2.1 Novo formato	33
2.2 Artigos	34
2.1.1 Artigo I	34
2.1.2 Artigo II	53
3 CONCLUSÃO	72
4 REFERÊNCIAS.....	88
ANEXOS	91

1.1 Apresentação

Sempre tive nos livros um saboroso passatempo. Aliás, juntamente com a música, o meu preferido.

Quando criança, nos anos 80, devorava os volumes da série Vaga-Lume, publicada pela Editora Ática. Tempos depois, descobri Agatha Christie e seus irretocáveis Hercule Poirot e Miss Jane Marple. Deleitava-me com cada descoberta da dupla de detetives. Na sequência, se não sou traído pela memória, li meu primeiro Verissimo – o filho, Luis Fernando (do pai, Erico, confesso, conheço apenas um conto). Fui arrebatado. E decidi que a crônica seria meu futuro profissional.

A bem da verdade, não foi exatamente essa a minha decisão; decidi que escrever seria meu ofício. E para escrever, pensei eu, então com 15 ou 16 anos, precisaria ser jornalista.

Tal dedução, hoje estou certo, não foi nada científica. Com muita boa-vontade para comigo mesmo, ousei dizer que ela foi no máximo empírica, motivada pelas notas sempre altas nas provas de Redação no Ensino Médio – notas estas quase sempre acompanhadas por elogios ou comentários do tipo “Mituti, você vai ser jornalista”, “como você escreve bem”, “seu texto é ótimo” e “seu futuro é o Jornalismo”. Pois é, eu acreditei.

Aos 17 fui aprovado em uma das mais renomadas universidades privadas da área; quatro anos mais tarde, graduei-me Bacharel em Comunicação Social com Habilitação em Jornalismo.

Nesse íterim – e mesmo depois –, fiz de tudo um pouco, mas sempre na dita imprensa escrita. Entretanto, o que mais senti nos meses subsequentes à formatura foi um profundo arrependimento. Sim, porque compreendi que não bastava ser jornalista para ser Verissimo; ao contrário, entendi que, como jornalista, dificilmente escreveria sobre o que eu queria e como eu queria.

Nem mesmo quando recebi a incumbência de redigir os editoriais de um pequeno jornal semanal do qual fui repórter e, vez ou outra, editor-assistente informal, escrevia exatamente sobre e como desejava. Era preciso escrever com a cabeça do editor, meu chefe, ou tentar penetrar os pensamentos da proprietária, verdadeira esfinge para nós, da redação.

Bem, já que era para ser assim, então que fosse com menos dor: após ter certeza que plantão de fim de semana é coisa para médico, vendedor de shopping center – e, claro, jornalista –, mudei de lado, abandonei a redação e fiz carreira como assessor de imprensa. Como dizemos no jargão da área, passei a trabalhar do outro lado do balcão, colocando meus clientes em evidência na mídia.

E o que essa breve síntese da minha vida tem a ver com a presente dissertação? Se você, estimado(a) leitor(a), tiver ânimo para prosseguir e a delicadeza de não me abandonar logo nestas primeiras páginas, entenderá já nos próximos parágrafos, eu prometo. (Antes, porém, permito-me abrir parênteses para explicitar duas preciosas e adoráveis recomendações do meu nobre orientador e respeitável mestre, professor doutor Dante Marcello Claramonte Gallian. Disse-me ele que eu poderia me libertar das amarras acadêmicas nesta Introdução, e que, enquanto autor-pesquisador, deveria “aparecer” na minha produção científica, tal qual demonstrava Clifford Geertz no seu *Obras e Vida – O Antropólogo como Autor*. Explicava o antropólogo estadunidense que para se evidenciar no texto a “função-autor”, era preciso construir uma identidade autoral – chamemo-la de questão de assinatura.⁽¹⁾ Bem, eis aqui minha assinatura.). Mas retornemos à minha singela autobiografia.

Em 2015 publiquei meu primeiro livro de ficção, intitulado *Histórias (Quase) Verídicas*, de crônicas e contos. Finalmente realizara o sonho de escrever o que eu queria – e de me autodenominar escritor. Decidi então contratar um professor particular – espécie de coach literário – para dominar técnicas de escrita e, quem sabe, deslanchar na carreira que sempre almejei ter. Dois anos depois, esse profissional ajudou-me a lançar meu primeiro romance, *Órfãos de São Paulo*. Pronto, pensei: agora vai. Criei até um neologismo – bastante pretensioso, reconheço – naquele período: “verissimei”. Mas não, minha hora ainda não chegara.

Se ambos os meus livros não foram suficientes para que eu me notabilizasse como escritor (ainda!), em condições de abandonar o Jornalismo, pelo menos contribuíram para que eu mergulhasse no mundo da literatura para além do papel de leitor voraz consumidor de passatempo cultural.

Entre o *Histórias (Quase) Verídicas* e o *Órfãos de São Paulo*, idealizei e lancei um programa de entrevistas na internet chamado *Epígrafes*. A ideia era debater temas existenciais, principalmente, a partir de frases extraídas de livros. Foi assim que

cheguei à academia e minha vida ganhou um novo e inesperado rumo – relacionado aos livros, para minha plena satisfação.

Numa tarde em que produzia o talk show, à procura de temas e convidados(as) possíveis, recebi um e-mail marketing da Casa do Saber, conhecido espaço de cursos da cidade de São Paulo. Vale destacar, por mera curiosidade – ou tentativa velada de convencimento sobre destino ou algo que o valha –, que esta foi a única vez que recebi esse tipo de comunicação do referido estabelecimento. Ou houve algum problema com o mailing do local, ou, como diriam os mais místicos, era mesmo para ser.

A mensagem da Casa do Saber anunciava um evento com professor Dante Gallian, autor do livro *A Literatura como Remédio – Os Clássicos e a Saúde da Alma*. Ao lado do título, a bonita capa da obra, repleta de cápsulas medicamentosas coloridas. Literatura como remédio? Nunca havia pensado nisso. Por óbvio, precisaria entrevistar o autor no Epígrafes.

Comprei o livro. E lembro-me bem da minha reação logo nas primeiras páginas: “amor, você precisa ler isso”, disse eu para minha esposa, fisioterapeuta especializada em Neuropediatria, menos amiga dos livros do que eu e recém-saída da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), onde trabalhara por 15 anos na reabilitação de crianças e jovens com deficiência.

Mais algumas páginas e conheci o Laboratório de Humanidades – também chamado Laboratório de Leitura, ou apenas LabLei, para além dos muros acadêmicos: “amor, achei o que eu quero fazer para o resto da minha vida”. O êxtase fora ainda mais expressivo do que aquele causado por Verissimo na juventude. “É isso: quero fazer Laboratório de Leitura e me tornar coordenador dessa vivência”, complementei.

Pouco tempo depois, entrevistei professor Dante em meu programa – descontinuado no final de 2018 por falta de recursos, registre-se. Partimos de uma frase do escritor português Valter Hugo Mãe, no livro *A Desumanização*: “Não sei se a Arte nos deve salvar, mas tenho a certeza de que pode conduzir ao melhor que há em nós para que não nos desperdicemos na vida.”⁽²⁾

A conversa foi tão profunda que um dos cinegrafistas, meu sócio no projeto, fez o seguinte comentário enquanto recolhíamos os equipamentos, após a gravação: “não entendi nada do que vocês falaram”. Se meus lábios se abriram num largo sorriso diante dessa cândida manifestação, no meu âmago ecoava alto cada frase proferida

por meu interlocutor, cocriador de algo que jamais pensei existir e que, pelo menos segundo seu livro e nosso bate-papo, parecia ser não apenas terapêutico, mas transformador de pessoas. Numa palavra – como gostam de dizer alguns narradores de Fiódor Dostoiévski –, humanizador.

Depois da entrevista com professor Gallian, pude entender que os livros não eram apenas um saboroso passatempo, capazes de me transportar de um lugar para outro ou do meu tempo para um outro tempo qualquer, atrás ou à frente; compreendi algo que até então sequer intuía: que os livros poderiam aprimorar-me enquanto vivente. E não me refiro a questões intelectuais – ainda que, evidentemente, este seja um ganho inegável proporcionado pelo hábito da leitura; falo, aqui, de autotransformação no sentido literal. Uma autotransformação despertada pela arte, seguida de reflexão, impactada pela alteridade, capaz de redundar no desejo de ser alguém melhor.

O escritor, editor e tradutor argentino Alberto Manguel, devoto assumido dos livros, tem uma teoria que retrata com precisão – e poesia – como passei a enxergar este magnífico conjunto de folhas cobertas por uma capa após a quase epifania que tive na conversa com Dante Gallian:

O livro é muitas coisas. Como um repositório de memória, um meio de transcender os limites de tempo e espaço, um local para reflexão e criatividade, um arquivo da nossa experiência e da dos outros, uma fonte de iluminação, felicidade e, às vezes, consolo, uma crônica de eventos passados, presentes e futuros, um espelho, uma companhia, um professor, uma invocação dos mortos, um divertimento, o livro em suas várias encarnações, da placa de barro à página eletrônica, tem servido há bastante tempo como metáfora para muitos de nossos conceitos e realizações essenciais.⁽³⁾

Sim! Para mim, a partir de então, o livro era tudo isso e muito mais.

Embarquei no metrô de volta para casa numa viagem introspectiva um tanto incomum para mim – e para o horário de rush na Linha Vermelha, a mais conturbada das ligações metroviárias da megalópole paulistana. Comigo, embarcaram o próprio Manguel, além de Aristóteles, Montesquieu, Teixeira Coelho, Werner Jaeger, Antoine Compagnon, Tzvetan Todorov, Blaise Pascal e Italo Calvino, entre outras figuras que me haviam sido apresentadas por A Literatura como Remédio e seu autor. Se meu destino geográfico naquele fim de tarde era a zona leste da cidade, meu “destino antropológico” – com a devida licença poético-científica – eram os infinitos universos criados por escritores e escritoras ao longo da história da humanidade.

1.2 O Laboratório de Leitura

Algumas semanas após nossa entrevista, solicitei uma reunião ao professor Dante. Estávamos no fim de 2017. Fui recebido com a cordialidade e a simpatia que lhe são peculiares na mesma Casa Arca – o centro cultural de sua propriedade – onde havíamos gravado o Epígrafes.

Disse-lhe uma frase e fiz-lhe uma pergunta, em momentos distintos do nosso encontro, que descortinaram possibilidades até então impensáveis para alguém que tinha deixado a universidade havia quase 20 anos e que, naquele momento, não tinha a mínima pretensão de retomar os estudos. A frase, generalista – e típica de um fã recente, porém já devotado –, foi algo do tipo “Dante, quero ser como você”. Já a segunda, mais específica, referia-se ao Laboratório que tanto havia me afetado pelas páginas do A Literatura como Remédio: “Como faço para ser coordenador de Laboratório de Leitura?”

A resposta ao fã foi antecedida por um sorriso sem-graça, num rosto de faces coradas e um corpo a ajeitar-se na poltrona. “Bem, se você se refere à docência e ao trabalho com literatura, então o caminho é tentar a pós-graduação”, pontuou o mestre. “Agora, quanto ao Laboratório, minha ideia é iniciar, no começo do ano que vem, a formação de uma turma de coordenadores aqui na Casa Arca. Será nossa primeira turma fora da universidade. Se quiser mesmo ser coordenador, então poderá fazer esse curso.”

Para não me alongar inapropriadamente – e fazer desta dissertação um diário sem interesse público algum –, basta dizer que tomei ambas as decisões: resolvi encarar o desafio da pós-graduação e inscrever-me no Curso de Formação de Coordenadores de Laboratório de Leitura da Casa Arca, turma 2018.

Tenho para mim, cinco anos depois desse início de amizade, que meu estimado orientador articulou um estratagema – do qual, registre-se com justiça, não tenho nada a me queixar; muito pelo contrário, sou-lhe e ser-lhe-ei eternamente grato por isso.

Explico-me: o terceiro módulo do Curso de Formação de Coordenadores de Laboratório de Leitura é uma espécie de estágio de coordenação fora da Casa Arca. Ao formando, cabe a responsabilidade de coordenar pelo menos dois ciclos de Laboratório, gravá-los e submetê-los à avaliação do formador.

A essa altura já ciente de que eu pleiteava ingressar no Mestrado em Saúde Coletiva desta Universidade Federal de São Paulo – onde é professor titular, diretor do Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Escola Paulista de Medicina (CeHFi-EPM-UNIFESP) e está à frente de uma linha e de um grupo de pesquisa que estuda as Humanidades, narrativas e processos de humanização em saúde –, Gallian sugeriu-me aproveitar uma oportunidade que lhe havia surgido, mas que não conseguiria atender: “Ricardo, tem uma voluntária da AACD que gostaria de levar o Laboratório de Leitura para um projeto que assiste mães de pacientes do Lar Escola São Francisco. Como não tenho condições de assumir um grupo neste momento, você não tem interesse em fazer seu estágio por lá? Assim, já se habitua com a área da saúde e, quem sabe, se entrar no Mestrado, poderá desenvolver sua pesquisa com esse mesmo grupo, futuramente. O que acha?”

Ora, alguém que diz a outrem que quer ser como ele recusaria uma oferta como essa? Evidentemente, não seria eu um paradoxo ambulante. Ainda mais porque, se você, prezado(a) leitor(a), chegou até aqui – e não é membro(a) da minha banca –, é porque, espero, esteja gostando da minha narrativa. E, se de fato está, talvez se recorde que, ao citar minha esposa, alguns parágrafos acima, comentei que ela fizera carreira nessa mesma AACD por uma década e meia. Essa respeitável e septuagenária instituição, referência nacional em reabilitação, fizera parte da minha vida e colocara comida na minha mesa. Mesmo eu, alguém que ainda não aprendeu muito bem a lidar com o sofrimento humano – e, aqui, refiro-me especificamente à questão da deficiência –, jamais poderia, também por isso, rechaçar o convite (sim, foi um convite; estou convencido disso) do astucioso e divino Dante – parodiando Homero na épica Odisseia.

Ocorre que o plano gallianesco ainda tinha outra ambiciosa parte – ou melhor, um segundo convite (afinal, quem mandou eu dizer que queria ser como ele?): juntar-me ao grupo de pesquisa do CeHFi, predominantemente formado por profissionais da saúde, para me acostumar com a academia, com a área, os temas, autores (com os quais eu não tinha afinidade alguma) e fazer brotar em mim o real desejo de seguir em frente nessa árdua vida de pós-graduando.

Estávamos no segundo semestre de 2018 quando adentrei o Centro de História e Filosofia da EPM pela primeira vez. Nunca me sentira tão extraterrestre em toda minha vida. Eu, comunicador, estava incomunicável. Com dificuldade extraordinária,

consegui apresentar-me no encontro que iniciou o semestre. E foi só. O que eu estava fazendo, afinal? – perguntava-me, não sem algum desespero, toda vez que deixava o local. E, veja só, eu ainda era apenas um aluno ouvinte ou em aproximação, como se costuma dizer.

Se havia algo que me encorajava a manter a insanidade – sim, você leu corretamente –, esse algo era o Laboratório de Leitura, pelo qual eu estava encantado. Além da formação de coordenador, participava assiduamente de quase todos os ciclos da Casa Arca coordenados por professor Dante. Neste ponto, o “algo que me encorajava” encarnou-se, de uma vez por todas, na figura de um herói – ou quase isso. Alguém que também me encantava com seu infindável conhecimento, sua erudição, sua generosidade e, claro, seu humanismo. Mestre Gallian e sua criação haviam me resgatado de uma vida que, ao contrário daquela almejada por Ivan Ilitch, protagonista da novela *A Morte de Ivan Ilitch*, de Liev Tolstói, tinha pouco de leve, decente e agradável.⁽⁴⁾ Foi neste ponto, também, que a insanidade perdeu o prefixo e eu tive plena convicção dos próximos passos a serem dados.

Ainda em 2018, coordenei não apenas dois, mas três ciclos de Laboratório de Leitura no Projeto Borboleta, iniciativa de voluntariado que assiste mães de alunos e alunas do Lar Escola São Francisco (LESF), da AACD – crianças e jovens com deficiência, portanto –, e concluí com êxito meu estágio do curso da Casa Arca. Formei-me coordenador nas últimas semanas do ano. O ano da transformação. Do início da autotransformação.

Meses depois, obtive aprovação dos Comitês de Ética e Pesquisa da UNIFESP e da AACD para a realização de uma pesquisa com aquelas mesmas mulheres que tão carinhosa e cordialmente haviam me recebido na instituição para uma tentativa de humanização por meio da literatura clássica. Eu estava então autorizado a voltar ao Lar Escola, no espaço reservado ao Projeto Borboleta, para coordenar novos ciclos de Laboratório de Leitura e verificar se, em alguma medida, aquela vivência tão especial e impactante para mim poderia também impactá-las e ajudá-las a ressignificar questões existenciais, estivessem ou não relacionadas à deficiência de seus(suas) filhos(as), netos(as) e/ou pacientes.

Fui aprovado, por fim, no exigente processo seletivo do Mestrado em Saúde Coletiva algumas semanas mais tarde, e numa outra dessas bifurcações da estrada

da vida, optei por adentrar a via desconhecida, embalado pelo amor que deposito nos livros e pela crença no potencial transformador do Laboratório de Leitura.

1.3 O Projeto Borboleta

Julgo ser de relevância para o contexto desta narrativa introdutória contar a história do Projeto Borboleta e de sua fundadora. E isso, sobretudo, porque os objetivos da referida iniciativa possuem íntima conexão com a proposta do LabLei.

Embora não possua um documento formal de constituição, o Projeto Borboleta foi idealizado e criado pela biblioteconomista Maria Lúcia Whitaker Vidigal, conselheira da AACD por mais de duas décadas e falecida no final de 2021.

Ex-presidente da Liga das Senhoras Católicas de São Paulo – atual Liga Solidária –, organização sem fins lucrativos que desenvolve programas socioeducativos e de cidadania para mais de 3 mil pessoas, Maria Lúcia Vidigal – ou simplesmente dona Lucinha – foi figura conhecida na sociedade paulistana.

Neta do ex-ministro da Fazenda e ex-presidente do Banco do Brasil José Maria Whitaker e viúva do advogado e executivo Marcello de Camargo Vidigal – filho de Alcides da Costa Vidigal, ex-deputado federal e ex-presidente da Caixa Econômica Federal e do Banco do Brasil –, dona Lucinha admitia ter criado o Projeto Borboleta com o propósito de oferecer às mães um espaço de formação intelectual e humana. Com este viés, segundo ela, seria possível, também, permitir que as mulheres assistidas recuperassem a identidade e a autoestima, perdidas com a “maternidade especial”¹, e ainda pudessem gerar receita com trabalhos de artesanato realizados nas dependências do Projeto.

E por que este foi o nome escolhido para batizar a iniciativa? A própria idealizadora explicou, em uma entrevista ao programa “Momento Papo de Mãe”, exibido em 24 de outubro de 2018 pela TV Cultura. “Assim como as borboletas saem

¹ Não foi possível localizar referências bibliográficas para o termo “maternidade especial” em quaisquer bases de dados, tampouco em manuais ou documentos da Organização Mundial da Saúde (OMS). As referências encontradas que possuem alguma analogia com a expressão em questão são “pessoa com necessidades especiais” e o conceito de “Educação Especial”, em relação à educação de pessoas que apresentam algum tipo de deficiência

de seus casulos para ficarem lindas, coloridas e alegres, era esta a intenção que nós tínhamos com as mães da AACD.”²

Lucinha Vidigal, nesta mesma atração televisiva, lembrou os momentos que antecederam a criação do Projeto, quando se deparou com algumas mães nos corredores da Associação. “Nenhuma delas me falava seu nome próprio; elas falavam ‘eu sou a mãe do fulano’, ‘sou a mãe de ciclano’. Elas não tinham identidade. A autoestima era zero.”³

Para tentar oferecer novas perspectivas a essas mulheres, de modo que pudessem ter melhor aceitação de suas próprias realidades ou, quem sabe, transformá-las, criassem condições psicológicas para o enfrentamento dos estigmas associados à deficiência – questão que possui, no mínimo, três dimensões: social, psicocultural e política –, revissem valores e acumulassem conhecimento, a biblioteconomista conseguiu duas salas, em duas unidades da AACD, ambas em São Paulo (SP): uma no Ibirapuera (zona sul), onde está localizada a matriz administrativa da instituição e o Hospital Abreu Sodré, entre outros núcleos de atendimento, e outra na Mooca (zona leste). Nelas, começou a ofertar, para cerca de 50 mães, atividades como atendimento psicológico, nutricionista, aulas de ginástica e palestras. Posteriormente, passou a organizar confraternizações e a ministrar aulas de artesanato, com o apoio de outras voluntárias da instituição.

A produção artesanal das mães, tempos depois, deu origem a um bazar anual realizado no início de dezembro, para comercialização dos artigos feitos por elas. A receita obtida com este evento é em partes compartilhada entre as participantes, e em partes mantida para financiar o próprio Projeto Borboleta – que, embora hoje autossustentável, nunca recebeu recursos da AACD ou de empresas patrocinadoras, conforme informou-me sua fundadora.

Em 2012, o Projeto migrou para o Lar Escola São Francisco, que pertence à AACD. Desde então, todas as atividades passaram a ser lá realizadas – exceto por uma viagem de confraternização, que, a exemplo do bazar, acontece uma vez por ano

² Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=8UdP83nOZ34&feature=youtu.be>

³ Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=8UdP83nOZ34&feature=youtu.be>

e reúne voluntárias, assistidas, filhos(as) e acompanhantes num hotel no interior de São Paulo.

Ao longo de sua existência, o Projeto Borboleta já assistiu aproximadamente 300 mães, segundo cálculos da saudosa Lucinha Vidigal e de sua sucessora na coordenação do projeto – desde janeiro de 2019 –, a voluntária Martha Dias Xavier.

1.4 Narrativas

Sendo, portanto, o objetivo básico da iniciativa em questão a formação humana e intelectual das participantes, a mim e ao professor Dante Gallian pareceu que a promoção de reflexões e debates de temas existenciais, suscitados pela literatura, conforme preconiza o Laboratório de Leitura, poderia ser uma importante atividade complementar para essas mulheres, de cunho humanístico-intelectual, capaz de nelas fomentar novas perspectivas de vida e visões de mundo, num cenário marcado por dificuldades das mais variadas, provocadas pelas deficiências física e/ou intelectual de seus(suas) filhos(as), netos(as) e/ou pacientes.

Todavia, no meu íntimo, perguntava-me como fazer desta uma experiência bem-sucedida, assertiva e eficaz, verdadeiramente benéfica para aquelas mulheres, sendo eu um estranho, e elas, sem o hábito da leitura regular, de acordo com informações prévias que obtive. Pensando nisso, optei por uma estratégia de aproximação com as assistidas – a quem, a partir de agora, passarei a denominar colaboradoras – que privilegiava a empatia, a alteridade e o discurso pessoal, em detrimento à própria dinâmica da atividade, a qual, eu receava, talvez não fosse muito animadora e/ou motivadora para elas.

Mas o que fiz eu, você pode estar se perguntando? Baseado num pensamento de Todorov, para quem “[...] a diferença se degrada em desigualdade; a igualdade em identidade; são essas as duas grandes figuras da relação com o outro, que delimitam seu espaço inevitável”⁽⁵⁾, logo que me apresentei às mulheres, em nosso primeiro contato, deixei claro que não era professor e que aqueles encontros não seriam aulas de literatura. A mim pareceu que esse discurso permitiria a elas enxergarem-me não como um intelectual, um cientista em formação ou um acadêmico – imagens que, eventualmente, poderiam nos distanciar e interferir negativamente na dinâmica –, mas, talvez, como um apaixonado por livros, na melhor das hipóteses.

Em seguida, contei a elas que minha esposa tinha sido fisioterapeuta de uma das unidades da AACD por muito tempo – e juntos descobrimos, inclusive, que algumas das minhas colaboradoras a conheciam, haja vista seus(suas) filhos(as) ou netos(as) terem sido atendidos(as) por minha mulher. Pessoalmente, também julgo que o estabelecimento desse elo as fez compreender que eu conhecia ao menos um pouco da realidade delas sob alguns prismas.

Por fim – e por saber que ainda não vivemos numa sociedade plenamente inclusiva e igualitária, com espaço e respeito ao “diferente” e ao “fora do padrão” –, revelei-lhes uma informação bastante íntima sobre minha família, também para que pudessem saber que eu entendia na prática o que era sentir-se, vez ou outra, um outsider – como algumas delas posteriormente revelaram se sentir em virtude da deficiência de seus(suas) descendentes e do “estranhamento” que tal realidade ainda causa em algumas pessoas ou situações: contei que meu filho era adotivo e negro, embora eu e minha esposa sejamos considerados brancos. Penso ter sido esta mais uma decisão primordial para o êxito da empreitada – e da pesquisa per se.

Para além do meu próprio discurso, narrativas compartilhadas por algumas das minhas colaboradoras logo no primeiro ciclo de Laboratório de Leitura também obrigam-me a rememorar esse período de approach. E isso, especialmente, porque tais narrativas sedimentaram minha confiança na metodologia do LabLei e serviram como indicativo dos possíveis resultados com os quais eu poderia me deparar no decorrer da experiência.

Como ciência se faz com evidências, sinto-me no dever de compartilhar a História de Convivência de uma colaboradora no quarto e último encontro do ciclo de O Gigante Egoísta, fábula do escritor irlandês Oscar Wilde que norteou meu primeiro Laboratório no Projeto Borboleta. *(Para detalhamento da metodologia do Laboratório de Leitura, com a devida explicação sobre o que é a etapa da Histórias de Convivência, vide artigos que compõem esta dissertação, na seção Resultados).*

Segue depoimento integral e *ipsis litteris*:

“Quero aqui relatar o que aconteceu comigo durante esses quatro encontros que tivemos:

Voltei ao meu passado (início de quando comecei a minha transformação, vejo o quanto aprendi ao longo dos anos e quanto ainda tenho que melhorar. Quanto muros derrubei e quantos ainda preciso derrubar.

Vencer a si mesmo é um processo longo e bom saber que vale muito a pena.

Hoje sai um ser humano bem melhor já derrubei grandes muralhas ao longo da minha caminhada. Sigo hoje quebrando alguns murinhos, fazendo alguns buracos. Reforma íntima é pra toda vida. Todos nós temos nossos sentimentos defensivos, vence-los é que faz a grande diferença. Que eu possa ser mais humilde, porque assim consigo me colocar no lugar do outro. Perseverante sempre e acima de tudo grata.

Obrigado Ricardo, por me fazer refletir sobre as minhas conquistas

#namaste.”

Reiterando meu compromisso de não me prender a minúcias – e para não abusar ainda mais da sua generosidade, caro(a) leitor(a) –, permitir-me-ei incluir a fábula completa de Oscar Wilde como anexo desta dissertação. Ao lê-la – caso o faça, por óbvio –, irá compreender melhor as questões da autotransformação (reforma íntima) e da derrubada de muros mencionadas pela colaboradora. Por ora, guarde em seu íntimo o evidente impacto que a história, trabalhada no contexto da dinâmica do Laboratório de Leitura, teve na vida dessa mulher. E, por favor, não pense que exagero ou advogo em causa própria.

Neste mesmo quarto e último encontro em que compartilhou a narrativa acima transcrita, essa mesma colaboradora – a quem chamarei pelo pseudônimo de Alice (todas as minhas colaboradoras e seus(suas) filhos(as), netos(as) e pacientes mencionados neste trabalho receberam codinomes de escritores(as) e/ou personagens da literatura) – também revelou ao grupo como O Gigante Egoísta e as reflexões suscitadas pela narrativa durante o LabLei haviam-na feito reaproximar seu marido e a mãe dele, que não aceitava a deficiência do neto. Transcrevo a seguir trecho editado da narrativa pessoal que retrata a situação:

“Eu morava... eu fiquei dois anos, 11 meses e 24 dias na casa da sogra. Foi uma experiência, assim, horrível. Porque assim, a sogra não gostar da nora é uma situação; agora, a sogra não gostar do neto deficiente é outra situação, né? Então assim, me machucou muito mais o fato dela não se aproximar do José [filho com deficiência]. Mas até aí tudo bem. Só que existe uma situação nesse meio que se chama filho. Porque, queira ou não, meu marido é filho dela, né? E durante esses quatro encontros que tivemos [de Laboratório de Leitura], meu marido ficou sem falar com a mãe, sem ligar... Ele ficou muito magoado com o sentimento de rejeição da mãe em relação ao neto. E não queria saber, não ligava, não sei quê. E, num dia

desses nossos quatro encontros, eu falei: ‘ah, liga pra sua mãe’. Na verdade, fiquei falando: ‘liga pra sua mãe’, ‘liga pra sua mãe’. Aí, sábado agora, meu celular tocou; tinha uma chamada. Eu falava ‘alô’, ‘alô’, ‘alô’, e a pessoa não respondia. Aí fui ver o número... Falei pro meu marido: ‘não é da sua mãe?’ Ele olhou: ‘é da minha mãe’. Olhei pra cara dele e fiz: ‘liga pra tua mãe’. Ele respondeu que não. Falei assim: ‘sua mãe não fala comigo e nem gosta do José. Mas é problema dela. Você é filho. Filho é filho, não é? Ligue pra ela’. Então ele foi lá pro quarto, pegou o telefone e ligou.”

Fiquei deveras emocionado com mais esta narrativa – e, admito, foi difícil conter as lágrimas. No meu íntimo, sabia que o LabLei era capaz de operar profundas transformações. Mas, até então, ainda não ouvira a história de uma mãe que havia sobrepujado sua própria dor, causada pela rejeição da sogra em relação ao neto, para restabelecer um importante elo rompido por tal comportamento.

Mesmo tocado – tanto ou mais que outras colaboradoras –, procurei manter a serenidade para perguntar a essa mulher como ela se sentira com a atitude tomada em benefício da reaproximação entre o esposo e a mãe dele. Respondeu Alice: “Eu me senti bem. Assim, é claro que eu não quero proximidade [com a sogra], porque realmente é uma coisa que não vai funcionar. Nós, próximas, não vai rolar; amizade não vai rolar. Mas, sim, fiquei mais leve”.

Em nítido tom de brincadeira, ela ainda disse que o responsável por sua atitude, na verdade, era eu, que, enquanto coordenador do Laboratório de Leitura, havia fomentado reflexões sobre autotransformação, entre outros temas, durante os encontros de O Gigante Egoísta. E rematou, às gargalhadas: “Que Gigante é esse, né? Porque, assim, meu grande Gigante, hoje, é... é ela [a sogra]”.

Foi com descontração que encerramos o encontro. E eu finalizei o primeiro ciclo de LabLei da minha pesquisa acadêmica no Projeto Borboleta com uma provocação do crítico literário James Wood martelando em minha cabeça: “Será que todos nós, de alguma maneira, somos personagens fictícios, gerados pela vida e escritos por nós mesmos?”⁽⁶⁾

Ainda tive tempo de reler a História de Convivência de Alice assim que entrei no carro, para voltar para casa – ela a entregara também por escrito, por opção própria. E num misto de emoção, alegria, satisfação e sentimento de dever cumprido, devaneei comigo mesmo sobre o que ainda se revelaria após aquele inesquecível debut. Não havia mais dúvida: o LabLei poderia, sim, ter importante papel na

humanização de mulheres que vivenciam o cotidiano da deficiência. E, de alguma forma, minha missão, agora, era colaborar com esse processo.

1.5 Literatura e humanização em saúde

Foi imbuído desse espírito que voltei ao Lar Escola São Francisco para os ciclos subsequentes. E ciente de que as colaboradoras não conservavam o hábito regular da leitura, decidi que os Laboratórios continuariam girando em torno de fábulas.

A opção por fábulas como narrativas-base da experiência se deu pelo fato de o gênero ser geralmente breve, de fácil linguagem e compreensão, acessível sobretudo a quem não lê ou o faz com rara frequência. Outra razão é o gênero conter, implícitas ou explícitas, mensagens e ensinamentos engrandecedores, capazes de impactar positivamente os pensamentos e atitudes de quem reflete a respeito das temáticas nelas trabalhadas.

Assim, para os ciclos II e III, optei por manter-me circunscrito à produção fabular de Oscar Wilde: escolhi, com a aprovação prévia da coordenação do Projeto Borboleta, as narrativas O Rouxinol e a Rosa e O Príncipe Feliz, respectivamente.

Cabe mencionar, neste ponto, que a experiência seria originalmente encerrada após a aplicação desses três ciclos, conforme, inclusive, previa o Projeto de Pesquisa aprovado. Entretanto, fatores intrínsecos e extrínsecos conduziram-me à estendê-la. Foram eles:

1. solicitação das próprias colaboradoras e da coordenação do próprio Projeto Borboleta, satisfeitas com a atividade;
2. os resultados positivos observados nos ciclos I, II e III; e
3. solicitação do meu orientador, sob os argumentos de aprofundamento da metodologia e possibilidade de amplitude de dados colhidos.

Considerando-se que as colaboradoras eram as mesmas e que todas já haviam assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) quando do início da experiência, decidi prosseguir. Assim, para os ciclos IV e V, então com as colaboradoras já mais experimentadas na vivência, decidi trabalhar com Um Apólogo, do escritor brasileiro Machado de Assis – esta também uma fábula – e tentar um outro gênero, até então não trabalhado: o conto.

Também geralmente breve, o conto é um gênero que conserva características de outras duas formas literárias: da própria fábula e da parábola, que “tem homens como personagens, e se tem sentido realista e moralista, tal como a fábula, o sentido não é aparente e os detalhes de personagens podem ser simbólicos”.⁽⁷⁾ Ao conservar características de fábula e parábola, o conto destaca-se pela “economia do estilo e a situação e a proposição temática resumidas”.⁽⁷⁾ Como conto, sugeri que trabalhássemos *Três Perguntas*, do russo Liev Tolstói, ao que fui autorizado pela coordenação do Projeto Borboleta após leitura prévia da obra.

Para a seleção das cinco narrativas que embasaram os supracitados ciclos de Laboratório de Leitura no Projeto Borboleta – juntamente com *O Gigante Egoísta*, todas as demais encontram-se integralmente disponíveis nos anexos desta dissertação –, procurei levar em conta a possível representatividade que os temas mais evidentes de cada uma delas teria na vida social de qualquer cidadão – mas, em especial, na rotina de pessoas que, como muitas das minhas colaboradoras, abdicam delas próprias em prol de terceiros, geralmente motivadas por amor e/ou por outros sentimentos que denotam extrema afetividade. Mirei, em síntese, em temas claramente humanos, que em alguma medida pudessem colaborar com o esperado processo de humanização fomentado pelo LabLei.

Aliás, a propósito do conceito de humanização, é importante esclarecer que este poderá ser melhor compreendido nos artigos científicos que compõem este trabalho. Entretanto, penso ser importante fazer um interregno neste ponto da Introdução para explicar, com o apoio de referencial teórico, que minha intenção com a pesquisa era analisar o processo em questão tanto pela perspectiva das subjetividades, a partir das narrativas das minhas colaboradoras, quanto no contexto literal das práticas de humanização em saúde, em virtude do ambiente acadêmico no qual me encontro inserido.

Como bem explica Rios em sua tese de doutoramento,

A humanização na Saúde surge na história mais recente na forma de movimentos políticos e ideológicos com desejo explícito de transformação da cultura e da prática na saúde em uma perspectiva interativa. Sem negar aspectos da Medicina Integral, o movimento de humanização loca-se mais nas interações do que propriamente na complementaridade dos cuidados, enfatizando muito mais o discurso acerca da comunicação e da ética do que das determinações sociais e culturais do adoecimento, que não estão negadas, mas menos destacadas.⁽⁸⁾

Para além do contexto histórico do conceito, a autora também fala sobre as “humanidades médicas”, denominação da qual me aproprio para relacionar a ela o presente estudo. Diz Rios que

As humanidades médicas são disciplinas que têm objetivos educacionais e conteúdos que trazem ao campo teórico e prático da medicina contribuições da Filosofia, Ética, Psicologia, Antropologia, Artes, Sociologia, História, Política, Educação, ou seja, disciplinas que buscam fundamentos nas Ciências Humanas e Sociais, em especial nas Ciências do Comportamento, nas Artes e na Filosofia, para compreender a condição humana no âmbito da medicina (Pereira, 2003) e desenvolver competências para o cuidar.⁽⁸⁾

Aquilo que a autora, uma médica, também define como “formação humanística”, propiciando a um(a) estudante de medicina “a competência de estabelecer e sustentar relações intersubjetivas direcionadas pela ética, pela técnica e pelo agir comunicativo”⁽⁸⁾ é em partes o que, modestamente – e sem pretensão alguma de ocupar o lugar dos(as) nobres colegas da área da Saúde que no Lar Escola São Francisco atuam –, propus-me a levar às colaboradoras da minha experiência, por meio do LabLei – e, portanto, da utilização de uma expressão artística (área das Humanidades) como possível meio de reelaboração de subjetividades.

1.6 A pesquisa e as colaboradoras

Depois de muito refletir sobre a pergunta norteadora do meu estudo – e, por óbvio, debater com meu orientador sobre possibilidades –, sobretudo a partir do impacto causado por narrativas como a História de Convivência da colaboradora Alice, transcrita parágrafos acima, penso ter chegado àquela que considere ser a mais objetiva das questões: poderia o Laboratório de Leitura contribuir para a ressignificação da deficiência e na autotransformação de mulheres que vivenciam a deficiência filial?

Este foi o ponto de partida da experiência ora apresentada, que se amparou na aplicação das três etapas do Laboratório de Leitura: Histórias de Leitura, Itinerário de Discussão e Histórias de Convivência.

A metodologia de investigação de base qualitativa fundamentou-se na Observação Participante e na abordagem da Imersão e Cristalização, para análise das narrativas coletadas, em diálogo com referencial teórico. O detalhamento e as

referências relacionadas às metodologias de intervenção e análise encontram-se disponíveis nos artigos que compõem esta dissertação, na seção Resultados.

A propósito dos artigos, aliás, convém esclarecer, desde já, uma questão metodológica que pode lhe causar algum estranhamento – sobretudo se você, prezado(a) leitor(a), for um(a) acadêmico(a): embora prévissemos a aplicação de uma outra metodologia de investigação, também de cunho qualitativo, denominada História Oral de Vida, ao longo de todo o estudo – conforme, inclusive, constava no Projeto de Pesquisa deste trabalho –, professor Dante e eu optamos por um ajuste de rota no meio do caminho. Tal ajuste de rota culminou na aplicação da referida metodologia apenas em alguns dos ciclos que coordenei no Lar Escola São Francisco – o que poderá ser observado justamente nos artigos que integram este manuscrito, por somente um deles mencionar a História Oral de Vida e todas as etapas cumpridas para sua correta aplicação, enquanto o outro sequer a cita.

E por que tomamos essa decisão? – você poderia nos perguntar, com compreensível curiosidade. E eu lhe responderia: “porque, como espero que note ao ler esta dissertação, minhas colaboradoras compartilharam narrativas, sobretudo nos encontros de encerramento dos Laboratórios, quando são externadas as Histórias de Convivência, que se mostraram suficientemente relevantes enquanto dados de pesquisa obtidos por meio da própria metodologia do LabLei, permitindo-nos abrir mão da História Oral como dantes chegamos a projetar”.

Perfeccionista e preciosista que sou, antecipar-me-ia a uma possível tréplica sua: “mas você ainda deve estar querendo entender como pode o primeiro artigo mencionar os dois ciclos realizados a partir da fábula Um Apólogo, de Machado de Assis, e citar a aplicação da História Oral de Vida, ao passo que o segundo, escrito a partir de um desses dois ciclos machadianos, sequer a menciona. A questão, atento(a) leitor(a), é que as narrativas contidas no segundo artigo, em que não cito a metodologia da História Oral, são transcrições literais que obtive, sem exceção, apenas nas Histórias de Convivência das minhas colaboradoras. Portanto, não são frutos de um trabalho que também envolveu textualização, transcrição, conferência e validação, tal qual preconiza a História Oral de Vida”.

Não sei quanto a você, mas eu, se fosse meu próprio interlocutor – num desses devaneios típicos de escritor (perdoe-me por isso!) –, dar-me-ia por satisfeito com toda essa explicação e seguiria em frente.

E como, sinceramente, espero que proceda dessa mesma maneira – gentil que é –, permito-me agora retomar o descritivo da realização da pesquisa, tal qual desenvolvia antes desse necessário interregno.

Pois bem, além dos cinco ciclos completos de Laboratório de Leitura mencionados na subseção anterior, cada qual com quatro encontros, ainda tive condições de coordenar outros dois antes da deflagração da pandemia do novo coronavírus, que culminou com a interrupção de todas as atividades presenciais do Projeto Borboleta. Para a realização desses ciclos, de números VI e VII, voltei a trabalhar com o conto Três Perguntas, de Tolstói, e com a supracitada fábula Um Apólogo, de Machado de Assis. Os encontros de cada ciclo aconteciam uma vez por semana e tinham 1h30 de duração. Assim, a experiência prática completa contabilizou 42 horas e 28 encontros – sendo que houve semanas em que aconteceram encontros de dois ciclos diferentes.

Acerca da repetição das duas narrativas mencionadas, para a realização dos ciclos VI e VII, a explicação é que minhas colaboradoras, que totalizavam 55, já se encontravam divididas em dois grupos, existentes previamente ao início da experiência. O que fiz no caso desses dois últimos ciclos, portanto, foi inverter as narrativas entre os grupos. Assim, aquelas que fizeram Tolstói então fariam Machado – e vice-versa.

Essa divisão em grupos das mulheres obedecia a um critério interno de frequência ao Projeto Borboleta conforme os horários de atendimento de seus(suas) filhos(as), netos(as), e/ou pacientes pelos profissionais do Lar Escola e/ou pelo horário em que exerciam o voluntariado na referida instituição. Assim, por motivo de disponibilidade, tanto delas quanto meu, as mulheres cujos(as) filhos(as), netos(as) ou pacientes eram atendidos(as) no LESF pela manhã, bem como as voluntárias cujo trabalho era desempenhado nessa mesma faixa-horária, constituíram um grupo que, ao final do estudo, fez quatro ciclos do LabLei no período matutino. Já as mulheres cujos(as) filhos(as), netos(as) ou pacientes eram atendidos à tarde, assim como as voluntárias que trabalhavam na instituição nesse mesmo recorte de horário, fizeram três ciclos do Laboratório no período vespertino.

Penso que a divisão preexistente dos grupos não interferiu em absoluto nos resultados observados na experiência. Ao contrário, o vínculo que já existia entre as integrantes de um mesmo círculo de convivência parece ter contribuído para que a

maioria delas se sentisse mais confiante e à vontade para compartilhar suas narrativas e depoimentos pessoais.

Cada grupo de participantes do estudo tinha entre 15 e 23 mulheres, variando este número conforme a disponibilidade de cada convidada. Todas eram maiores de 18 anos e concordaram em participar voluntariamente do estudo mediante assinatura do já citado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

No que concerne à constituição desses grupos, cabe destacar que houve alterações durante o período de realização da experiência – e, eventualmente, durante um mesmo ciclo –, por opção e/ou necessidade das participantes. Houve mulheres cujos(as) filhos(as), netos(as) ou pacientes foram desligados da instituição entre o final de 2019 e o início de 2020 – e, por consequência, elas deixaram de frequentar o Lar Escola São Francisco –, assim como houve ciclos que receberam participantes cujos(as) filhos(as), netos(as) ou pacientes foram admitidos(as) na instituição durante o período de realização do estudo.

Embora não tenham declarado explicitamente, as participantes pertenciam a classes sociais economicamente menos favorecidas (predominantemente classe média baixa) e não trabalhavam. Considerando-se somente as assistidas pelo Projeto Borboleta, poucas disseram, informal e espontaneamente, ter curso superior (completo ou incompleto). Muitas declararam possuir pelo menos mais um filho ou filha, além do(a) assistido(a) pela instituição. A maioria delas confirmou não cultivar o hábito da leitura regular.

Convém ressaltar que tentei apurar informações pessoais mais detalhadas no primeiro contato que tive com cada um dos grupos. Todavia, percebi o que julguei ser um certo constrangimento por parte de algumas mulheres – especialmente quando indaguei sobre suas ocupações profissionais.

Uma voluntária do Projeto Borboleta, compartilhando dessa percepção, explicou-me que muitas não trabalhavam porque precisavam se dedicar em tempo integral ao(à) filho(a), neto(a) ou paciente com deficiência ou porque recebiam algum tipo de benefício financeiro governamental, fato que lhes impedia de exercer atividade remunerada.

Diante de tal explicação, feita perante as próprias, optei por não insistir em perguntas pessoais para além do primeiro nome de cada uma delas, do nome, gênero e idade dos(as) filhos(as), netos(as) ou pacientes assistidos(as) pelo LESF e do tempo

em que estavam ligadas à AACD e/ou ao próprio Lar Escola São Francisco. Nem todas souberam ou quiseram responder a todas essas questões.

Indagadas sobre qual era o grau de relacionamento que mantinham com os(as) pacientes assistidos(as) pelo LESF e/ou AACD, 42 das colaboradoras informaram ser mães; 3 disseram ser avós; outras 2 identificaram-se como cuidadoras e 1 apresentou-se como convidada da coordenação do Projeto Borboleta. Outras 6 eram voluntárias da AACD e/ou do Lar Escola São Francisco, e 1 preferiu não informar.

Neste ponto, penso ser importante explicar as razões pelas quais decidi manter na amostragem as voluntárias da AACD, do LESF e/ou do Projeto Borboleta, a convidada e a colaboradora que optou por não se apresentar.

A primeira das razões é que todas essas mulheres foram bastante ativas na experiência, compartilhando narrativas que em alguma medida denotavam profundo conhecimento sobre questões relacionadas à deficiência e aos impactos que esta tende a causar na vida das pessoas que convivem direta ou indiretamente com ela.

Já o segundo motivo é que no decorrer da experiência, uma voluntária do Projeto Borboleta, a quem chamarei de Stephanie, compartilhou com o grupo um episódio íntimo que tornou sua presença na pesquisa ainda mais necessária – e justificada: seu neto, então com cerca de dois anos, havia parado de andar. Ela tornara-se, inesperadamente, avó de uma criança com deficiência, ainda que temporária – uma vez que, contava-nos a voluntária, a família já vinha investigando as possíveis causas da ocorrência, concomitantemente às terapias às quais a criança estava sendo submetida.

Isto posto, e considerando-se apenas as 47 mulheres que disseram ser mães, avós ou cuidadoras de pacientes da instituição, 28 afirmaram que os assistidos eram do sexo masculino; 19 declararam que as pacientes eram do sexo feminino.

Das 55 participantes da experiência, 46 – considerando-se, novamente, apenas mães, avós e cuidadoras –, quiseram ou souberam informar a idade de seus(suas) dependentes assistidos(as) pela Associação/LESF. A média de idade apurada com as respostas obtidas foi de 13,1 anos, levando-se em conta a idade informada quando da participação no primeiro ciclo de LabLei.

Um pouco inferior foi a média apurada do número de anos que esses(as) pacientes estavam sendo tratados(as) na AACD e/ou frequentavam o Lar Escola São Francisco: 9,5 anos. Esta média foi obtida a partir das respostas de 28 mulheres que

souberam, quiseram ou concordaram conceder a referida informação, excetuando-se voluntárias e convidadas.

A propósito da proximidade relativa entre a média de idade dos pacientes e a média de tempo em que esses pacientes encontravam-se ligados à Associação de Assistência à Criança Deficiente e/ou ao Lar Escola, pude constatar que muitas mulheres frequentavam a instituição praticamente desde o nascimento de seus(suas) filhos(as), netos(as) ou pacientes – ou começaram a frequentá-la poucos anos depois.

Das 28 respondentes que souberam ou quiseram informar há quanto tempo frequentavam a AACD e/ou o LESF, somente 5 disseram que havia menos de um ano. Outras 2 estavam havia pelo menos 2 anos, e 2 havia 4 anos. As 19 mulheres restantes já estavam ligadas à instituição havia no mínimo uma década.

No que concerne especificamente aos sete ciclos de LabLei que compõem essa pesquisa, posso afirmar que vivenciamos reflexões riquíssimas acerca de diversos temas. Eis abaixo o número de temas por ciclo:

Tabela 1. Número de temas por ciclo de Laboratório de Leitura

CICLO	NARRATIVA	TURMA	Nº DE TEMAS
I	O Gigante Egoísta	Tarde	19
II	O Rouxinol e a Rosa	Manhã	23
III	O Príncipe Feliz	Manhã	33
IV	Três Perguntas	Manhã	47
V	Um Apólogo	Tarde	70
VI	Um Apólogo	Manhã	72
VII	Três Perguntas	Tarde	73

Foram tabulados 175 temas. Todavia, vale ressaltar que nem todos foram aprofundados ou mereceram mais do que simples menção por parte das colaboradoras. Da mesma forma, tal contabilidade considera tanto a repetição de temas entre turmas quanto entre narrativas – ou seja, num exemplo hipotético, se falamos sobre “amor” em três dos sete ciclos, “amor” foi contabilizado como tema nos três ciclos em que foi mencionado.

Três outros apontamentos também merecem ser feitos:

1. quatro temas surgiram em todos os ciclos da pesquisa. Foram eles: deficiência; alteridade; autotransformação e orgulho;

2. a deficiência foi abordada sob diversos prismas – como, por exemplo, no binômio aceitação versus negação ou relacionada ao estigma social que ainda existe em relação à questão; e

3. foram inúmeras as situações em que a questão da deficiência emergiu inesperadamente, estivesse ou não relacionada ao tema debatido no momento.

Nessas situações, na maioria das vezes, o que ocorreu foi o compartilhamento de uma experiência pessoal relacionada à deficiência.

Sinto-me obrigado a admitir que a convivência pessoal, íntima e diária com a questão da deficiência, especialmente a partir da experiência profissional da minha esposa, induziu-me a convicções prévias sobre temas que eu já intuía antes mesmo de iniciar os ciclos dos meu estágios como coordenador de Laboratório em formação. A riqueza da experiência corroborou todos eles; o que mudou, contudo, é que redirecionei os recortes até então imaginados em função das narrativas obtidas.

Estava decidido a desenvolver nesta dissertação os temas do estigma e do preconceito e da negação da deficiência a partir das reflexões suscitadas pelos ciclos de LabLei. Obtive, inclusive, ótimas narrativas das colaboradoras a respeito dessas questões, e possuo vasto repertório de referenciais teóricos já devidamente organizado.

Ocorre que, rememorando Geertz, deixei-me inspirar por Malinowski, “‘autor’ barthesiano da observação participante, da tradição escrita etnográfica calcada no ‘Não apenas estive lá, como fui um deles e faço com sua voz’ [...]”⁽¹⁾.

Definitivamente, as vozes das mulheres do Projeto Borboleta calaram qualquer equivocada pretensão pessoal de análise a priori. E que bom que assim foi. Não apenas por motivos científico-protocolares – já diria Gould, “[...] as convicções a priori são evidentes e distorcem a investigação”⁽⁹⁾ –, mas, sobretudo, porque essas vozes mostraram-se reveladoras de perspectivas que só foram compartilhadas porque favorecidas pelo contexto da reflexão intelectual e subjetiva em torno de narrativas literárias mobilizadoras de afetos. Cumpriu-se, portanto, aquilo que Geertz, ainda referindo-se à etnografia de Malinowski, diz ser “uma questão de [...] autotransformação”.⁽¹⁾ Autotransformação, registre-se, não somente delas, minhas colaboradoras, mas também minha, pesquisador e observador participante – cuja missão, agora, também é fazer da redação desta experiência “uma forma de autorrevelação”.⁽¹⁾

E foi assim que todo esse processo acima sintetizado, no convívio com as mulheres que vivenciam a deficiência diariamente, fez emergir à minha frente um ponto de vista um tanto óbvio, mas sobre o qual eu ainda não refletira, tampouco havia me debruçado enquanto pesquisador: a situação de quem vive o cotidiano da deficiência, hoje, parece ser melhor – ou menos ruim, talvez seja mais apropriado dizer – do que de quem o viveu há quatro ou cinco décadas. Eis aí um primeiro fato “autorrevelado”, digamos.

Não posso ser considerado propriamente um fenomenólogo, reconheço. Mas amparo-me na Fenomenologia para explicar tal revelação: “[...] o fenomenólogo opera como um arqueólogo: ele chama, para si, a missão de explorar, de escavar um domínio para pensar que, portanto, ainda não foi pensado”.⁽¹⁰⁾ Evidentemente, também devo créditos às minhas colaboradoras, à literatura e ao Laboratório de Leitura. Sem eles, é bem possível que eu não tivesse chegado até aí.

E por que trago à baila tal acontecimento neste ponto da minha introdução? Justifico: porque foi assim, felizmente, que todos os meus a priori caíram por terra e minha pesquisa deu uma guinada.

Quando uma das colaboradoras, num dos ciclos de Um Apólogo, ponderou sobre as transformações sociais ocorridas nas últimas décadas que culminaram em maior inclusão da pessoa com deficiência, percebi que foram nossas reflexões acerca da narrativa que a ajudaram a elaborar aquele pensamento. Na condição de observador participante, agarrei-me ao fio desenovelado e julguei oportuno compartilhar com o grupo uma realidade pessoal que, na minha percepção, poderia corroborar tal perspectiva.

Contei-lhes que resido num edifício de oito andares que tem garagem subterrânea e foi construído nos anos 70. O elevador, entretanto, não desce até a garagem. O acesso da garagem ao pavimento térreo é feito por um lance de escada que tem cerca de 20 ou 25 degraus. Disse-lhes, também, que tenho um vizinho cadeirante e outro que possui uma prótese numa das pernas. Quis, com isso, mostrar-lhes que há quatro décadas a acessibilidade não era levada em conta em projetos arquitetônicos, mas que, hoje, é praticamente impossível conceber um projeto arquitetônico, público ou privado, que não seja acessível – e, portanto, inclusivo.

A meu ver, o fluxo dos nossos pensamentos em sintonia só foi possível porque a colaboradora em questão conseguiu relacionar o trabalho de “abrir caminho”

desempenhado por uma agulha, protagonista da fábula machadiana que debatíamos no Laboratório, com a realidade vivida pelas famílias que convivem com a deficiência.

Esse processo reflexivo, esperado na dinâmica do LabLei, foi disparado durante um encontro de Itinerário de Discussão. A partir dele, passamos a falar sobre empatia e alteridade. Foi quando comecei a ouvir frases do tipo “muita gente abriu caminho para chegarmos até aqui”; “quantas vezes não abrimos caminhos para as pessoas, e o contrário também?”; e “as mães e os filhos especiais de hoje são as agulhas das novas gerações, abrindo caminho para transformações sociais mais profundas, para a construção de uma nova sociedade”.

(Permito-me, aqui, abrir mais um parêntese para registrar um episódio deveras curioso e diretamente relacionado às menções acima: tempos depois, lendo a médica e estudiosa literária estadunidense Rita Charon, criadora da Medicina Narrativa, deparei-me com um pensamento que me estampou um largo sorriso no rosto e me fez acreditar que Charon já havia lido *Um Apólogo* e pensado-o pela perspectiva da alteridade – quase quis crer, até, que ela tomara conhecimento do nosso Laboratório de Leitura no LESF: “Somos pressionados a pensar em um aspecto sem o outro – mas não há espada sem bainha como não há agulha sem linha”.⁽¹¹⁾)

Essas manifestações – e outras congêneres – tocaram-me tão profundamente que, passada a euforia do debate, naquele mesmo dia decidi produzir um artigo científico – que viria a ser o meu primeiro – no qual eu pudesse desenvolver a temática da alteridade relacionada à deficiência a partir de uma experiência humanística baseada no apólogo machadiano. E, dada a forma quase “mágica” – filosófica seria academicamente mais adequado, admito – que a questão emergiu no Laboratório de Leitura d’*Um Apólogo* no Projeto Borboleta, não poderia referenciar o trabalho que não fosse por importantes pensadores e especialistas que se debruçaram sobre ambos os temas.

Foi assim que, em companhia do meu orientador e do estimado professor doutor Simeão Donizeti Saas, filósofo e membro do nosso Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Escola Paulista de Medicina, dei à luz *A resignificação da deficiência pela literatura: os impactos do Laboratório de Humanidades em mães de pessoas com deficiência*, parte integrante desta dissertação, publicado nos primeiros dias de 2021 pela revista *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*.

No decorrer do primeiro semestre de 2021, submeti um segundo artigo, gestado quase que concomitantemente ao primeiro. E, mais uma vez, abri mão de temas que eu havia intuído no a priori da experiência, ainda que debatidos em alguns dos encontros dos ciclos de LabLei, para privilegiar uma reavaliação de conceito sugerida pela professora doutora Izabel Rios, membra da banca do meu Exame de Qualificação, e identificada na etapa de revisão bibliográfica.

Até então, eu vinha tratando como “despersonalização” um possível processo de impacto negativo da deficiência de filhos(as), netos(as) e/ou pacientes na identidade das colaboradoras do meu estudo. Entretanto, fui alertado que, ao longo da vida, uma mesma identidade pode ser reconstruída algumas vezes – e geralmente o é –, em virtude dos eventos sociais aos quais está voluntária ou involuntariamente submetida, sem que isso implique, necessariamente, alteração de personalidade. Assim, poderia eu optar por analisar ou a pessoa, singrando mares filósico-psicológicos ou até mesmo psiquiátricos, ou a sociedade, navegando por referenciais da Sociologia.

Decidi-me pela segunda opção, após conversa com meu orientador, por considerá-la mais adequada como possível caminho para respostas para um estudo que se propõe a abordar questões relacionadas a humanização e desumanização em saúde e encontra-se inserido no campo da Saúde Coletiva, “espaço multiprofissional e interdisciplinar”⁽¹²⁾ “capaz de propor ‘algo novo’”⁽¹³⁾ para o bem-estar e a saúde dos cidadãos e cidadãs, além de campo científico “onde operam distintas disciplinas que o contemplam sob vários ângulos”⁽¹⁴⁾ e âmbito de práticas em que “se realizam ações em diferentes organizações e instituições por diversos agentes (especializados ou não) dentro e fora do espaço convencionalmente reconhecido como ‘setor saúde’”⁽¹⁴⁾, por ser o objeto da Saúde Coletiva “construído nos limites do biológico e do social”⁽¹⁴⁾ e compreender “a investigação dos determinantes da produção social das doenças e da organização dos serviços de saúde [...]”⁽¹⁴⁾, haja vista as “ações de saúde (promoção, proteção, recuperação e realibiliação)”⁽¹⁴⁾ constituírem “uma prática”⁽¹⁴⁾ e trazerem “consigo as influências do relacionamento dos grupos sociais”.⁽¹⁴⁾

Assim, parece-me, a escolha pela vereda da Sociologia foi uma decisão acertada.

Quando deparei-me, logo num prefácio, com a expressão “análise fenomenológica da realidade da vida cotidiana”, em Berger e Luckmann⁽¹⁵⁾, tive a

sensação de estar, de fato, no caminho correto (afinal, parodiando o impagável Jacobina, personagem do conto *O Espelho*⁽¹⁶⁾, de Machado de Assis, a Fenomenologia é a “alma exterior” deste estudo, ao passo que a Hermenêutica poderia ser considerada a “alma interior”).

Ainda conservava fresca em minha memória uma passagem bastante representativa que havia sido contada pela fundadora do Projeto Borboleta, dona Lucinha – e que reproduzi no início desta Introdução –, sobre muitas das mães do Lar Escola São Francisco apresentarem-se como mãe de fulano ou de ciclana, e não com seus próprios nomes, quando cheguei ao capítulo III do supracitado volume de Berger e Luckmann⁽¹⁵⁾, providencialmente intitulado *A Sociedade como Realidade Subjetiva* (Teorias sobre a Identidade). Nele li muita consideração relevante sobre a referida questão, mas duas passagens, em especial, brilharam nas páginas como imensos faróis de navegação:

1. “A identidade é formada por processos sociais. Uma vez cristalizada, é mantida, modificada ou mesmo remodelada pelas relações sociais”; e
2. “A identidade é um fenômeno que deriva da dialética entre um indivíduo e a sociedade”.

Era isso. A identidade enquanto fenômeno social, como definem os autores, afetada pela forma estigmatizada como a deficiência ainda é observada por muitas pessoas, seria meu recorte para análise daquilo que outrora eu havia considerado uma possível “despersonalização”.

Para além do episódio contado por dona Lucinha, eu havia obtido das minhas colaboradoras, durante alguns encontros do LabLei, narrativas que não apenas confirmavam a história lembrada pela fundadora do Projeto Borboleta, como reportavam experiências pessoais relacionadas à autoidentidade e à identidade de mulheres para quem a deficiência de um filho, uma neta ou um paciente é parte integrante – e relevante – da vida diária.

Tais narrativas, analisadas à luz de literatura especializada, deram origem ao artigo *O uso da literatura como forma de reflexão sobre a autoidentidade de mães de pessoas com deficiência*, aquele que parágrafos acima disse ter gestado quase que simultaneamente ao já publicado e que também compõe esta dissertação. Nele, e mais uma vez em companhia dos professores Dante Gallian e Simeão Sass, procuro mostrar de que forma os debates suscitados pelos afetos despertados por uma

narrativa literária, no contexto do Laboratório de Leitura, fizeram com que algumas das minhas colaboradoras repensassem a forma como se viam e externassem suas impressões sobre como eram vistas por outrem enquanto “mãe especial”.

Aliás, faz-se oportuno esclarecer que embora eu não tenha podido localizar a “maternidade especial” (para ater-me a uma variação do termo “mãe especial” utilizado pelas minhas colaboradoras) enquanto conceito – conforme nota de rodapé nas primeiras páginas desta Introdução – em nenhuma das etapas deste estudo (ou mesmo nas que a antecederam, ainda na fase de elaboração do Projeto de Pesquisa), não tenho a pretensão de construí-lo neste trabalho.

Para justificar minha decisão, baseio-me em dois argumentos. O primeiro é que referir-se à deficiência como uma necessidade especial – ideia que, por extensão, leva à supracitada alcunha dada às mães – não é recomendável por órgãos da saúde.

Sugere a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁽¹⁷⁾, criada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, promulgada pelo Brasil em 2009 e vigente até os dias atuais, que usemos “pessoa com deficiência” – ou PcD, em abreviação popular da expressão – em substituição às outrora utilizadas “portadores de deficiência” ou “pessoas com necessidades especiais”, haja vista a primeira explicitar a existência de uma diferença funcional sem conduzir a uma redução que estigmatize a pessoa em questão.

Meu segundo argumento para não conceituar a “maternidade especial” ampara-se em narrativas de algumas das minhas colaboradoras, que, curiosamente, embora usem o termo “especial”, vez ou outra, para se referir ao(à) filho(a), neto(a) ou paciente com deficiência, refutam o adjetivo que lhes é atribuído por razões variadas e subjetivas – uma dessas razões, aparentemente, relacionada inclusive à própria questão da autoidentidade.

Reproduzo a seguir excertos literais de narrativas compartilhadas por colaboradoras do ciclo III (grupo matutino), no qual trabalhamos a fábula O Príncipe Feliz, de Oscar Wilde, que foram decisivas tanto para minha opção por não conceituar “mãe especial” quanto por decidir trabalhar em artigo científico com o tema da autoidentidade e da identidade de mulheres que vivenciam a deficiência filiar:

Rachel: “Colocando aqui... é... pessoal, é meu, mas que é uma coisa que eu acho que incomoda as meninas também... é aquela imagem que as pessoas têm da

gente, da mulher guerreira, da mãe... da mulher-maravilha, da mulher forte, que a gente não é, no fundo...”

Adélia: “Nós somos mulheres. **Só isso!**” (grifo nosso; eleva a entonação)

Rachel: “Nós somos mulheres. Então assim, às vezes me incomoda, porque parece que a gente tem que ser aquilo o tempo todo e às vezes a gente está precisando de ajuda e as pessoas acham que não, que a gente dá conta mesmo de tudo sozinha... porque normalmente a gente faz, porque...”

Adélia: “**Tem que fazer!**” (grifo nosso; mantém a entonação elevada)

Rachel: “Não tem outra alternativa... e... a gente às vezes não é olhada dessa forma. Aquele negócio de: você cuida, mas quem cuida de você? Esses dias me... na segunda-feira a gente tava aqui e eu já tava com bastante dor na coluna [...] e à tarde eu piorei muito. Então assim, você vai fazer o quê? Eu tenho que pegar minha filha, eu tenho que dar banho, eu tenho que fazer tudo aquilo... e às vezes não tem outra pessoa, mesmo. [...] Então assim, você se sente tão mal, porque você tem que fazer. Você não vai deixar de dar banho no seu filho. Mas você não tá aguentando, às vezes. E se você não pedir pra uma outra pessoa... pra, sei lá, uma outra pessoa de fora, você vai ficar ali sofrendo, se matando, mas ninguém às vezes enxerga, mesmo que veja. Você tá com dor, mas [outra pessoa] acha que você é além daquela dor. Você consegue, mesmo assim você dá conta, entendeu?”

Adélia: “Então é isso que a Rachel tá falando: nós somos simplesmente mulheres. Não tem esse papo de guerreira, não! Nós somos mães. Por opção ou não, somos mães! E estamos fazendo o melhor. Só que às vezes a vida nos... passa uma rasteira. E na hora que a gente tem essas rasteiras, a sua dor na coluna, a Emily lá dentro daquela UTI [menciona participante do grupo que havia se ausentado porque, na ocasião, a filha com deficiência encontrava-se hospitalizada em estado grave], a gente precisa de alguém pra dar um abraço na gente. A gente precisa de alguém pra: ‘ó, tô aqui!’ Mas não é o ‘ó, tô aqui’ da boca pra fora. É estar; é se colocar à disposição daquela pessoa. Então assim, nem ofereça se você não pode dar, né? [...] É muito importante estar do lado, estar com o olhar aberto pras pessoas que têm... que têm uma dor muito grande ali do lado e que ela cuida daquela dor. Porque aquela pessoa, geralmente quem adoece é quem cuida, e não o cuidado.”

Hilda: “A gente fica assim cansada. As pessoas não entendem isso, que a gente... Meu Deus, a gente... nós amamos nossos filhos! É tudo na nossa vida. Mas

tem hora que você se sente ali, e... você tem que fazer. É você. [...] Mas, assim, tem dias que eu queria desligar. E me deitar ali, sabe...”

Rachel: “Dormir até cansar.” (colaboradora ri)

Hilda: “Dormir até... cansar... sabe? Deixa eu ver se é hoje que eu vou levantar... não, é amanhã! Vou dormir de novo. Sinceramente. [...] Não é que a gente não quer ficar com o filho, que a gente quer fugir... mas é um cansaço real.”

Outra narrativa, compartilhada por uma colaboradora a quem chamarei de Rupi e exteriorizada na etapa de História de Convivência do ciclo VII (Três Perguntas, de Liev Tolstói; grupo vespertino), seguia linha similar de raciocínio:

Rupi: “[...] eu sempre falo: esse termo ‘mãe especial’ eu não curto muito. Esse tapinha nas costas, ‘ah, você é especial. Por isso que Deus te deu [um filho com deficiência]. Uma vez eu falei pra pessoa: ‘nossa, você acha que eu sou tão especial que Deus olhou pra mim e falou você é a bola da vez; vou te dar uma criança com deficiência?’ É esse o tipo de Deus que você acha que Ele é? [...] É isso? Eu faço, você faz, ela faz, qualquer uma aqui faz o que qualquer mãe faria pelos seus filhos. [...] A gente está numa situação em que só tivemos duas escolhas: ou a gente abraça e vai pra cima, ou você fica ali, fazendo o básico. A maioria aqui abraçou e foi pra cima; é meu filho. Por isso eu não gosto desse endeusamento [...] Uma mãe de verdade, de qualquer filho, em qualquer condição, vai fazer o melhor [...]. Porque ela ama, e amor é isso.”

Todas essas perspectivas, ainda que não tenham sido unânimes, convenceram-me a desconsiderar a possibilidade de conceituar a “maternidade especial” neste trabalho.

Feito este prolegômeno, penso que não devo mais retê-lo(a), prezado(a) leitor(a). É preciso ir adiante.

Por meio dos artigos subsequentes – os quais, para efeitos de identificação e clareza em caso de leitura nas fontes de publicação e fora do contexto desta dissertação, optei por aqui manter como foram escritos, sem edições e com repetições de trechos e referências entre eles –, espero desnudar as metodologias sob as quais desenvolvi este trabalho, pretendo estabelecer uma ponte entre você e as narrativas das minhas colaboradoras e anseio por permitir-lhe que tome amplo conhecimento da experiência, a fim de melhor compreendê-la.

Em 2019, durante encontros do nosso Grupo de Pesquisa no Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde, o estimado professor Simeão Sass apresentou-nos ao filósofo hermenêutico Wilhelm Dilthey, criador do chamado “método compreensivo”, e ao que Dilthey chama de “ciências do espírito”, referindo-se a todo o tipo de produção ou expressão humanística – tal como as Artes (e, portanto, a literatura enquanto forma de expressão artística).

Para encerrar esta apresentação, tomo emprestado algumas palavras de Sass, extraídas de artigo autoral – e, inclusive, reproduzidas nos artigos que redigimos conjuntamente, apresentados nas páginas subsequentes –, sobre o referido método e a importância da interpretação das vivências para a compreensão:

A interpretação da vivência só pode ocorrer quando esta se objetiva na 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.⁽¹⁸⁾

2.1 Novo formato

A dissertação ora apresentada foi concebida a partir de um novo formato aprovado em 2020 pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo (PPGSC-UNIFESP) e oferecido como possibilidade alternativa de escrita de monografias. Tal formato permite aos pós-graduandos utilizarem artigos científicos autorais, publicados, submetidos ou em avaliação, como parte das dissertações de Mestrado e das teses de Doutorado.

Por compreender que esta estrutura textual otimiza o tempo de desenvolvimento da pesquisa, abrevia o período de dedicação à escrita e, mais do que isso, contribui para a publicação prévia do trabalho na forma de artigo – demanda cada vez mais exigida pelos programas de pós-graduação brasileiros –, mesmo antes da defesa, não tive dúvidas em escolhê-la como caminho da composição.

No caso desta dissertação, optei, com o aval do meu orientador, por alocar os dois artigos que produzi – um já publicado e outro em avaliação no momento da edição final desta monografia –, frutos da pesquisa realizada, como o “miolo” da narrativa acadêmica, fazendo as vezes do que seria a seção de Resultados numa versão tradicional desse tipo de trabalho. E isso, por óbvio, porque ambos os artigos apresentam nada mais nada menos do que os resultados da pesquisa pelas perspectivas dos recortes temáticos que decidi fazer.

Convém informar que a estrutura e padronização de ambos os artigos foram mantidas nesta dissertação conforme as diretrizes das publicações científicas.

Mas ainda que a saída de transformar artigos científicos em Resultados seja deveras adequada por um lado, por outro ela explicita um inconveniente – sobretudo a um escritor jornalista, zeloso com a informação e com o texto: a existência de repetições. E não me refiro a repetições de palavras ou expressões, apenas; falo de trechos inteiros, em alguns casos. Afinal, a despeito de serem diferentes em recortes temáticos e resultados, os artigos são praticamente idênticos no que concerne aos métodos utilizados na realização da pesquisa.

Isto posto, caríssimo(a) leitor(a), antes de prosseguir deixo aqui minhas escusas por estas – e outras – repetições com as quais poderá se deparar nesta seção. E, se me permite a ousadia da sugestão, sinta-se desobrigado(a) a reler aquilo ao qual já tiver dedicado seu precioso tempo – sobretudo, justamente, à seção de

Metodologia do segundo artigo, haja vista as informações serem quase as mesmas das presentes no primeiro artigo, ainda que a escrita, em alguns trechos, sofra alterações.

2.2 Artigos

2.2.1 Artigo I

A resignificação da deficiência pela literatura: os impactos do Laboratório de Humanidades em mães de pessoas com deficiência

(Artigo publicado no volume 25 da Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação, da Universidade Estadual Paulista – Unesp [Departamento de Saúde Pública, Faculdade de Medicina de Botucatu], em janeiro de 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200106>)

Resumo

Este estudo tem como objetivo demonstrar os impactos da literatura em mães de pessoas com deficiência, no que concerne à resignificação da condição de “mães especiais”, por meio de participação na atividade Laboratório de Humanidades (LabHum), do Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo, Brasil, cujos propósitos são despertar afetos e sentimentos e fomentar a humanização pela discussão coletiva de temas existenciais suscitados nos clássicos da literatura universal. O estudo foi desenvolvido sob três metodologias qualitativas após leitura individualizada da fábula “Um apólogo”, de Machado de Assis: do próprio LabHum, História Oral de Vida e Observação Participante. Os resultados indicam transformações positivas de perspectivas e reelaboração de valores humanísticos acerca do papel que essas mulheres cumprem como cidadãs que buscam ampliar o debate sobre a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade.

Palavras-chave: Deficiência. Humanização. Laboratório de Humanidades. Literatura.

Introdução

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde (OMS), define deficiências como “problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio significativo ou uma perda”. Elas “correspondem a um desvio dos padrões populacionais geralmente aceitos no estado biomédico do corpo e das suas funções”, podendo ser “temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas”¹.

O termo “deficiência” origina-se do latim *deficientia*, que significa falta, mas, também, enfraquecimento e abandono. E se nas áreas da Saúde a deficiência representa um desvio importante ou uma perda de funções, sejam físicas ou intelectuais, em âmbito social o significado extravasa os limites do vernáculo e se aproxima de sua etimologia.

No livro “O que é deficiência”, Débora Diniz escreve que, antes objeto

[...] De um campo estritamente biomédico, confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades². (p. 9)

Explica a autora que a referida ampliação de perspectiva, classificada como “guinada acadêmica”, teve origem nos Estados Unidos e no Reino Unido na década de 1970, quando se criaram novos paradigmas acerca da deficiência, que, hoje,

[...] não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa; deficiência é um conceito complexo, que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente². (p. 9-10)

De acordo com estimativa da Organização das Nações Unidas (ONU), uma em cada cinco pessoas em todo o mundo sofre de algum tipo de deficiência. Em números absolutos, são quase 1,5 bilhão de pessoas.

No Brasil, o Censo Demográfico de 2010 indicava que 45,6 milhões de pessoas – ou quase 24% da população àquela época – declaravam ter ao menos um tipo de deficiência. Em 2018, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), responsável pelo Censo, emitiu nota técnica de releitura analítica dos referidos dados a partir da adoção completa de orientação do Grupo de Washington de Estatísticas sobre a Deficiência (GW), vinculado à Comissão de Estatística da ONU. A revisão, baseada nesse novo critério para margem de corte, reduziu o número de pessoas com deficiência no País para 12,7 milhões – ou 6,7% da população. Este total aproxima-

se dos 12,4 milhões de pessoas com deficiência – ou 6,2% da população – obtidos pela Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2013, também feita pelo IBGE.

Embora a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006 e promulgada pelo Brasil em 25 de agosto de 2009, garanta às pessoas com deficiência o mesmo tratamento que a sociedade dispensa aos demais cidadãos, o que se observa é que quase 80% dos 168 países signatários ainda não cumprem as metas de garantir direitos civis iguais, direito à saúde, à educação e ao trabalho à população com deficiência³.

Não bastasse a carência de políticas públicas eficazes para a real inclusão das pessoas com deficiência na sociedade, em seus diversos campos, a problemática da exclusão se estende em partes aos familiares e/ou responsáveis. E isso porque estes também tendem a se tornar pessoas com necessidades específicas, carentes de orientação e de acesso a grupos de apoio. “Na verdade, são eles que intermediarão a integração ou inclusão de seus filhos junto à comunidade”⁴ (p. 53).

No que concerne à atuação da família nesse processo de inclusão, a literatura mostra que

[...] a presença de uma pessoa deficiente na casa [...] exigirá, de cada membro da família, redefinição de papéis e mudança [...]. Haverá sempre necessidades excepcionais – de tempo, reestrutura familiar, mudanças de atitudes e valores e novos estilos de vida⁵. (p. 86)

Vieira *et al* (2008), sendo mais específicos, demonstram que

[...] as mães de crianças com paralisia cerebral, em especial, passam por diversas situações, como alterações na vida profissional e financeira, por exemplo; [...] é reduzido o tempo livre, em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, como vesti-las, alimentá-las, higienizá-las, acompanhá-las aos tratamentos e consultas; também há sentimentos de culpa e isolamento, reduzindo seus contatos sociais e culturais; além disso, há limites sociais e psicológicos, sendo as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência mental, geralmente, negativas⁶. (p. 58)

Referindo-se às genitoras, não é incomum que elas se vejam obrigadas a abdicar de seus anseios e projetos, em âmbito pessoal e profissional, para se dedicarem aos cuidados intrínsecos à realidade limitada de seus descendentes.

Tal situação reforça uma necessidade premente: essas mulheres terão de adquirir conhecimentos especiais e a compreensão da dinâmica do comportamento humano, dos fenômenos de transformação e da psicologia da vida cotidiana. Somente através da expansão do seu conhecimento e dos sentimentos que trazem consigo, a

esperança, elas serão capazes de alcançar a ação criativa⁵ (p. 93) para enfrentamento de um rotina reinventada e adaptada.

Considerando-se, portanto, que as famílias de pessoas com deficiência precisam de assistência aos seus, ao mesmo tempo em que buscam alguma forma de acolhimento para tal enfrentamento, espera-se que iniciativas que cumpram essas funções tenham relevância e impacto positivo na vida dos familiares.

Nesse sentido, atividades humanísticas podem aprimorar neles essa sensação de acolhimento e contribuir para que eventuais entraves afetivos, psicossociais, culturais e profissionais, originados com a deficiência de seus descendentes, sejam atenuados ou experimentados sob uma perspectiva menos desalentadora e, eventualmente, mais otimista.

É neste ponto que se observa uma aproximação entre tal possibilidade e o conceito de humanização formulado pelo filósofo francês Charles-Louis de Secondat, conhecido como Montesquieu, em “O gosto”⁷, de “ampliação da esfera da presença do ser”, numa tradução do pensador Teixeira Coelho⁸. E é neste ponto, também, que dinâmicas como o Laboratório de Humanidades (LabHum), do Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (CeHFi-Unifesp), podem cumprir tal papel, colaborando para que realidades como a ora apresentada, que se aproximam da despersonalização e da desumanização, sejam transformadas em oportunidades de reaproximação com o “eu interior”, desfigurado pelo estigma da deficiência em família.

O Laboratório de Humanidades

O Laboratório de Humanidades é uma experiência de leitura e releitura compartilhada surgida em 2003, na Escola Paulista de Medicina (EPM-Unifesp), cujos objetivos são despertar os afetos e sentimentos dos participantes e fomentar neles a humanização a partir da discussão coletiva de temas existenciais suscitados por clássicos da literatura universal – pilares da dinâmica.

E por que os clássicos, em detrimento das obras contemporâneas?

No livro “A Literatura como remédio – os clássicos e a saúde da alma” (2017), Gallian, citando “Por que ler os clássicos”, de Italo Calvino, explica que

[...] um dos elementos que mais caracterizam uma obra clássica é justamente o de apresentar, de uma forma magistral, o ‘problema’ do humano enquanto questão eterna e universal, para além das circunstâncias históricas e culturais. Assim, inevitavelmente, a leitura de um clássico suscitará o

reconhecimento dessas questões essenciais da existência humana, despertando no leitor a curiosidade e o desejo de enfrentá-las⁹. (p. 175-6)

Assim sendo, como experiência humanística baseada no compartilhamento de reflexões originadas em obras literárias – portanto, uma experiência estético-reflexiva –, o LabHum provoca nos participantes a elaboração e expressão de afetos, sentimentos e ideias, em um verdadeiro processo de transformação onde se verifica a renovação de aspectos emocionais e a aquisição de uma nova consciência, mostrando-se desta forma um potente meio de humanização¹⁰ (p. 13).

O experimento do LabHum ensina que a literatura e a narrativa literária, ao mobilizarem os afetos, surgem como um acontecimento estético – de *aesthesis* (despertar) –, no qual este despertar afetivo desencadeia um intenso processo reflexivo, pelo mergulho e encontro com questões essenciais da existência humana trazidas pela literatura.

Werner Jaeger, no livro “Paideia: a formação do homem grego”, citado por Gallian, na década de 1930 já dizia que

[...] há no âmago das grandes obras alguma coisa que tem validade universal, e que, ao ser, de alguma maneira, reconhecida por quem as está fruindo, desencadeia uma força emocional capaz de mover os homens. Esta experiência não tem um sentido meramente sensível, mas de profundidade. Não se limita à dramatização exterior que torna a narração uma ação participada, mas penetra no espiritual, no que a pessoa tem de mais profundo. E, para os gregos, esta conversão espiritual, que provém da experiência estética e afeta a dimensão ética da pessoa, encerra o sentido mais profundo e completo da terapia. A psicogagia é a conversão que traz a cura, em sua dimensão mais ampla, envolvendo o espírito, a alma e o corpo⁹. (pp. 200-1)

Contemporâneo de Jaeger, Henri Bergson, nessa mesma época, no ensaio “A percepção da mudança”, destacava o papel essencial desempenhado pelos escritores, considerados artistas das letras:

A arte visa nos mostrar, na natureza e no espírito, fora de nós e em nós, coisas que não impressionavam explicitamente nossos sentidos e nossa consciência. O poeta e o romancista divulgam o que estava em nós mas que ignorávamos porque faltava-nos palavras. [...] À medida que nos falamos, aparecem-nos matizes de emoção que podiam estar representados em nós há muito tempo, mas que permaneciam invisíveis [...] ¹¹.(p.155)

Convém destacar, também, o que diz Paul Ricoeur, na trilogia “Tempo e narrativa”¹². Para ele, a narrativa é uma mediadora da linguagem e da ação, tendo a qualidade de apreender a intensidade da experiência humana ao inscrevê-la em uma temporalidade.

Ainda de acordo com este autor, a atividade narrativa confere ao homem a possibilidade de uma relação mais evidente com o tempo, a partir do momento em que garante a possibilidade de apreender a respeito de sua passagem, mas também de anunciá-la e compartilhá-la, relacionando assim os três grandes “instantes” da existência – passado, presente e futuro.

Também é de Ricoeur a concepção de identidade trabalhada nesta investigação. Segundo ele, essa concepção é sempre narrativa, pois não há como compreendê-la sem que se recorra a uma narração. Da mesma maneira, cumpre papel de mediadora – como já mencionado –, haja vista constituir-se no encontro com o outro, permitindo que a pessoa se aproprie do mundo e se modifique, permanecendo nele.

Depreende-se, com isso, que as narrativas literárias, enquanto expressões artísticas, provam-se vigoroso meio de transformações pessoais possíveis – e de humanização, por conseguinte, enquanto “ampliação da esfera da presença do ser” –, quando trabalhadas como instrumentos de despertar e explicitação de afetos, numa dinâmica coletiva, tendo em vista a possibilidade de reflexões sobre a vida e ressignificações – pela perspectiva de temas suscitados nos livros, tal qual sugere o LabHum.

Como bem destaca Antoine Compagnon em seu “Literatura para quê?”, a literatura, no papel de protagonista de tal experiência humanística,

[...] permite acessar uma experiência sensível e um conhecimento moral que seria difícil, até mesmo impossível, de se adquirir nos tratados dos filósofos. Ela contribui, portanto, de maneira insubstituível, tanto para a ética prática como para a ética especulativa¹³. (p. 46)

Sobre o uso da literatura na construção de uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença, Caprara diz que

As obras literárias permitem abordar aspectos da vida humana, como o fato de saber lidar com as emoções, que são elementos constitutivos importantes especialmente na relação médico-paciente [...] A comunicação médico-paciente pode ser aprendida como técnica, mas certamente a obra literária permite construir um contexto ético na qual a relação vai se desenvolvendo¹⁴. (p.929)

Metodologia

A metodologia utilizada neste estudo foi a do LabHum, atividade do projeto regular de pesquisa Humanidades, Narrativas e Humanização em Saúde, do CeHFi-

Unifesp, que conta com financiamento da Fapesp e congrega mais de uma dezena de pesquisadores em nível de iniciação científica, mestrado e doutorado dos programas de Saúde Coletiva e Ensino em Ciências da Saúde da EPM-Unifesp¹⁵.

Surgido a partir de encontros com estudantes de graduação em Medicina, o LabHum busca promover a formação humanística e a humanização em saúde¹⁶.

A aplicação do LabHum se dá por meio de ciclos específicos por livros. Assim, um livro é igual a um ciclo.

Os ciclos regulares são constituídos por encontros semanais, de uma hora e trinta minutos de duração.

Espera-se que os participantes façam uma leitura prévia do livro que será trabalhado no ciclo, embora esta não seja uma atividade exclusiva de quem a cumpre.

No primeiro encontro, o coordenador da atividade conta a história do laboratório, explica os objetivos e a metodologia, menciona os efeitos possíveis e esclarece os fundamentos teóricos da vivência.

Concluída esta apresentação, tem início a dinâmica, quando os participantes são convidados a relatar suas Histórias de Leitura – a primeira etapa da metodologia. A eles cabe narrar a experiência pessoal de leitura da obra, com destaque aos afetos despertados, sentimentos percebidos, lembranças proporcionadas e possíveis questionamentos surgidos.

Posteriormente às Histórias de Leitura, que fecham o primeiro encontro do LabHum, seguem os Itinerários de Discussão – a segunda etapa da metodologia. É quando costumam iniciar as reflexões em grupo acerca dos temas centrais da narrativa, levantados pelos participantes e registrados pelo coordenador da atividade, na fase de Histórias de Leitura. O número de encontros de Itinerários de Discussão varia conforme a extensão da obra.

Ao final dos Itinerários de Discussão, os participantes vivenciam a terceira e última etapa da metodologia: as Histórias de Convivência.

Narradas pelos participantes em encontro único, estas histórias são uma síntese individual sobre a experiência de participação no Laboratório, oral ou escrita, que torna públicos os efeitos da vivência na vida e na personalidade de cada um.

Em sendo bem-sucedida, a metodologia pode promover, ao término de sua aplicação, a revisão de valores, conceitos e opiniões acerca de temas caros à existência humana – concretizando-se, assim, o esperado processo de humanização.

Com relação às metodologias da investigação, foram utilizadas a da Observação Participante e a da História Oral de Vida.

A primeira implica, por parte do observador, conforme Valladares¹⁷, saber ver, escutar, utilizar todos os sentidos e fazer perguntas no momento adequado.

Sobre Observação Participante, ainda, Fernandes¹⁸ diz que pressupõe o convívio, a comunicação e o intercâmbio de vivências predominantemente por meio da utilização dos sentidos, entre o pesquisador, os participantes do estudo e o contexto das relações que circundam a todos – ou seja, é o estar, observar, participar e tomar notas enquanto as ações acontecem.

Os dados da pesquisa foram coletados a partir dos seguintes procedimentos: gravação integral em áudio dos encontros, de todos os ciclos, pelo coordenador, com o gravador existente em telefone celular, e anotações de campo, também pelo condutor do LabHum.

Após a realização dos ciclos de LabHum, foram realizadas entrevistas com as participantes segundo a técnica da História Oral de Vida¹⁹, quais sejam: gravação digital da entrevista e sua posterior transcrição, textualização, transcrição, conferência e validação.

Conforme os autores, transcrição é a passagem rigorosa da gravação para o texto escrito. Já na textualização, as perguntas são transportadas e agregadas às respostas, e os depoimentos são reorganizados em primeira pessoa. Na transcrição, o pesquisador intervém mais ativamente, procurando incluir no texto o sentimento demonstrado durante a narrativa da história. Tal versão transcrita é, posteriormente, submetida à avaliação, à conferência e à autorização do autor da narrativa, para validação e legitimação.

Após obtidos pelas metodologias supracitadas, os dados foram organizados e interpretados, também em âmbito qualitativo, por meio do processo de Imersão e Cristalização, cunhado por Miller e Crabtree e descrito por Borkan²⁰.

Por meio de leituras consecutivas para poder se vivenciar o texto, tal metodologia prevê ciclos de imersões nas narrativas colhidas. A esses ciclos seguem as reflexões pelo pesquisador, denominadas, pelo autor, cristalizações intuitivas.

Por exigir envolvimento emocional e cognitivo, este método de análise permite que o pesquisador vá além da interpretação manifesta para ver, ouvir e sentir os

dados, de modo que tenha condições de isentar suas próprias opiniões das descobertas e interpretações realizadas.

Uma vez efetuada essa primeira fase de interpretação das narrativas numa perspectiva fenomenológica, foram definidos temas e categorias emergentes, posteriormente analisadas à luz do referencial teórico pertinente, possibilitando a apresentação de considerações e conclusões que poderão nortear novas intervenções em contextos análogos e/ou pesquisas semelhantes.

Este estudo está aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da EPM-Unifesp, sob parecer número 3.618.860.

Resultados e discussão

O estudo ora apresentado foi feito a partir da aplicação de dois ciclos do LabHum, em outubro e novembro de 2019, a dois grupos de dez mulheres, mães de pessoas com deficiência de oito a 16 anos de idade, assistidas por organização não governamental, convidadas a participar da atividade voluntariamente.

Para a realização de ambos os ciclos, foi escolhida a narrativa “Um apólogo”, do escritor brasileiro Machado de Assis.

“Um apólogo” retrata a história de um diálogo fictício, permeado por alto nível de animosidade, entre uma agulha e um novelo de linha, cada qual valorizando excessivamente seu próprio trabalho enquanto principal responsável pela confecção de um vestido, depreciando, para isso, o trabalho desempenhado por seu(sua) interlocutor(a).

Tal narrativa é uma fábula:

[...] narrativa curta, não raro identificada com o apólogo ou a parábola, em razão da moral, implícita ou explícita, que deve encerrar, e de sua estrutura dramática. No geral, é protagonizada por animais irracionais, cujo comportamento, preservando as características próprias, deixa transparecer uma alusão, via de regra satírica ou pedagógica, aos seres humanos²¹. (p. 184)

A opção pelo referido gênero literário se deu pelo fato de ser ele de fácil linguagem e compreensão, acessível mesmo a quem não cultiva o hábito da leitura, e por conter, implícitas ou explícitas, mensagens e ensinamentos engrandecedores, capazes de impactar positivamente os pensamentos e atitudes de quem, por circunstâncias diversas, abdicou de si própria em prol de uma vida melhor aos filhos.

Os ciclos do LabHum da fábula machadiana aconteceram separadamente e tiveram quatro encontros com cada um dos grupos observados. Tais encontros foram realizados semanalmente, e, durante o período em questão, foram aplicadas as três fases da metodologia do LabHum.

Para investigação do LabHum com apoio de bibliografia pertinente, recorreu-se aos seguintes autores: Amiralian²², que analisa o quanto a percepção da deficiência do outro pode levar à consciência dos próprios limites e das próprias deficiências, além de falar sobre os sentimentos, capacidades e incapacidades no processo de empatia de cuidadores em relação à pessoa com deficiência; Férida²³, por creditar à deficiência o ressurgimento de angústias e por lembrar a vulnerabilidade do ser humano; e Miller²⁴, que orienta mães, em especial, a adotarem determinadas práticas de controle do estresse para autopreservação e, por consequência, maior equilíbrio no trato com filhos com deficiências.

A experiência pretendia investigar os efeitos causados pelo debate de temas existenciais, suscitados por um clássico da literatura, em mães de pessoas com deficiência, partindo da premissa já mencionada que a literatura amplia a capacidade de percepção das experiências e do mundo, de modo que pode contribuir para a ressignificação de sentimentos, valores e vivências.

Para o cumprimento desta proposta, a hipótese trabalhada foi a de que o contato com situações adversas na narrativa literária poderia criar empatia e permitir às participantes da atividade o compartilhamento de experiências e impressões acerca das dificuldades pessoais observadas diante das limitações impostas pela deficiência de seus descendentes, em âmbito familiar, ou de outros aspectos correlacionados a tal realidade em uma perspectiva social mais ampla.

Durante a aplicação dos ciclos, considerando-se os oito encontros realizados, 16 temas relativos a “Um apólogo” foram observados pelas voluntárias, ora listados conforme mencionados:

1. arrogância/prepotência;
2. orgulho;
3. vaidade;
4. autoestima;
5. maturidade;
6. humildade;

7. competitividade;
8. inveja;
9. alteridade;
10. aparências;
11. sinceridade;
12. adversidades;
13. reação a provocações;
14. empatia;
15. julgamento; e
16. gratidão/reconhecimento.

Alguns desses temas foram aprofundados durante os encontros de Itinerários de Discussão – a segunda etapa da metodologia do LabHum –, em especial, e desdobraram-se em percepções e manifestações que permitiram relacionar o âmago do diálogo fictício entre os objetos, na narrativa machadiana, e a singularidade de aspectos da existência individual por elas retratada.

Esta relação, entre narrativa e singularidade, é, para Dilthey, consequência da compreensão no contexto da hermenêutica, induzida pela literatura enquanto meio de objetivação da subjetivação. Diz Dilthey:

A importância imensurável da literatura para nosso entendimento da vida espiritual e da história reside exatamente no ato de que a vida interior encontra somente na linguagem sua expressão completa, exaustiva e objetiva. Por isso, a arte de entender tem seu centro na exegese ou interpretação daquilo que foi preservado da existência humana pela tradição escrita²⁵. (p. 367)

Nesse movimento de conexão entre narrativa e subjetividade, um dos temas suscitados durante os ciclos de Laboratório foi o que consumiu mais tempo de reflexão e surgiu em ambos os grupos, ainda que sob perspectivas relativamente diferentes: a alteridade.

Em linhas gerais, as voluntárias de um dos grupos ativeram-se à importância do outro em suas próprias vidas e no trabalho coletivo em prol do que consideraram “um bem maior”, como manifestou-se uma delas, em detrimento de orgulho, vaidade e competitividade em busca de reconhecimento, seja próprio ou por terceiros, tal qual agulha e linha demonstram no decorrer do diálogo em “Um apólogo”, partindo da desvalorização mútua como meio de supervalorização individual.

De volta ao método compreensivo de Dilthey, Sass explica que o posicionamento supracitado, como interpretação de uma vivência, ocorre quando essa interpretação se objetiva na 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 experiências²⁶. (p. 546)

Nesse sentido, baseadas em suas experiências subjetivas e na interpretação que fizeram da fábula, as participantes externaram opiniões e valores sobre a alteridade – e temas correlacionados – por meio de frases como:

- a. “É preciso enxergar o outro”.
- b. “Ninguém é mais do que ninguém”.
- c. “Precisamos um do outro para poder evoluir”.
- d. “A gente não é ninguém sozinho”.
- e. “Para tudo dependemos do outro, do nascimento até a morte”.
- f. “Qual é o lugar do outro?”.
- g. “Às vezes a gente só vê nossas qualidades e não as dos outros. E todos têm defeitos e qualidades”.
- h. “Não devemos encarar tanto o defeito do outro como definitivo. Nem todas as pedras amontoadas são ruínas”.
- i. “É preciso respeitar a opinião do outro e saber se posicionar em relação ao outro”.
- j. “Aprendi a respeitar o olhar do outro”.
- k. “Por que apontar o dedo para o outro?”.
- l. “Devemos aprender a sentir orgulho da gente e do outro também. Afinal, a gente não é nada sem o outro”.
- m. “Um aprende com o outro. Não devemos nos sobrepor ao outro”.
- n. “O outro não é culpado pelo meu problema”.
- o. “Procuro me colocar no lugar do outro”.
- p. “Conviver é aprender a respeitar e aceitar o outro”.
- q. “Preciso tentar lidar com as diferenças de cada um”.
- r. “Não é fácil lidar com as diferenças das outras pessoas”.
- s. “Tenho de respeitar o momento do outro e o jeito do outro”.
- t. “A gente não é único; não consegue nada sozinho”.

u. “Todos têm função importante na criação do produto final” [referindo-se ao vestido citado na narrativa].

v. “Cada um de nós tem suas próprias qualidades e sua missão individual, mas um depende do outro. Todas as qualidades somadas vão dar o resultado esperado”.

Em dissonância das reflexões centradas no tema ora exposto, mas em clara expressão de ressignificação de valor subjetivo relacionado à deficiência, motivada pela reflexão coletiva acerca da temática suscitada pela narrativa machadiana, uma das participantes declarou: “a maternidade especial é um aprendizado” e que “a gente precisa se amar primeiro [antes de amar o outro]”, evidenciando, assim, que antes de um outro há um eu que carece ser percebido, respeitado e valorizado, qualquer que seja sua condição.

Sobre tal perspectiva relacional, entre o eu (representado pela mãe) e o tu (representado pelo outro por ela idealizado), para a construção da alteridade, Buber diz que

Somente aquele que se volta para o outro homem enquanto tal e a ele se associa recebe neste outro o mundo. Somente o ser cuja alteridade, acolhida pelo meu ser, vive face a mim com toda a densidade da existência é que me traz a irradiação da eternidade. Somente quando duas pessoas dizem, uma-à-outra, com a totalidade dos seus seres: ‘és tu!’ é que se instala entre elas o Entre²⁷. (p. 65)

A deficiência pela perspectiva da alteridade

Se a subjetividade das participantes de um grupo concentrou as reflexões sobre alteridade em uma tentativa de equiparação de condições entre as pessoas, sejam elas com deficiência ou não, ainda que pela perspectiva única e limitada da importância da coletividade na construção de uma realidade mais equitativa – em analogia ao vestido que seria confeccionado pela agulha e pela linha (e por outros personagens, secundários e/ou não mencionados) da fábula, o segundo grupo aproximou-se da formulação de uma teoria, não cientificista, a partir do papel desempenhado pelas protagonistas da história e pelo diálogo travado por elas.

Em analogia ao trabalho de “abrir caminho” desempenhado pela agulha na narrativa, uma das participantes declarou que achava “legal” a agulha “sair abrindo caminho” para a linha coser o tecido que daria origem ao vestido. E prosseguiu seu raciocínio questionando: “Quantas vezes não abrimos caminhos para as pessoas, e o contrário também?”

Tal reflexão levou a uma constatação coletiva, a partir de uma percepção subjetiva comum a todas as participantes, acerca da deficiência: embora ainda hoje famílias sofram consequências de uma visão estigmatizada do problema – e, conforme declarou uma delas, “há dificuldade de aceitar as pessoas como elas são” –, a sociedade, numa perspectiva generalista, é mais inclusiva se comparada à de outras épocas. E isso só se deu, na opinião dessas mulheres, porque “muita gente abriu caminho para chegarmos até aqui”, como disse outra participante, lembrando o papel da agulha no apólogo de Machado.

A apropriação de uma passagem da narrativa pelas participantes do LabHum, após tal constatação, levou a uma afirmação, por outra das mães, que traduzia um afeto despertado em todo o grupo durante a dinâmica: “Na verdade, as mães e os filhos especiais de hoje são as agulhas das novas gerações, abrindo caminho para transformações sociais mais profundas, para a construção de uma nova sociedade”.

Tal opinião desencadeou duas outras manifestações congêneres, por outras duas participantes.

A primeira declarou que “ser agulha é uma honra, porque o importante é abrir caminho para os outros. Mas também não deixamos de ser linhas, seguindo pelo caminho aberto por outras agulhas”. A segunda, por sua vez, admitiu que “o que eu quero ser na vida é agulha e abrir caminho para as pessoas”.

No que concerne à resignificação de perspectivas acerca da deficiência filial e da “maternidade especial” durante a atividade, ambas as questões emergiram com frequência, estivesse ou não em debate o tema da alteridade. Possível foi notar, entretanto, que ora vinham à tona de modo subjetivo, ora surgiam com manifestações quase didáticas acerca da problemática.

Três dessas passagens, por participantes diferentes, merecem destaque:

1. Menção à não aprovação do termo “pessoas especiais” para pessoas com deficiência, sob o argumento de que “especiais não são as pessoas, mas suas necessidades” – no que tangia às reflexões sobre o lugar do outro enquanto pessoa com deficiência, numa sociedade ainda não totalmente inclusiva.

2. O quão transformadora é a experiência de ter um filho com deficiência, tal qual declarou uma mãe, ao admitir que “eu me transformei depois da minha filha especial. E tenho orgulho da pessoa que sou hoje” – no que concernia a reflexões

sobre a temática do orgulho, em analogia à forma como este sentimento foi explorado na narrativa machadiana, na perspectiva da agulha em relação à linha.

3. A forma como a sociedade percebe as “mães especiais”. Segundo uma terceira voluntária, “a mãe especial sempre é julgada. Quando está ao lado do seu filho, é uma guerreira, uma pessoa boa. Agora, quando não está com o filho, que precisa dela, torna-se uma pessoa má e deixa de ser uma boa mãe” – no que tocava à questão do julgamento, abordado no apólogo pela perspectiva da linha, que acusava a agulha de fazer um trabalho “obscuro e ínfimo” na confecção do vestido.

Tais discursos evidenciam a exteriorização do eu dessas mulheres, num contexto do que representam em relação ao outro e em virtude dele, fomentada pela apropriação de temáticas suscitadas pela literatura.

No que diz respeito à questão da alteridade nas passagens 2 e 3 acima mencionadas, Paul Ricoeur explica que “A autodesignação do sujeito falante se produz em situações de interlocução nas quais a reflexividade se associa à alteridade [...]”²⁸ (p. 111) e que “[...] a alteridade de outrem, como toda outra alteridade, se constitui em (in) mim e a partir de (aus) mim [...]”²⁸ (p. 169).

Lévinas, por sua vez, ao analisar o papel do discurso e da linguagem nas suas formulações acerca dessa mesma temática, explica que

Por meio do discurso, a exterioridade se manifesta sem violência alguma e o eu se põe em relação a uma totalidade que, ultrapassando a existência subjetiva, realiza o encontro entre dois seres, um eu e um tu. No entanto, esse eu e esse tu que figuram no face a face do discurso são papéis exercidos no drama social, pois os interlocutores estão determinados por diferentes condições²⁹. (p. 45)

Contudo, se a obra literária fomentou o despertar dos afetos e a linguagem-discurso permitiu a expressão da alteridade a partir da percepção da presença do outro, naquilo que se pode denominar intersubjetividade, superar as barreiras sociais entre o eu e o tu interpostas pela deficiência só pôde ser considerado por essas mulheres uma realidade plausível por meio da relação constituída a partir desse encontro.

Se a percepção ora apresentada se deu pela perspectiva do reconhecimento da pessoa com deficiência e de sua mãe-cuidadora como outros corresponsáveis pela construção de uma aspirada nova ordem sociocultural, mais inclusiva e menos discriminatória, pode-se dizer, assim, que a fábula machadiana, inserida na perspectiva dos debates suscitados na dinâmica do LabHum, cumpriu importante

papel de ressignificação de valores e reelaboração de anseios, tal qual se espera de uma experiência humanística.

Considerações Finais

O alto nível de subjetividade percebido durante as manifestações verbalizadas das participantes dos ciclos de LabHum, aliado aos referenciais teóricos que norteiam a aplicação da metodologia, permite concluir que a atividade pode ser posicionada como instrumento fomentador de ressignificação de opiniões, valores e conceitos enquanto experiência de autoconhecimento e de conhecimento do outro.

Trata-se, como visto, de uma dinâmica de fato humanística, por impactar, a partir do despertar pela arte, três dimensões essenciais da existência: o afeto (que, na vivência do LabHum, nasce com a leitura individual da obra literária), a inteligência (manifesta nas reflexões a propósito dos temas suscitados pela narrativa) e a vontade (explicitada na forma como os efeitos da vivência afetam o *ethos* de quem dela participa, conduzindo a um processo de humanização).

Em síntese, o LabHum toca o ético pelo estético – podendo, inclusive, remodelá-lo –, propiciando, enquanto experiência de encontro com o outro, o descortinar de novas perspectivas, capazes de promover transformações em âmbito pessoal e coletivo, na vida privada e/ou profissional.

Tal qual afirma Compagnon em “Literatura para quê?”, ao dizer que “a literatura nos liberta de nossas maneiras convencionais de pensar a vida – a nossa e a dos outros”¹³ (p. 50) e que “seu poder emancipador [da literatura] [...] nos conduzirá por vezes a querer derrubar os ídolos e a mudar o mundo, mas sempre nos tornará simplesmente mais sensíveis e mais sábios, em uma palavra, melhores”¹³ (pp. 50-51), a experiência do LabHum com mães de pessoas com deficiência contribuiu, efetivamente, para o surgimento de uma percepção mais humanizada e menos estigmatizada acerca da deficiência, dos impactos socioemocionais por ela – e a elas – impostos e do próprio papel que desempenham na sociedade, enquanto corresponsáveis pelo fomento de ações, práticas, medidas, estratégias e políticas de inclusão, capazes de situar seus descendentes não mais em condição de exceção, passíveis de tratamento diferenciado, mas como integrantes de uma nova realidade, equânime, não discriminatória e mais humanizada.

REFERÊNCIAS

1. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Organização Mundial da Saúde. Genebra; 2001.
2. Diniz D. O que é Deficiência. 1ª ed. São Paulo: Braziliense; 2007.
3. Denly C. Putting fundamental rights of persons with disabilities on the map. World Policy Analysis Center at the UCLA Fielding School of the Public Health [Internet]. 2016 [citado 12 Ago 2020]. Disponível em: <https://ph.ucla.edu/news/press-release/2016/nov/putting-fundamental-rights-persons-disabilities-map>.
4. Maciel MRC. Portadores de Deficiência – A Questão da Inclusão Social. São Paulo Perspect. (São Paulo). 2000; 14(2): 51-6.
5. Buscaglia L. Os Deficientes e seus Pais – Um Desafio ao Aconselhamento. 5ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2006.
6. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. Rev. bras. promoç. saúde (Fortaleza). 2008. 21(1):55-60.
7. Montesquieu CLS. O gosto. 1ª ed. São Paulo: Iluminuras; 2005.
8. Coelho T. A cultura como experiência. In: Ribeiro RJ, organizador. Humanidades: um novo curso na USP. São Paulo: Edusp; 2001. p. 65-101.
9. Gallian DMC. A Literatura como Remédio – Os Clássicos e a Saúde da Alma. 1ª ed. São Paulo: Martin Claret; 2017.
10. Gallian DMC, Pondé LF, Ruiz R. Humanização, humanismos e humanidades: problematizando conceitos e práticas no contexto da saúde no Brasil. Rev. int. humanid. méd. (Madrid). 2012; 1(1):5-15.
11. Bergson H, organizador. O pensamento e o movente: ensaios e conferências. São Paulo: Martins Fontes; 2006. p. 149-82.
12. Ricoeur P. Tempo e Narrativa. 1ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 2011.
13. Compagnon A. Literatura para quê?. 1ª ed. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2009.
14. Caprara A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. Cad. Saúde Pública (Rio de Janeiro). 2003; 19(4):923-31.
15. Bittar Y, Sousa MSA, Gallian DMC. 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 (Botucatu). 2013; 17(44):171-86.

-
16. Benedetto MAC, Gallian DMC, Guzman SM, Lima CC. Humanidades e humanização em saúde: a literatura como elemento humanizador para graduandos da área de saúde. *Interface* (Botucatu). 2014. 18(48):139-50.
17. Whyte WF. Rio de Janeiro: Zahar, 2005. Resenha de: Valladares L. Os dez mandamentos da observação participante. *Rev. Bras. Ci. Soc.* 2007. 22(63):153-5.
18. Fernandes FMB. Considerações Metodológicas sobre a Técnica da Observação Participante. In: Mattos RA, Baptista TWF, organizadores. *Caminhos para Análise das Políticas de Saúde*. Porto Alegre: Rede Unida; 2011. p.487-503.
19. Meihy JCSB, Holanda F. *História Oral: como fazer, como pensar*. 2ª ed. São Paulo: Contexto; 2018.
20. Borkan J. Immersion/Crystallization. In: Miller WC, Crabtree BF, organizadores. *Doing Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1999. p. 179-94.
21. Moisés M. *Dicionário de Termos Literários – Edição Revista e Ampliada*. 12ª ed. São Paulo: Cultrix; 1974.
22. Amiralian MLTM. O psicólogo e a pessoa com deficiência. In: Masini EAFS, Becker E, Pinto EB, Amaral LA, Kovács MJ, Amiralian MLTM, organizadores. *Deficiência: alternativas de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997. p. 31-52.
23. Férida P. A negação da deficiência. In: Davila Neto MI, organizadora. *A negação da deficiência: a instituição da diversidade*. Rio de Janeiro: Achiamé/Socius; 1984. p. 137-47.
24. Miller NB. *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Papirus: Campinas, 1995 (Educação Especial).
25. Dilthey W. *Filosofia e Educação: textos selecionados*. 1ª ed. São Paulo: Edusp; 2010.
26. Sass SD. O método compreensivo na obra de Dilthey. *Rev. Filos., Aurora (Curitiba)*. 2019. 31(53):536-57.
27. Buber M. *Do diálogo e do dialógico*. 1ª ed. São Paulo: Perspectiva; 2009.
28. Ricoeur P. *Percursos do Reconhecimento*. 1ª ed. São Paulo: Loyola; 2006.
29. Lévinas E. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. 5ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

This study aims to show the impacts of literature on mothers of people with disabilities, with regard to the reframing of their condition of “special mothers,” based on participation in the activities carried out at the Laboratory of Humanities, which is part of the Center for History and Philosophy of Sciences Health, at the Federal University of Sao Paulo, Brazil, whose purposes are to awaken affections and feelings and promote humanization, through the collective discussion of existential themes raised by classic works of universal literature. Three qualitative methodologies were applied after the reading of the fable “Um Apólogo” (An Apologue), by Machado de Assis: LabHum’s methodology; Oral Life Story; and Participant Observation. The results indicate positive transformations in perspectives and re-elaboration of humanistic values about the role that these women play as citizens seeking to broaden the debate on the social inclusion of people with disabilities.

Keywords: Disability. Humanization. Laboratory of Humanities. Literature.

El objetivo de este estudio es demostrar los impactos de la literatura en madres de personas con discapacidad, en lo que concierne a la resignificación de la condición de “madres especiales”, a partir de su participación en la actividad Laboratorio de Humanidades, del Centro de Historia y Filosofía de las ciencias de la Salud de la Universidad Federal de São Paulo, cuyos propósitos son despertar afectos y sentimientos y fomentar la humanización, por la discusión colectiva de temas existenciales suscitados en los clásicos de la literatura universal. El estudio se desarrolló bajo tres metodologías cualitativas, después de la lectura individualizada de la fábula “Um Apólogo”, de Machado de Assis: del próprio LabHum, Historia Oral de Vida y Observación Participante. Los resultados indican transformaciones positivas de perspectiva y reelaboración de valores humanísticos sobre el papel que esas mujeres cumplen como ciudadanas que buscan ampliar el debate sobre la inclusión de personas con discapacidad en la sociedad.

Palabras clave: Deficiencia. Humanización. Laboratorio de Humanidades. Literatura.

2.2.2 Artigo II

O uso da literatura como forma de reflexão sobre a autoidentidade de mães de pessoas com deficiência

(Artigo submetido à Revista Crítica de Ciências Sociais, publicação do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, de Portugal, em novembro de 2021. Em avaliação até o momento da edição final desta dissertação)

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 a partir da participação das colaboradoras em uma experiência denominada Laboratório de Leitura, cujos objetivos são o despertar de afetos e o fomento à humanização, por meio de debates em grupo de temas suscitados na literatura. O estudo foi desenvolvido a partir de uma intervenção fundamentada na leitura e discussão de “Um Apólogo”, de Machado de Assis. As narrativas produzidas pelas participantes foram analisadas a partir de uma abordagem metodológica qualitativa, inspirada na fenomenologia hermenêutica e caracterizada como imersão-cristalização. Os resultados indicam que uma experiência humanística baseada na arte pode contribuir para a reelaboração de autoidentidades impactadas pela deficiência.

Palavras-chave: Deficiência. Humanização. Identidade. Literatura. Narrativas Pessoais.

The use of literature as a form of reflection on the self-identity of mothers of people with disabilities

Abstract:

This article intends to demonstrate the impacts of literary narratives on women who had their subjective self affected due to affiliative disability. Such impacts were observed from the participation of the collaborators in an experience called Laboratório de Leitura, whose objectives are to awaken affection and foster humanization, through group debates on themes raised in the literature. The study was developed from an

intervention based on the reading and discussion of “Um Apólogo”, by Machado de Assis. The narratives produced by the participants were analyzed from a qualitative methodological approach, inspired by hermeneutic phenomenology and characterized as immersion-crystallization. The results indicate that a humanistic experience based on art can contribute to the re-elaboration of self-identities impacted by disability.

Keywords: Disability. Humanization. Identity. Literature. Personal Narratives.

L'utilisation de la littérature comme moyen de réfléchir sur l'identité personnelle des mères de personnes handicapées

Sommaire:

Cet article vise à démontrer les impacts des récits littéraires sur les femmes qui ont eu leur moi subjectif affecté en raison d'un déficit d'affiliation. De tels impacts ont été observés à partir de la participation des collaborateurs à une expérience appelée le Laboratoire de lecture, dont les objectifs sont d'éveiller l'affection et d'encourager l'humanisation, à travers des débats de groupe sur des thèmes abordés dans la littérature. L'étude a été développée à partir d'une intervention basée sur la lecture et la discussion de “Um Apólogo”, de Machado de Assis. Les récits produits par les participants ont été analysés à partir d'une approche méthodologique qualitative, inspirée de la phénoménologie herméneutique et caractérisée comme une immersion-cristallisation. Les résultats indiquent qu'une expérience humaniste basée sur l'art peut contribuer à la réélaboration d'identités personnelles impactées par le handicap.

Mots-clés: Handicap. Humanisation. Identité. Littérature. Récits Personnels.

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, do “eu entendido reflexivamente pelo indivíduo em termos de sua biografia”

(Giddens, 2002), e de Ricoeur, 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 (Ricoeur, 1988: 295 ss. e 2011).

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).

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, citando Parkes, afirma que “[...] é importante sempre considerar a família” no caso de diagnósticos que resultem em deficiência, “passando então esta a ser a unidade de cuidado”. Prossegue a autora dizendo que

considerando-se família como um organismo, constata-se que na instalação de uma deficiência há uma fase aguda, que provoca uma revolução e mudanças específicas, que envolvem toda a família. É preciso lidar com o medo, o sofrimento, a incerteza. [...] 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).

Vieira, por sua vez, demonstra que as mães de crianças com paralisia cerebral, especificamente, passam por diversas situações, como alterações na vida profissional e financeira; [...] é reduzido o tempo livre, em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, como vesti-las, alimentá-las, higienizá-las, acompanhá-las aos tratamentos e consultas; também há sentimentos de culpa e isolamento, reduzindo seus contatos sociais e culturais; além disso, há limites sociais e psicológicos, sendo

as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência mental, geralmente, negativas (Vieira et al., 2008: 55 ss.).

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: 65 ss.), possam aprimorar a sensação de acolhimento e contribuir para que os entraves afetivos, psicossociais, culturais e profissionais das colaboradoras deste estudo, originados com a deficiência em família, sejam atenuados ou experimentados sob uma perspectiva menos desalentadora e mais otimista.

Nesse sentido, as narrativas literárias – e, em especial, os grandes clássicos da literatura universal –, enquanto expressões artísticas, provam-se vigoroso meio de transformações possíveis, e, portanto, de reflexão sobre a autoidentidade e a identidade, numa perspectiva estrita, e de humanização, em sentido lato.

Segundo Bittar et al, o Laboratório de Leitura, enquanto experiência humanística baseada no compartilhamento de reflexões suscitadas pelos clássicos da literatura, desperta nos participantes a elaboração e expressão de afetos, sentimentos e ideias, em um verdadeiro processo de transformação onde se verifica a renovação de aspectos emocionais e a aquisição de uma nova consciência, mostrando-se desta forma um potente meio de humanização (Bittar et al., 2013: 171 ss.).

O experimento do LabLei ensina que a literatura e a narrativa literária, ao mobilizarem os afetos, surgem como um acontecimento estético – de *aesthesis* (despertar) –, e este despertar afetivo desencadeia um intenso processo reflexivo, pelo mergulho e encontro com questões essenciais da existência humana trazidas pelos clássicos da literatura.

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

Werner Jaeger, citado por Gallian, explica que

há no âmago das grandes obras alguma coisa que tem validade universal, e que, ao ser, de alguma maneira, reconhecida por quem as está fruindo, desencadeia uma força emocional capaz de mover os homens. Esta experiência não tem um sentido meramente sensível, mas de profundidade. Não se limita à dramatização exterior que torna a narração uma ação participada, mas penetra no espiritual, no que a pessoa tem de mais profundo. E, para os gregos, esta conversão espiritual, que provém da experiência estética e afeta a dimensão ética da pessoa, encerra o sentido mais profundo

e completo da terapia. A psicogagia é a conversão que traz a cura, em sua dimensão mais ampla, envolvendo o espírito, a alma e o corpo (Gallian, 2017).

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.

Não é incomum que essas mulheres se vejam obrigadas a abdicar de seus anseios e projetos, em âmbito pessoal e profissional, para se dedicarem aos cuidados intrínsecos à realidade limitada 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).

É neste ponto que se observa uma aproximação 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: 65 ss.). É aqui, também, que se justifica a investigação dos efeitos da utilização de narrativas literárias clássicas como possível instrumento de ressignificação de autoidentidades.

Metodologia

A metodologia utilizada na realização da intervenção foi a do Laboratório de Leitura (LabLei), do Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (CeHFi-Unifesp) – onde também é chamado de Laboratório de Humanidades (LabHum).

Surgido em 2003 na Escola Paulista de Medicina a partir de encontros com estudantes de graduação em Medicina, o LabLei busca promover a formação humanística e a humanização no âmbito da saúde, a partir da leitura e discussão de obras clássicas da literatura universal (Bittar et al., 2013: 171 ss. e Benedetto et al., 2014: 139 ss.).

A opção pelos clássicos na referida dinâmica se dá porque, conforme Gallian, 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. Neste contexto, o conhecimento do humano na experiência de leitura dos clássicos leva, inevitavelmente, ao autoconhecimento e este, por sua vez, gerando crises no âmbito ético, pode levar a mudanças no nível da percepção e das atitudes – na maneira de ser e agir no mundo (Gallian, 2017).

A aplicação da metodologia do Laboratório de Leitura se dá por meio de ciclos específicos por títulos – assim, uma narrativa é igual a um ciclo.

Os ciclos são constituídos por encontros semanais, de uma hora e trinta minutos de duração.

Espera-se que os participantes do LabLei façam uma leitura prévia da narrativa que será trabalhada no ciclo – embora esta não seja uma atividade exclusiva de quem a cumpre.

No primeiro encontro, o coordenador da atividade conta a história do Laboratório, explica os objetivos e a metodologia, menciona os efeitos possíveis e esclarece os fundamentos teóricos da referida vivência.

Concluída tal apresentação, tem início a dinâmica do Laboratório, quando os participantes são convidados a relatar suas Histórias de Leitura – a primeira etapa da metodologia. A eles cabe narrar a experiência pessoal de leitura, com destaque aos afetos despertados, sentimentos percebidos, lembranças proporcionadas e possíveis questionamentos surgidos nesta primeira leitura da obra literária em questão.

Posteriormente às Histórias de Leitura, que fecham o primeiro encontro do LabLei, seguem os Itinerários de Discussão – a segunda etapa da metodologia. É quando costumam iniciar as reflexões em grupo acerca dos temas centrais da

narrativa, levantados pelos participantes e registrados pelo coordenador, na fase de Histórias de Leitura. O número de encontros de Itinerários de Discussão varia conforme a extensão da obra trabalhada no Laboratório.

Ao final dos Itinerários de Discussão, os participantes do LabLei vivenciam a terceira e última etapa da metodologia: as Histórias de Convivência. Narradas pelos participantes em encontro único, estas histórias são uma síntese individual sobre a experiência de participação no Laboratório, oral ou escrita, que torna públicos os efeitos da vivência na vida e na personalidade de cada um.

Em sendo bem-sucedida, a metodologia pode promover, ao término de sua aplicação, a revisão de valores, conceitos e opiniões acerca de temas caros à existência humana – concretizando-se, assim, o esperado processo de humanização.

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 (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.

Gianonni (Gianonni, 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 (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 (Logatti, 2018), que avaliou o Laboratório como meio de intervenção e autocompreensão em um grupo psicoterapêutico; e de Silva (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.

De volta à pesquisa objeto deste artigo, a metodologia utilizada na investigação foi a Observação Participante, que, segundo Valladares, implica, por parte do observador, saber ver, escutar, utilizar todos os sentidos e fazer perguntas no momento adequado (Valladares, 2007: 153 ss.).

Fernandes diz ainda que Observação Participante pressupõe o convívio, a comunicação e o intercâmbio de vivências predominantemente por meio da utilização dos sentidos, entre o pesquisador, os participantes da pesquisa e o contexto das relações que circundam a todos – ou seja, é o estar, observar, participar e tomar notas enquanto as ações acontecem (Fernandes, 2011; 487 ss.).

Todos os dados aqui apresentados foram coletados a partir dos seguintes procedimentos: gravação integral em áudio 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 deste estudo 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 âmbito qualitativo, por meio do processo de Imersão e Cristalização, cunhado por Miller e Crabtree e descrito por Borkan (Borkan, 1999: 179 ss.).

A partir de leituras consecutivas para poder se vivenciar o texto, tal metodologia prevê ciclos de imersões nas narrativas colhidas. A esses ciclos seguem-se reflexões pelo pesquisador, denominadas, pelo autor, cristalizações intuitivas.

Por exigir envolvimento emocional e cognitivo, este método de análise permite que o pesquisador vá além da interpretação manifesta para ver, ouvir e sentir os dados, de modo que tenha condições de isentar suas próprias opiniões das descobertas e interpretações realizadas.

Uma vez efetuada essa primeira fase de interpretação das narrativas numa perspectiva mais fenomenológica, o pesquisador baseou-se na hermenêutica de Dilthey, pela perspectiva do método compreensivo cunhado pelo referido filósofo, para explicitação dos resultados obtidos. Cristalizados os temas por meio desta operação

hermenêutica, buscou-se apoio em referencial teórico pertinente 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.

O autor principal deste artigo declara ser bolsista da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

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 está 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.

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 curta, não raro identificada com o apólogo ou a parábola, em razão da moral, implícita ou explícita, que deve encerrar, e de sua estrutura dramática. No geral, é protagonizada por animais irracionais, cujo comportamento, preservando as características próprias, deixa transparecer uma alusão, via de regra satírica ou pedagógica, aos seres humanos” (Moisés, 1974).

Fábulas, aliás, compuseram quatro das cinco narrativas trabalhadas nos sete ciclos de LabLei aplicados na totalidade do estudo. A opção pelo referido gênero literário deu-se pelo fato de ser ele de fácil linguagem e compreensão, acessível mesmo a quem não cultiva o hábito da leitura, e, sobretudo, por conter mensagens e

ensinamentos engrandecedores, capazes de impactar positivamente os pensamentos e atitudes de quem, por circunstâncias diversas, abdicou de si própria em prol da uma vida melhor aos(às) 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.

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, que a questão da identidade – e da autoidentidade – veio à tona de maneira deveras significativa.

Naquele momento do encontro, as reflexões giravam em torno da identificação que algumas colaboradoras possuíam ou não com a protagonista e o antagonista da narrativa – respectivamente, uma agulha e um novelo de linha – e do desejo intrínseco a algumas pessoas de buscarem se transformar ao longo da vida.

Rachel, mãe de uma adolescente, comentou que não gostava do rótulo de “mãe guerreira” que algumas pessoas creditavam a ela. “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.”

Explica Giddens que “‘ser’, para o indivíduo, é ter consciência ontológica” (Giddens, 1981). 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.”

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

Diz Miller 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” (Miller, 1995).

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) apenas como consequência de uma questão que a antecede, relativa a um autoconceito negativo – que, por sua vez, impacta diretamente a autoidentidade.

Masini 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 (Masini, 1997: 73 ss.).

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: 73 ss.).

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: 73 ss.).

Intuído por tal compreensão, o coordenador 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”. Em uníssono, várias participantes concordaram: “de identidade”.

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

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

Um aparente eu-desvirtuado pelo olhar do outro, em razão da deficiência filial, 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.”

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]

Com tais depoimentos, fica claro, pela perspectiva de Giddens, o impacto que a chamada “maternidade especial” 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.

Diz o filósofo que

com efeito, a problemática da conexão, da permanência no tempo, em suma da identidade, encontra-se aí elevada a um nível de lucidez e também de perplexidade que não atingem as histórias imersas durante o próprio curso da vida. Aí, a questão da identidade é posta deliberadamente como o tema da narrativa (Ricoeur, 1988: 295 ss.).

Para Ricoeur, a narrativa constrói 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 o antagonista da fábula machadiana. Neste ponto, Paul Ricoeur 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 (Ricoeur, 1988: 295 ss.).

Prossegue Ricoeur afirmando que, da mesma maneira, [a narrativa] cumpre papel de mediadora, haja vista constituir-se no encontro com o outro, permitindo que a pessoa se aproprie do mundo e se modifique, permanecendo nele (Ricoeur, 2011).

Parece evidente 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, 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: 536 ss.).

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: 295 ss.)

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).

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).

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 destaca o valor das obras literárias no processo de (re)construção do eu e do outro, dizendo que, afinal,

a literatura ajuda a viver e dar sentido à nossa vida; ela *diz* [itálico da autora] a experiência humana, amplia nosso universo, expande ao infinito a possibilidade de interagir com os outros, de pensar e sentir assumindo o ponto de vista deles [...] (Petit, 2019).

Já Todorov 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” (Todorov, 2019).

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 irrompam em suas vidas, tal qual ocorreu no aparente processo de reelaboração 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 experiência.

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).

Afirmam os autores 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)

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 deturpada 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 “especiais”.

Conclusões

Este artigo oferece resultados que contribuem com a pesquisa em 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 especial” 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 LabLei, 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 –, 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 bibliográficas

Benedetto, Maria Auxiliadora Craice De; Gallian, Dante Marcello Claramonte; Guzman, Soemis Martinez; Lima, Carina Camilo (2014), “Humanidades humanização em saúde: a literatura como elemento humanizador para graduandos da área de saúde”, *Revista Interface*, 18(48), 139-50.

- Berger, Peter Ludwig; Luckmann, Thomas (2014), *A Construção Social da Realidade*. Petrópolis: Vozes. Tradução de Floriano de Souza Fernandes. [1.^a ed.].
- Bittar, Yuri (2011), *Um laboratório para a humanização em saúde: O Laboratório de Humanidades* [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Bittar, Yuri; Sousa, Maria Sharmilla Alina; Gallian Dante Marcello Claramonte (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”, *Revista Interface*, 17(44), 171-86.
- Borkan, Jeffrey Michael (1999), “Immersion/Crystallization”, in Miller, William L.; Crabtree, Benjamin F. (org.), *Doing Qualitative Research*, Thousand Oaks: Sage Publications, 179-194. [2.^a ed.].
- Carvalho, Licurgo Lima de (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]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Coelho, Teixeira (2011), “A cultura como experiência”, in Ribeiro, Renato Janine (org.), *Humanidades: um novo curso na USP*. São Paulo: Edusp, 65-101. [1.^a ed.].
- Dilthey, Wilhelm (2010), *Filosofia e Educação: textos selecionados*. São Paulo: Edusp. Tradução de Alfred Josef Keller. [1.^a ed.].
- Fernandes, Fernando Manuel Bessa (2011), “Considerações Metodológicas sobre a Técnica da Observação Participante”, in Mattos, Ruben Araujo de; Baptista, Tatiana Wargas de Faria (org.), *Caminhos para Análise das Políticas de Saúde*. Porto Alegre: Rede Unida, 487-503. [1.^a ed.].
- Gallian, Dante Marcello Claramonte (2017), *A Literatura como Remédio – Os Clássicos e a Saúde da Alma*. São Paulo: Martin Claret. [1.^a ed.].

- Giannoni, Stefania Lins (2013), *O Laboratório de Humanidades como experiência de humanização – caso prático em ambiente hospitalar* [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Giddens, Anthony (2002), *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. Tradução de Plínio Dentzien. [1.^a ed.].
- Giddens, Anthony (1981), *New Rules of Sociological Method*. London: Macmillan. [1.^a ed.].
- Kovács, Maria Júlia (1997), “Deficiência adquirida e qualidade de vida – Possibilidades de intervenção psicológica”, in Masini, Elcie Aparecida Fortes Salzano; Becker, Elisabeth; Pinto, Elizabeth Batista; Amaral, L, Lígia Assumpção; Kovács, Maria Júlia; Amiralian, Maria Lúcia Toledo Moraes (org.), *Deficiência: alternativas de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 95-125. [1.^a ed.].
- Logatti, Maria Silvia Motta (2018), *A leitura no encontro: a dinâmica do Laboratório de Humanidades (LabHum) como meio de intervenção em um grupo psicoterapêutico* [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Masini, Elcie Aparecida Fortes Salzano (1997), “Intervenção Educacional Junto à Pessoa Deficiente Visual”, in Masini, Elcie Aparecida Fortes Salzano; Becker, Elisabeth; Pinto, Elizabeth Batista; Amaral, L, Lígia Assumpção; Kovács, Maria Júlia; Amiralian, Maria Lúcia Toledo Moraes (org.), *Deficiência: alternativas de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 73-92. [1.^a ed.].
- Miller, Nancy B. (1995), *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papirus. Tradução de Lúcia Helena Reily. [1.^a ed.].
- Moisés, Massaud (1974), *Dicionário de Termos Literários – Edição Revista e Ampliada*. São Paulo: Cultrix. [12.^a ed.].

- Petit, Michèle (2019), *Ler o Mundo – Experiências de transmissão cultural nos dias de hoje*. São Paulo: Editora 34. Tradução de Julia Vidile. [1.^a ed.]
- Ricoeur, Paul (1988), “L’identité narrative”, *Revista Esprit*, 140-141(7/8), 295-304.
- Ricoeur, Paul (2010), *Tempo e Narrativa*. São Paulo: WMF Martins Fontes. Tradução de Claudia Berliner. [1.^a ed.].
- Sass, Simão Donizeti (2019), “O método compreensão na obra de Dilthey”, *Revista de Filosofia Aurora*, 31(53), 536-57.
- Sakamoto, Jacqueline Izumi (2015), *Laboratório de Humanidades como paideia crítica* [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Silva, Marlon Ribeiro (2018), *Arte, ciência e tecnologia: um coração partido e a literatura como remédio* [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.
- Todorov, Tzvetan (2019), *A literatura em perigo*. Rio de Janeiro: Difel. Tradução de Caio Meira. [9.^a ed.].
- Vieira, Naiana Gonçalves de Bittencourt; Mendes, Natália Carvalho; Frota, Lêda Maria da Costa Pinheiro; Frota, Mirna Albuquerque (2008), “O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral”. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21(1), 55-60.
- Whyte, William Foote (2005). Rio de Janeiro: Zahar. Resenha de Valladares, Licia (2007), “Os dez mandamentos da observação participante”. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 22(63), 153-5.

Na Introdução de seu *Literatura e Crise*, professor Rafael Ruiz, cocriador do Laboratório de Leitura com mestre Dante Gallian, compartilha um pensamento que, na minha opinião, representa o que há de mais verdadeiro no que diz respeito à literatura enquanto meio possível para o exercício da empatia, da alteridade, do autoconhecimento e da humanização.

Ao defender a referida expressão artística como uma forma “específica e qualificada de conhecimento”, ainda que não objetivo, isento ou tampouco distante, Ruiz afirma que

Por meio dela [da literatura], um leitor envolve-se com um livro, seu eu encontra-se com os muitos eus de cada personagem, fica sabendo de outras experiências, com as quais compara a sua própria vida, alegra-se, ri, entristece-se, chora, sofre com a sorte de uns e outros, tem condições de percorrer e de analisar a vida de muitos... Quando lemos, não abdicamos da nossa condição humana, pelo contrário, trazemos à tona nossos sentimentos e valores para relacioná-los com o que vemos do interior das personagens e, assim, avaliarmos e julgarmos seus e nossos comportamentos e atos, e assim aprendemos.⁽¹⁹⁾

Eu poderia afirmar, quase com plena convicção, que tal formulação baseou-se, entre outros referenciais teóricos, nas elucubrações do filósofo Julián Marías – espanhol como Ruiz. Em seu *A Educação Sentimental*, Marías defende categoricamente a importante função que a literatura tem no âmbito da vida pessoal:

A maior parte das relações entre as pessoas são vividas imaginativamente, compreendem-se sem que as tenham experimentado; são elas que expandem incrivelmente a vida, além de seus conteúdos “reais”, forçosamente limitados. Essas vivências virtuais são o ensaio da vida complexa, rica, civilizada, e sobretudo o cultivo da intimidade. Desde muito cedo, desde a primeira juventude, a literatura permite uma série imensa de explorações, de antecipações do que poderá ser real ou não acontecer nunca, de transmigração a outras formas de vida, às vezes a outras épocas, da que se pode tomar uma posse imaginária.⁽²⁰⁾

É por pensar assim que Marías – e Rafael Ruiz, e meu nobre orientador Dante Gallian – destaca o caráter formativo e educacional da narrativa literária. Referindo-se especificamente ao gênero romance – penso eu que por ser este mais denso, extenso e detalhado que o conto ou a fábula, por exemplo –, o filósofo explica que

Os autores e seu público convergem para fazer dele [do romance] um grande educador. Consiste sobretudo em uma aproximação da vida humana em sua individualidade e imediatez, em sua variedade de formas e tipos, em suas ações exteriores circunstanciais e, por sua vez, em sua intimidade. [...] Diante dos olhos de todos, [o romance] apresenta os modelos da vida, as experiências imaginárias de conflitos, sentimentos, paixões. Todos [...] absorvem nos romances vidas condensadas, resumidas e interpretadas, e assim exploram incontáveis possibilidades que dilatam as suas vidas efetivas.⁽²⁰⁾

A mim, humanista convicto, leitor voraz e apaixonado, coordenador de Laboratório de Leitura, orientando de um dos criadores da vivência e pesquisador da metodologia de humanização pelos livros, seria algo mais do que previsível dizer que acredito forte e plenamente nas palavras de Ruiz e de Marías ou que sou prova de que esses fenômenos de fato acontecem quando nos deparamos com uma boa narrativa – sobretudo se tal narrativa for um dos chamados grandes clássicos da literatura universal. No entanto – e justamente em função dos argumentos supracitados –, receio que minha voz não seja isenta o suficiente para as expectativas da academia.

Por sorte – ou seria mesmo em virtude do potencial transformador e humanizador da experiência –, muitas narrativas compartilhadas por minhas colaboradoras, especialmente no encontro de encerramento de cada ciclo (a etapa de Histórias de Convivência), no meu entendimento validam com mérito tudo aquilo que você leu até aqui, prezado(a) leitor(a).

A troca de impressões acerca de um determinado tema, em ambiente comum a todas elas e num contexto em que todas compartilhavam da mesma realidade, imposta pela deficiência, transformou a vivência do Laboratório de Leitura per se em justificativa para reavaliação de valores, opiniões e posicionamentos pessoais também a respeito da literatura e do Laboratório.

Permito-me traçar um paralelo entre esta experiência e a apresentada por Marta Orofino, no artigo *Literatura Aplicada: por uma partilha do sensível na produção do cuidado em Saúde*, no qual, da mesma forma, a autora demonstra como uma partilha por meio de narrativas literárias pode fomentar o autoconhecimento e o conhecimento do outro, numa autêntica experiência de ampliação da esfera da presença do ser tal qual dizia Montesquieu.

Escreve Orofino que

Na partilha através das interações, das palavras e dos signos expressos no texto literário, a intenção é que cada um possa vivenciar um processo de entrar em contato com novas posições de mundo, correlacionando-as com a sua própria posição, elaborando relações dialógicas e valorativas entre os que participam da ação. Um espaço de simbolização, de criação, de viver novas experiências, de olhar o mundo através de outros lugares, tempos e personagens.⁽²¹⁾

Foi exatamente assim que se demonstraram, na prática, os encontros de Laboratório de Leitura no Lar Escola São Francisco.

Destaco, a seguir, um excerto extraído das Histórias de Convivência das colaboradoras Cora e Adélia – citadas no artigo sobre autoidentidade –, participantes do ciclo VI (Um Apólogo, de Machado de Assis; turma matutina), capaz de corroborar os efeitos práticos da experiência, nos termos até aqui apresentados.

Ao falar sobre suas expectativas iniciais para o LabLei, Cora foi bastante franca – e bem humorada: “Tem que conhecer, né? Porque quando falaram do Laboratório de Leitura, falei: ‘ai, que saco!’ Não gosto de ler, né? Não gosto de ler! Aí, tudo o que eu ia fazer eu marcava pra quinta [-feira, dia dos encontros do referido ciclo]. Tem exame do Mario [filho com deficiência]? Marca pra quinta! Eu falava: ‘ó, gente, marcou pra quinta!’ [reportava-se ela às colegas, para justificar a falta]. Aí diziam: ‘vai ter Laboratório de Leitura de novo’. E eu: ‘ai, que saco!’ [ênfatisa a expressão, rindo] O que que eu vou fazer pra inventar de não ir? Mas aí eu falei: ‘vou ficar, vai!’ Eu fico um dia, falto o outro, fico um dia, falto o outro...” [colaboradora ri].

Percebi, na sinceridade e na espontaneidade da colaboradora, uma oportunidade para tentar extrair dela os impactos de tal decisão – e, portanto, suas impressões sobre a vivência, que chegava ao fim, e sobre o que ela havia apreendido durante nossos encontros. Travamos o seguinte diálogo – que também contou com uma breve, mas relevante, intervenção da colaboradora Adélia:

Ricardo (pesquisador): E na primeira semana que você veio você já gostou?

Cora: Gostei. Afinal, primeiro tem que conhecer...

Ricardo: [Ri] Para depois julgar...

Cora: É! Pra depois...

Ricardo: Então agora o que eu vou te perguntar é: essa é a lição que você tira da nossa experiência [o não julgar antes de conhecer]?

Cora: Com certeza!

Ricardo: E tem algum outro aspecto que você queira colocar ou a questão do julgamento é o único ponto que gostaria de compartilhar?

Cora: Ah, o julgamento e o alívio, né? Porque quando você está aqui, acaba se aliviando de tudo aquilo que está preso. Às vezes você não quer desabafar com ninguém. Porque a família que não vive a sua vida não entende o seu desabafo. E aqui sim, você põe pra fora e põe rindo. Lá, se você for desabafar com alguém da família, a pessoa te apoia na sua tristeza e chora os dois [colaboradora ri]. [Fora

daqui], você sai e pegou duas sacolas! E aqui não. Aqui você desabafa e sai sem a sacola.

Adélia (colaboradora): E tem um lance que a gente fala aqui, a gente, como você falou, dos iguais, né? Ah, ela vai saber do que eu estou falando! Falei, acabou, voltou pra casa. Agora, se eu conto pra minha mãe ou pra minha irmã, ‘ai, coitada!’. Chego em casa, minha mãe: ‘ai, coitada da minha filha! Coitadinha!’.

[Risos e burburinho]

Cora: Você vai desabafar com alguém da família e a pessoa **não entende** (grifo nosso; enfatiza a expressão e eleva a entonação, como se espantada) que você quer um conforto. [E ainda dizem]: ‘Poxa, que tristeza! Ai, Jesus! Para de ir pra lá; se te faz mal, sai!’ E não! Aqui não! [Aqui é]: ‘Não, continua que vai dar certo! Vamo que vamo’. E vai, né? Não dá para parar!

A meu ver, o excerto acima transcrito é deveras emblemático para este trabalho. Primeiramente, porque como você poderá notar ao ler a fábula Um Apólogo – caso o faça –, nos anexos deste trabalho, ao falar sobre o julgamento prévio e equivocado que fizera do Laboratório de Leitura antes de começar a participar da vivência, a colaboradora rememorou um tema bastante discutido durante o ciclo, que foi o do julgamento (na narrativa machadiana, para valorizarem-se, as personagens centrais agulha e linha julgavam mal o trabalho desempenhado uma pela outra).

Em segundo lugar, porque Cora e Adélia evidenciam uma nítida sensação de conforto por estarem em ambiente e contexto empáticos à realidade delas – eventualmente, mais do que o próprio lar ou as manifestações de pessoas que lhes são próximas e caras, porém não vivenciam direta ou intimamente a realidade da deficiência filial, e, portanto, muitas vezes, têm dificuldade em exercitar a alteridade em relação a elas e aos filhos delas.

Sem querer advogar em causa própria, fico com a sensação – claro, baseado também em toda a gama de referenciais teóricos apresentados até aqui –, que só chegamos aonde chegamos porque a literatura clássica, no contexto do LabLei, impactou, em alguma medida, três dimensões essenciais da existência humana: afeto, inteligência e vontade.

Embora já tenha citado o excerto a seguir no segundo artigo científico que compõe esta dissertação, é mister recordar como Professor Gallian, em A Literatura como Remédio, “traduz” esse processo:

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, como vimos teórica e empiricamente, 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. Neste contexto, o conhecimento do humano na experiência de leitura dos clássicos leva, inevitavelmente, ao autoconhecimento e este, por sua vez, gerando crises no âmbito ético, pode levar a mudanças no nível da percepção e das atitudes – na maneira de ser e agir no mundo.⁽²²⁾

Ora, ainda que o autor do pensamento acima exposto seja também o criador do Laboratório de Leitura e meu orientador, não seria lícito, diante do apresentado até aqui, compreender o fenômeno observado na experiência realizada no Lar Escola São Francisco como um movimento verdadeiramente humanizador, capaz de contribuir, de forma assertiva, para a resignificação de questões existenciais prementes para minhas colaboradoras? Evidentemente, é você, caro(a) leitor(a), que deverá tirar suas próprias conclusões. Mas sinto-me deveras seguro para deixar registrada minha opinião – e na obrigação de fazê-lo –, pedindo licença para apoiar-me em outras palavras d’A Literatura como Remédio:

Configura-se aqui, então, de forma emblemática, o processo clássico de humanização, onde a experiência estética, desencadeando a reflexão, conduz à uma reconfiguração ética, realizada no plano da prática, da ação. Afeto, inteligência e vontade se viram mobilizadas e envolvidas numa dinâmica que redundou num ser mais humano, ou mais humanizado, se preferirem; num ser que viu ampliada sua esfera de presença, pertença e existência.⁽²²⁾

Por óbvio, tenho consciência de que nem minhas colaboradoras, nem pessoa qualquer no mundo que participe do Laboratório de Leitura sai dessa experiência total, plena e definitivamente transformada – ou até os ossos, como se diz popularmente. Afinal, estamos falando de seres falíveis e imperfeitos, e não de divindades. Por outro lado, tal qual apregoa mestre Dante em sua obra, inúmeras das narrativas emergidas durante esta pesquisa não me permitem refutar o impacto positivo que o LabLei, enquanto vivência estético-reflexiva, promove sobre o aspecto ético das pessoas que o experimentam.

Para embasar em mais teoria os resultados ora apresentados, poderia até voltar a recorrer a Dilthey e à sua concepção holística ou totalizante do ser humano,

que ele denomina como “presença das três funções elementares em todos os estados de consciência”⁽²³⁾ ao se referir à “representação (tomando o termo em seu sentido mais amplo, que inclui a percepção e o juízo como pertencentes ao mesmo grupo)”⁽²³⁾, ao “sentimento e à vontade”⁽²³⁾. Contudo, penso que voz alguma poderia ser mais representativa do que a das minhas colaboradoras para evidenciar que:

1. narrativas são importantes dados de pesquisa;
2. humanização em saúde não é apenas um conjunto de protocolos de atendimento ou um funcional aplicativo de meditação, mas uma via de mão dupla que, por meio do diálogo entre quem trata e quem sofre, compreende o sofrimento como parte intrínseca da existência e é capaz de tratá-lo, ainda que parcialmente, por meio da escuta, da empatia, do exercício da alteridade e do respeito; e
3. pesquisa qualitativa também é ciência (e que, portanto, não é preciso ser pura ou exclusivamente cartesiano para ser científico).

Nesse sentido, permitir-me-ei reproduzir a seguir duas narrativas que demonstram três aspectos sem os quais, talvez, este trabalho não existiria. São eles:

- a. a literatura como forma eficaz de conhecimento do outro e de autoconhecimento;
- b. a literatura, no contexto do Laboratório de Leitura, como meio de reflexão capaz de induzir à autotransformação ou à tomada de atitudes; e
- c. a literatura, no contexto do Laboratório de Leitura, como forma mobilizadora de afetos, sentimentos e ações que, compartilhados, podem promover mudanças em outrem – e, portanto, fomentar um processo de humanização.

A primeira das narrativas que apresentarei foi compartilhada no ciclo I (O Gigante Egoísta, de Oscar Wilde; turma vespertina), por uma colaboradora a quem chamarei de Zélia.

Logo no encontro de abertura, enquanto fazia sua História de Leitura sobre a fábula previamente lida, Zélia contou que havia se reaproximado da irmã com quem não conversava havia um ano. Segundo a colaboradora, “eu tomei o primeiro passo: peguei o telefone dela... [...] Peguei o telefone... daqui a pouco, quando fui ver, a gente tá se falando.”

Zélia fez essa revelação num momento em que conversávamos sobre dois pontos cruciais da narrativa: a mudança de comportamento do Gigante, personagem central da fábula, que havia dado um primeiro passo e tomado uma atitude para deixar

de ser egoísta, transformando-se, posteriormente, num Gigante querido pelas crianças; e a atitude corajosa das crianças, que fizeram um buraco no muro da casa do Gigante para poder adentrar o jardim da propriedade e lá brincarem – e isso quando o dono da casa ainda era egoísta e não havia se “convertido”.

Ao relembrar esse depoimento, três semanas mais tarde, quando fazia sua História de Convivência no encerramento do ciclo, Zélia explicitou o impacto do Laboratório de Leitura – e, claro, das reflexões que havíamos feito em torno da narrativa de Oscar Wilde – naquela decisão de se reaproximar da irmã.

Abaixo, reproduzo a narrativa *ipsis litteris* que dá tal demonstração:

“A minha experiência, mesmo, quanto a esse tempo aí, que ficou esse... um mês, né? [referindo-se à duração do LabLei] Praticamente foi que eu estou no caminho certo em relação a você quebrar o muro mesmo e de contra tudo o que você acha que é... ah, você acha que não, não é possível fazer nada. É possível fazer. A partir do momento que você dá o primeiro passo. Você fala assim: ‘não, eu vou conseguir’. Ou seja, vou quebrar essa barreira, entendeu? Porque não é fácil, né, pra uma pessoa que está com um pensamento e de re... você sabe que está errado, mas cadê a coragem de mudar, né, neguinha? Dá o primeiro passinho, fala ‘não, espera lá, será que eu faço...’. É como já falei, na questão da irmã, que não estava falando, da minha mãe, também, na questão assim de que por toda a vida foi... é de um jeito, e você vê que vai perder, né? Vai acabar perdendo por... por não dar um bom dia, por não dar um boa tarde direito, dar um abraço gostoso, que tanto você gostaria de dar... e, de repente, vai quebrando barreiras... Nunca é tarde. Você vê, minha mãe tem 80 anos. Nunca foi daquelas mães, ‘ai, bebezinho’... Não! É de atitude. [...] Mas assim, eu falei ‘não, agora é hora da gente dar o carinho, a gente dar o abraço, a gente se respeitar, e não somente nesses dias de Natal, Páscoa...’. E o que essa [experiência, do Laboratório de Leitura] trouxe foi isso: quebrar o muro, né? Mostrar que você pode tomar o primeiro passo, atitude, de você quebrar barreira aonde você acha que não tem possibilidade, né, de mudar. Eu achava assim... que nem... é... quando ele fala aí, na questão assim, tentar pelo menos olhar ao redor, né? Ele [o Gigante, personagem da narrativa literária] teve essa primeira... ele olhou ao redor, viu que... que algo estava diferente... O jardim, né? E trazer pra perto, né? Eu acho que o jardim, trazendo pro nosso dia a dia, é as pessoas, né? Ver o que há de melhor nas pessoas. Não, ver o que é de bonito nas pessoas. Não olhar só o lado feio, né, que no caso,

ah, aquela mancha, né? Mas olhar o lado bonito das pessoas. [...] Eu achei isso. Embora que esse texto aí, essa história, tem vários aspectos que pode ser explorado, como já foi. Mas eu trouxe pra mim que eu estou no caminho certo, de quebrar o muro e essas barreira aí... ver o que pode ser feito pra melhor... eu estou no caminho certo, graças a Deus! [demais colaboradoras aplaudem-na].

O crítico literário James Wood talvez interpretasse a narrativa desta mulher a partir de uma tese com a qual concordo – e os referenciais teóricos expostos até aqui (e nas páginas subsequentes, ainda) corroboram: estamos diante de uma mimese da ficção e podemos notar como as narrativas ficcionais costumam colocar a empatia em prática.

Diz Wood que “ver um mundo e seus habitantes fictícios realmente pode ampliar nossa capacidade de empatia no mundo real”⁽²⁴⁾. Não à toa o crítico inglês epigrafa uma de suas obras mais recentes com uma frase representativa de George Eliot, pseudônimo da romancista britânica do século XIX Mary Ann Evans, no ensaio *The Natural History of German Life*: “A arte é a coisa mais próxima da vida; é um modo de aumentar a experiência e ampliar nosso contato com os semelhantes para além de nosso destino pessoal”.⁽²⁵⁾

No outro extremo da experiência realizada no Lar Escola São Francisco, o ciclo VII (Três Perguntas, de Liev Tolstói; grupo vespertino) também reservou uma narrativa bastante simbólica sobre a relação entre a realidade ficcional da literatura e a realidade prática da existência.

A colaboradora Rupi, mencionada na Introdução desta dissertação ao refutar o título de “mãe especial”, ao compartilhar sua História de Convivência no último encontro do ciclo supracitado, relacionou três temas nos quais muito nos aprofundamos, explícitos no conto, para dividir com o grupo um episódio íntimo e emocionante, pela primeira vez compartilhado com as companheiras do Projeto Borboleta, segundo ela.

Optei por preservar o original do discurso transcrito, inclusive com pausas e erros eventuais, a fim de mantê-lo o mais oral e afetivo possível, de modo a emular o sentimento exteriorizado pela colaboradora durante o depoimento. Ei-lo:

“Minha mãe é falecida, acho que ninguém aqui não sabe... Minha mãe é falecida em 2007, e um das coisas que... eu falo, assim, pra todo mundo: valorize quem você tem. Tem uma frase de... de uma pessoa, que eu esqueci, eu sempre

esqueço o nome dele, as coisas mais importantes da vida não são coisas. E é inclusive em inglês, né? Eu esqueci o nome do... do... do autor da frase... E... e tipo assim, na questão da minha mãe, eu fui uma adolescente muito rebelde, assim, sabe, como toda... a boa adolescente, só que eu fui uma rebelde... eu... eu... eu tive... eu tive uma vida e uma família muito desestruturada, uma vida muito complicada, então a minha adolescência eu tive responsabilidades que não era minha, que eu tive que assumir, que era minha... minha... minha irmã, pra minha mãe trabalhar, e tãrã... aquilo que acho que milhões de brasileiros, inclusive aqui nessa mesa, deve ter muitas. O filho não era meu, mas eu acabava criando; a casa não era minha, mas eu acabava limpando, e adquiri responsabilidade muito cedo, fui obrigada a amadurecer. E com 18, 19 anos eu conheci Jesus, conheci o Evangelho, foi meu primeiro contato, minha primeira conversão, e foi a ... o bem superficial, assim, mas cravou; a Palavra entrou e eu fui resgatada. E passou um filme na minha memória, porque eu já tava morando com meu pai quando eu conheci Jesus eu fui embora de casa morar com meu pai justamente por uma relação muito atribulada que eu tinha com a minha mãe. E eu falava pra ela, às vezes, eu gritava pra ela 'eu não sou obrigada a cuidar da sua filha'; 'eu não sou obrigada a faltar na escola pra cuidar da casa pra você, entendeu?' 'Sei que a senhora tá passando um momento difícil, [incompreensível], o marido que ela perdeu, e ela meio que... queria esquecer a dor e ela acabava bebendo e... não bebia pinga, nem nada; bebia cerveja e era só aos fins de semana, mas aquilo me... me deixava mal, porque na sexta-feira ela saía do trabalho, ela ia encher a cara com as amigas e eu acabava perdendo a aula. E eu sempre fui muito estudiosa; meio nerdona, mas aquela nerdona maloqueira, que sentava no fundão, jogava truco, matava aula, quando a professora começava a matéria eu ia pra primeira carteira. E tirava A, B, A, B. Então assim, era muito difícil pra mim. E... e aí, tipo, quando eu tive meu primeiro contato com Jesus, passou um filme, assim, de inúmeras palavras que eu falei pra minha mãe... eu falava que odiava ela, que eu preferia que ela morresse, e várias vezes ela tinha bebido, ela vinha pra cima de mim, eu ia me defender e acabava machucando ela... Então assim, foi... foi bem conturbado. E a primeira coisa que eu fiz, quando eu me converti, Deus trouxe isso pra eu me... me... tipo assim, ter uma conversa com a minha mãe, sabe? E minha mãe teve uma criação muito difícil, de demonstrar sentimentos, de falar as coisas. Mas quando eu dormia aos fins de semana na casa dela, às vezes ela saía com as amigas, e tal, e eu tava dormindo, eu

acordava quando ela chegava, e ela tinha muita dificuldade de falar sóbria sobre os sentimentos dela, demonstrar. E aí ela bebia, ela ia no pé da cama e falava ‘filha, a mãe ama vocês. Cê acha que eu não te amo, mas eu te amo. Eu te amo. É que eu não sei... não sei...’. E aquilo me cortava o coração. E Deus começou a me tratar nesse sentido, e eu fui ter com a minha mãe, pedir perdão pra ela por tudo, ela falou que ela entendia, o que que motivou aquilo, que eram águas passadas, mas eu falei pra ela que eu queria fazer aquilo, pra mim era importante. E... o primeiro relacionamento, a primeira pessoa que Deus trouxe pra eu me reconciliar, apesar da gente manter o contato eu morando no meu pai, dentro de mim tinham muitas coisas mal resolvidas. E aí eu... eu ia lá, e eu passei a agir diferente; eu passei a abraçar ela, a demonstrar aquilo que ela tinha dificuldade de... de fazer, que ela só fazia quando tomava umas breja, né, uns gorozinho lá com as amiga. E aí eu ligava pra ela do trabalho, no meio do dia, assim, do nada, só pra falar ‘oi, mãe, a senhora tá bem? Liguei pra dizer que eu te amo’. Ela falava: ‘ah, eu... tá’. Ela não falava o ‘também’, que pra ela era difícil; eu entendia aquilo. Mas a gente começou a trabalhar isso... eu comecei, eu me empenhei nisso. E aí eu... eu pedia perdão pra ela, pedia perdão de coisas que eu fiz e palavras que eu falei, pra ela saber do que que... que às vezes a gente pede uma coisa genérica: ah, me perdoa por tudo. Mas eu acho que é muito genérico. O que, especificamente, você quer... É assim que Deus me ensinou. Do que que você tá pedindo perdão? Porque s... são muitos os seus pecados; isso eu já sei. E eu perdoei todos. Lá na cruz eu perdoei. Só que, o que que é, especificamente, que você quer? Ah, é disso, disso, disso, disso, disso. Dessa situação. E... e depois que eu me acertei com a minha mãe, volta e meia eu ligava pra ela, às vezes quatro vezes na semana, eu não morava com ela: ‘mãe, te amo. Tô com saudade. Tá tudo bem?’. Levava um mimo pra ela e... e pedia perdão. Ela: ‘perdão do quê, menina? Que que cê fez?’. ‘Ah, mãe...’. Porque eu já tinha me acertado, mas pra mim era importante... era importante ela saber de fato que eu estava arrependida. Mas não foi uma... um arrependimento que gerou culpa e remorso e eu fiquei alimen... foi um arrependimento que gerou uma mudança, e eu vivi os últimos melhores anos da minha vida [colaboradora emociona-se e chora] com minha mãe. [Prossegue com voz embargada] Isso que eu falo pras pessoas, hoje: amanhã pode ser tarde demais. Eu acho. Eu chorei muito no velório da minha mãe [pausa; colaboradora chora e pede desculpas; digo que ela não precisa se desculpar por ter se emocionado]. Mas assim,

a culpa, o arrependimento, eu não carrego, sabe? Eu não debrucei no caixão da minha mãe pra falar 'eu te amo, me perdoa', entende? Foi uma coisa assim... tipo, em vida; em vida. Ela errou muito, mas muitas vezes que minha mãe errou foi tentando acertar. E hoje eu entendo. Primeiro porque eu sou mãe... mas anos atrás eu compreendi isso... e uma... agora muito mais, porque eu sou mãe. A gente erra, eu erro muito com meu filho, e muitas coisas eu mudei com ele, mas eu erro tentando acertar. [Controla a emoção; entonação da colaboradora vai se normalizando] E às vezes a gente erra tentando acertar, e a gente vê que não tá dando merda nenhuma, que tá indo... que tá dando ruim, mas... você vai lá e fala: 'ó, filho, desculpa, a mãe errou, perdão. Olha, vamo fazer tudo de novo...'. Não desistir, não desistir. Tô vivendo o auge dos meus sonhos o relacionamento com meu filho em questão de obediência, em questão de... de respeito, que ele tava complicado, mas assim, o... o que... esse negócio do amanhã, principalmente na questão do perdão, que ali a gente vê na história [refere-se à narrativa literária Três Perguntas]... gente, pode ser muito tarde... E não queiram carregar isso dentro de vocês, porque depois que morreu, já era; não vai ficar vagando aí, não adianta que não vai te ouvir, não vai te ouvir! Então, o que a gente tem pra consertar é hoje, é agora. Sabe, o que a gente tem pra falar, pra demonstrar... Eu não tenho o menor problema de demonstrar afeto; não mais. Deus me tratou nisso. Apesar de eu... antes da minha conversão eu era muito fechada, ali, porque... eu tinha dificuldade porque eu tive essa criação. O meu filho, mesmo, eu tô o tem-po-in-tei-ro [fala sílaba por sílaba, enfatizando a expressão]... Acho que tem horas que ele fala '**mãe, chega!**' [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação]. Sabe, 'filho, eu já disse que eu te amo? Eu te amo [incompreensível]'. Às vezes ele fala 'eu também'; às vezes ele nem fala [colaboradora ri]; ele fala 'que saco' [ri novamente]. Mas assim, eu quero que ele leve isso, porque o que eu levei pra minha vida adulta do meu relacionamento com a minha mãe é que **eu nunca ouvi** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação] um 'eu te amo dela' a não ser quando ela tava bêbada. Que ainda assim, pra mim, foi maravilhoso. Porque eu entendia a dificuldade dela. A criação de... a criação da maioria de... dos nossos pais não foi fácil, gente! Hoje em dia taí, uma coisa muito bonita, muito legal, o tempo todo 'demonstre amor, demonstre amor, viva o hoje, viva...'. Naquela época não; eles mal tinham estudo. Então assim, é difícil... E, eu falo, cara... a minha irmã, se você for falar com ela, ela vai falar 'eu me arrependo das coisas que eu não fiz, mas não relacionado a isso'. Tipo assim, minha mãe gostava

que eu tirasse os... calinhos dela. E às vezes eu falava ‘ah, mãe, depois!’ Eu queria ter tirado mais calinhos da minha mãe. É uma coisa **besta** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação], mas é isso que de fato vai ser importante, porque depois que foi embora, ela foi embora tem três anos... 13 anos, faz muito tempo, não costumo, é... chorar, sentir falta, remoer, meu tempo do luto já passou, hoje às vezes eu choro com alguma coisa que meu filho faz... Eu gostaria que ela tivesse aqui, e aí me dá aquela saudade, sei também que ela abraçaria a minha causa e lutaria as minhas lutas [colaboradora volta a emocionar-se e chora], porque eu sou muito sozinha. Mas assim, não queiram levar isso, porque eu acho que a culpa de você poder ter feito [colaboradora bate na mesa algumas vezes, com sutileza] muitas coisas, demonstrado muito amor, e ter mimado... [colaboradora controla a emoção]. Eu comprava presentinhos pra ela e levava... ‘Que é isso?’ ‘Ah, mãe, eu vi, achei sua cara e comprei pra você’. Eu fiz um cartão da [cita o nome de uma loja de departamentos, omitido pelo pesquisador] adicional no nome dela, **ela nunca gastou!** [colaboradora eleva a entonação, denotando espanto] Eu falava: ‘mãe, pelo amor de Deus, é pra senhora gastar. Vai lá comprar alguma coisa...’. ‘Ai, boba, deixa, não preciso de nada’. Eu ia lá, comprava as coisas, dava pra ela. Eu quis... o... o meu sonho era não ver minha mãe trabalhar tanto, sofrer tanto, porque isso daí ela me ensinou: a ser forte, mesmo quando você tá ali, no seu pior momento de fraqueza, temos que ser fortes. Resiliência. [...] Então assim, eu passei por muitas coisas, sabe, mas o... o legal é... é isso: é eu poder olhar, hoje, e falar: minha mãe não tá aqui, mas glória a Deus, eu tive a oportunidade de corrigir cada errinho meu, e ainda errei outras vezes, mas eu ia lá e falava ‘mãe, perdão’. Cuidei dela, porque ela adoeceu uns dias, fiquei três dias de UTI, muito difíceis [colaboradora emociona-se novamente], e eu, no fundo no fundo, sabia que ela ia embora, e foi muito difícil. Mas eu dei o meu melhor; enquanto ela viveu, eu dei o meu melhor até o último suspiro dela naquele hospital. Eu dei o meu melhor. Mas eu dei o meu melhor quando ela tava bem. E isso é o bacana. Porque depois que tá na cama, depois que morre, às vezes a gente não tem chance de corrigir, não tem chance de demonstrar. Eu não tenho dificuldade de demonstrar amor **pra ninguém** [grifo nosso; enfatiza a expressão, emocionada]; nem pra ninguém [colaboradora controla a emoção]. Sou afetuosa... sabe, mesmo quando as pessoas, entre aspas, a gente julga, não merece, aquela pessoa não merec... Mas **ela** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação, referindo-se a uma pessoa qualquer] não

merece. Eu, tipo assim, o que ela faz ou deixa de fazer não demonstra quem eu sou. Eu sou assim e ponto final. Às vezes eu quero ser deselegante, às vezes eu vou ser mal-educada também, não vou olhar na cara também, mas chega na hora agá eu falo: ‘não, pra que que eu vou fazer isso? Eu não sou assim e não vale a pena porque é... é ela, não sou eu’. Então é... o que vocês tavam falando sobre o hoje [um dos temas abordados pela narrativa literária Três Perguntas e debatido durante o LabLei], eu sou muito assim, Deus me tratou. Eu era ansiosa, e Deus foi me tratando, me tratando de dentro pra fora, vivi isso com a minha mãe e agradeço a Ele, porque se não fosse isso, eu não taria agora compartilhando isso com vocês. Talvez eu estaria aqui chorando por um outro motivo; porque podia ter feito muito, podia ter feito mais enquanto ela tava viva. Eu não consegui me apro... me aproximar do caixão, eu... não quis ver, chorei, chorei, chorei, porque é doloroso você perder sua mãe, é muito doloroso. Mas assim, muito mais doloroso é uma mãe perder um filho. Isso eu tenho consciência. Não só por ser mãe, mas por já ter visto pessoas que perderam filhos, é uma dor imensurável. Mas assim... eu não... eu não carrego isso comigo, sabe, de... eu fiz **tudo** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação e enfatiza a palavra] o que tava ao meu alcance. Eu mimei minha mãe, eu mostrei pra ela o quanto ela era importante e especial, e eu faço isso, ainda, com várias pessoas, mesmo quando elas não merecem, mesmo quando elas são ingratas, porque são as que mais precisam. E... é isso que eu tinha pra compartilhar.”

Sinceramente, estimado(a) leitor(a), ainda espero que você tenha ânimo e disponibilidade para ler os anexos deste trabalho, nos quais encontrará a íntegra do conto tolstoiano que motivou a narrativa acima. Mas, mesmo que não o faça, creio que, por dedução, deve ter concluído que em nossos encontros de Laboratório de Leitura sobre a referida obra falamos sobre perdão, humildade e o tempo presente (o agora).

Pois bem, não se pode dizer, no depoimento compartilhado, que a mudança de atitude de Rupi para com a mãe tenha sido motivada pela literatura trabalhada na dinâmica do Laboratório de Leitura – ao contrário do que acontecera com Alice, que afirmou ter reaproximado o marido da mãe dele motivada pelas discussões travadas durante o LabLei de O Gigante Egoísta. Entretanto, ao se apropriar do que vínhamos debatendo, elucubrar a respeito e de alguma forma enxergar-se nas cenas e nas personagens da história de Liev Tolstói, Rupi – e as demais colaboradoras do grupo,

penso eu – tiveram a oportunidade de apreender, reelaborar e/ou eventualmente construir opiniões, valores e conceitos caros à existência de todas.

Substituindo apenas o gênero romance pelo gênero conto – sem prejuízo para a ideia central do pensamento subsequente, por serem ambas narrativas ficcionais, neste caso –, volto a evocar James Wood para ilustrar o que considero ter ocorrido com Rupi durante nossa experiência:

[...] ficou claro que o romance [conto; substituição nossa] como tal poderia ser visto como um meio de discussão profundamente sério e multilateral e, portanto, como um veículo para uma investigação profundamente séria do caso humano.⁽²⁴⁾

Isso só foi possível, posso deduzir, graças à empatia proporcionada pelo compartilhamento de experiências – uma ficcional e outra não ficcional –, e da figura do(s) outro(s), imprescindível para que eu me torne a cada dia mais eu.

Embora seja pouco provável que já tenha ouvido falar do Laboratório de Leitura – e, garanto, não tenha conhecimento algum a meu respeito, a respeito deste trabalho ou das narrativas colhidas durante minha pesquisa acadêmica –, a também escritora Nancy Houston, em seu livro *A Espécie Fabuladora*, sintetiza de maneira assombrosamente similar, diria eu, quase todas as principais perspectivas teóricas até aqui expostas – mencionando, inclusive, um dos recortes temáticos que fiz em artigo a partir das narrativas das minhas colaboradoras.

Ao citar o papel das narrativas ficcionais na constituição do eu, escreve ela que

Penetrando no nosso cérebro, as ficções o formam e o transformam. Mais do que nós as fabricamos, elas nos fabricam – arranjam para cada um de nós, ao longo dos nossos primeiros anos de vida, um ego. Não se nasce alguém, mas passamos a sê-lo. O eu é uma construção custosamente elaborada. Longe de sempre ter estado ali, esperando para se afirmar, é primeiramente um meio físico e humano e depois uma configuração móvel, em permanente transformação, que fixamos por mera convenção. Para dispor de um ego, é preciso aprender a fabular. Depois, comodamente, esquecemos disso, mas foi preciso tempo e muita ajuda para nos tornarmos alguém. Foi preciso camadas e camadas de impressões compiladas em histórias. [...]. A humanização é isso. É graças a ela que, muito lentamente, surgirá o eu. As suas lembranças também serão organizadas em narrativas. O ego é uma distribuição cromossômica à qual foram agregadas ficções. [...]. Tornar-se um eu – ou melhor, confeccionar-se um ego – é ativar, a partir de um dado contexto familiar e cultural, sempre particular, o mecanismo da narração.⁽²⁶⁾

Quando cita a humanização e a (re)elaboração de um “eu” a partir da ficção, Houston desenvolve seu pensamento em conexão ainda mais íntima com os referenciais que sustentam tanto a experiência do Laboratório de Leitura quanto a que o Laboratório de Leitura suscitou na referida discussão temática.

Prossegue a escritora dizendo que

A identidade é construída graças à identificação. O ego é urdido a partir de outros. [...] uma das formas mais comuns de buscar e encontrar Sentido [maiuscula da autora] é se projetar imaginariamente no espírito de outro. Produz-se então cristalização, essencialização – de certo modo, uma ‘precipitação’ de afetos que até então tinham permanecido imprecisos e incompreensíveis. A identificação engendra a ética.⁽²⁶⁾

– como também prega, não custa lembrar, Dante Gallian n’A Literatura como Remédio.

É justamente neste ponto que, de acordo com Nancy Houston, as narrativas ficcionais, enquanto expressões artísticas, mostram todo seu potencial humanizador. “[...] A literatura é a única entre todas as artes a nos permitir *explorar a exterioridade do outro*.”⁽²⁶⁾ (itálico da autora)

Recorro a outro escritor, Italo Calvino, para complementar a concepção de Houston e dar à luz os estertores deste trabalho. Ao comentar a produção artística do poeta e prosador genovês Eugenio Montale, escreve Calvino que nela “está sempre presente a interdependência de cada pessoa com a vida dos outros”.⁽²⁷⁾

E é citando o próprio Montale – e essa valorização que o autor fazia das intersubjetividades –, no remate da poesia L’estate [O verão], presente no volume Le Occasioni, que finalmente me despeço de você, abnegado(a) leitor(a). E o faço com gratidão, em primeiro lugar, mas, sobretudo, com a esperança de que não tarde muito mais para que a literatura ainda seja efetivamente vivida como forma de conhecimento do outro, de autoconhecimento e, oxalá, como meio consagrado de humanização, seja na área da saúde ou em qualquer outra disposta a dela fruir: “Occorrono troppe vite per farne una”⁴ [“São necessárias muitas vidas para fazer uma outra”; tradução de Italo Calvino].

⁴ Versão original disponível em <https://www.laboratoripoesia.it/eugenio-montale/>

4 REFERÊNCIAS

1. Geertz C. Obas e vida: o antropólogo como autor. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; 2002.
2. Mãe VH. A desumanização. 1ª ed. Rio de Janeiro: Biblioteca Azul; 2017.
3. Manguel A. O leitor como metáfora: o viajante, a torre e a traça. 1ª ed. São Paulo: Edições Sesc; 2017.
4. Tolstói L. A morte de Ivan Ilitch. Boris Schnaiderman, tradutor. 2ª ed. São Paulo: Editora 34; 2009.
5. Todorov T. A conquista da América: a questão do outro. 4ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2010.
6. Wood J. Como Funciona a Ficção. 1ª ed. São Paulo: Editora SESI-SP; 2017.
7. Gotlib NB. Teoria do Conto. 11ª ed. São Paulo: Ática; 2006. (série Princípios).
8. Rios IC. Subjetividade contemporânea na educação médica: a formação humanística em medicina [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2010.
9. Gould SJ. A falsa medida do homem. 2ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 1999.
10. Silva CA. A sombra do eu puro: Merleau-Ponty e o “último” Husserl. Rev. Filos. Aurora 2019 Mai-Ago;31(53):405-19.
11. Charon R. O corpo que se conta: por que a medicina e as histórias precisam uma da outra. São Paulo: Letra e Voz; 2018.
12. Vieira-da-Silva LM, Paim JS, Schraiber LB. O que é saúde coletiva? In: Paim JS, Filho NA, organizadores. Saúde coletiva: teoria e prática. 1ª ed. Rio de Janeiro: Medbook; 2014. Capítulo 1.
13. Schraiber LB. Prefácio. In: Paim JS. Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica [online]. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2008. p. 9-19.
14. Osmo A, Schraiber LB. O campo da saúde coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição. Saúde Soc. 2015;24 Supl 1:205-18.
15. Berger PL, Luckmann T. A construção social da realidade. 36ª ed. Petrópolis: Vozes; 2014.
16. Assis M. O espelho: esboço de uma nova teoria da alma humana. 1ª ed. São Paulo: Editora SESI-SP; 2017.
17. Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Presidência da República (BR). Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília. 2007 Set; Apresentação:9.

18. Sass SD. O método compreensivo na obra de Dilthey. Rev. Filos. Aurora 2019 Mai-Ago:31(53): 536-57.
19. Ruiz R. Literatura e crise: uma barca no meio do oceano. São Paulo: Cultor de Livros; 2015.
20. Marías J. A educação sentimental. 1ª ed. Campinas: Kíron; 2021.
21. Orofino M. Literatura aplicada: para uma partilha do sensível na produção do cuidado em saúde. In: Fischer LA, Orofino M, organizadores. Literatura na vida: experiências de ler e escrever na educação e na saúde. 1ª ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2020. Parte III. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/214066/001118208.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
22. Gallian DM. A literatura como remédio: os clássicos e a saúde da alma. 1ª ed. São Paulo: Martin Claret; 2017.
23. Dilthey W. Filosofia e educação: textos selecionados. 1ª ed. São Paulo: Edusp; 2010.
24. Wood J. Como funciona a ficção. 1ª ed. São Paulo: Editora SESI-SP; 2017.
25. Wood J. A coisa mais próxima da vida. 1ª ed. São Paulo. Editora SESI-SP; 2017.
26. Houston N. A espécie fabuladora: um breve estudo sobre a humanidade. Porto Alegre. L&PM; 2010.
27. Calvino I. Por que ler os clássicos. São Paulo. Companhia de Bolso; 2007.

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A contribuição do Laboratório de Humanidades (LabHum) como facilitador do processo de humanização de mães assistidas pelo Projeto Borboleta, da AACD

Pesquisador: RICARDO MITUTI JUNIOR

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 12449519.3.0000.5505

Instituição Proponente: Escola Paulista de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.618.860

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP: 0456/2019.

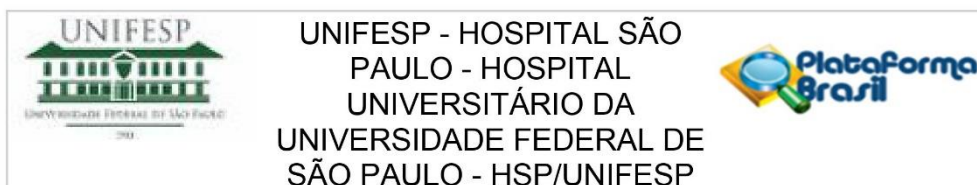
Trata-se de emenda (E1) ao projeto: solicitações de ajustes do Comitê de Ética da instituição coparticipante (Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD)

As informações elencadas nos campos “Apresentação do Projeto”, “Objetivo da Pesquisa” e “Avaliação dos Riscos e Benefícios” foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1417855_E1.pdf, de 03/09/2019).

BREVE APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

O presente projeto de pesquisa tem como objetivo avaliar os resultados da aplicação de ciclos do Laboratório de Humanidades (LabHum), atividade surgida e realizada no Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo (CeHFi-Unifesp), na rotina das participantes do Projeto Borboleta, iniciativa de voluntariado que beneficia mães de crianças e jovens portadores de deficiência física e intelectual atendidos pelo Lar Escola São Francisco, instituição pertencente à Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD). Com este projeto, pretende-se verificar a hipótese de contribuição da experiência estética e reflexiva suscitada pelo

Endereço: Rua Botucatu, 740. 5º andar Sala 557
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 3.618.860

LabHum na forma como essas mulheres vivenciam a chamada “maternidade especial”. Espera-se, ainda, analisar o impacto dos debates promovidos a partir de narrativas literárias, na dinâmica do LabHum, na ressignificação de valores, conceitos e opiniões acerca de temas existenciais e essenciais pelas participantes. Para isso, a pesquisa irá se amparar nas metodologias do próprio Laboratório de Humanidades e da História Oral de Vida. Por fim, tenciona-se oferecer resultados que contribuam com o universo acadêmico em temas correlacionados, assim como adicionem valor à proposta humanística e psicossocial do Projeto Borboleta, proporcionando maior sensação de acolhimento a suas participantes e voluntárias, a partir da oportunidade de surgimento de um novo olhar sobre as dificuldades impostas pela realidade cotidiana das deficiências

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: O objetivo desta pesquisa pode ser assim definido: avaliar de que maneira o Laboratório de Humanidades, por meio do exame de narrativas obtidas pela metodologia de História Oral de Vida, pode contribuir para a proposta humanizadora de um projeto assistencial para mães de crianças e jovens especiais em relação às percepções da deficiência, da autoimagem de mãe e mulher, do cotidiano e da vida em sociedade

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

sem alteração em decorrência da emenda

Mantidos em relação ao projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de emenda (E1) ao projeto.

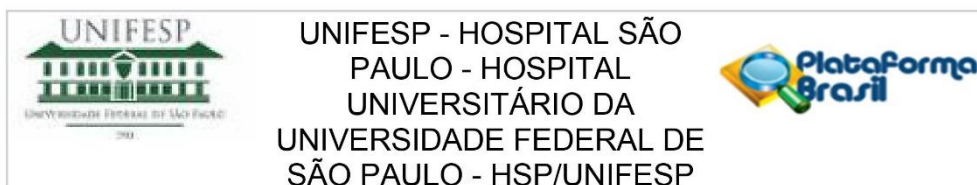
Justificativa para a emenda:

Os dois documentos alterados nesta emenda, em relação ao projeto anteriormente aprovado, foram:

a. Formulário de Avaliação Institucional da instituição coparticipante (Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD). JUSTIFICATIVA: O novo documento, datado de agosto de 2019, foi atualizado pelo próprio CEP da instituição coparticipante em relação à Metodologia, a partir de solicitações feitas pelo parecerista da mesma no que concerne a:

1. Detalhamento do tipo de pesquisa, com inclusão do trecho “Pesquisa do tipo aplicada, de abordagem qualitativa (...)” no documento; e

Endereço: Rua Botucatu, 740. 5º andar Sala 557
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 3.618.860

2. Correção da indicação de temporalidade de aplicação da pesquisa, de Retrospectiva para Em Perspectiva.

b.TCLE - JUSTIFICATIVA: Para atender solicitação de ajustes feita pelo CEP da instituição coparticipante, o referido termo foi reeditado. Na nova versão do projeto de pesquisa, ora submetida, o conteúdo do TCLE encontra-se destacado em sua totalidade, indicando atualização completa em relação à versão anterior aprovada pelo CEP/UNIFESP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

-Documentos apresentados para a emenda:

1- carta justificativa da emenda (Justificativa_Emendas.doc);

2

(Contribuicao_LabHum_Facilitador_Humanizacao_Maes_Projeto_Borboleta_AACD_Projetov2_3set19.pdf)

3- (CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_v2_3set19.doc)

4- (Formulario_Avaliacao_Institucional_AACD_atualizado.pdf)

Recomendações:

Sem recomendações

TCLE - Em todas as páginas, no rodapé, deverá constar um campo para rubrica, do participante da pesquisa, do pesquisador, e da testemunha. (Conforme Carta Circular da CONEP nº003/2011CONEP/CNS)

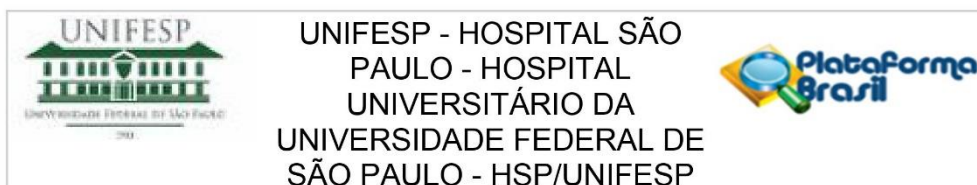
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Emenda aprovada

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Botucatu, 740. 5º andar Sala 557
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 3.618.860

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1417855_E1.pdf	03/09/2019 09:21:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Contribuicao_LabHum_Facilitador_Humanizacao_Maes_Projeto_Borboleta_AACD_Projetov2_3set19.pdf	03/09/2019 09:19:30	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Outros	Justificativa_Emendas.doc	03/09/2019 09:15:43	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_v2_3set19.doc	03/09/2019 09:11:14	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Outros	Formulario_Avaliacao_Institucional_AACD_atualizado.pdf	19/08/2019 17:04:25	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Autorizacao_Coordenacao_Projeto_Borboleta.pdf	29/05/2019 16:59:07	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_Garantia_de_Sigilo.pdf	29/05/2019 16:57:25	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Outros	Cadastro_CEP_Unifesp_assinado.pdf	24/04/2019 10:54:23	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Contribuicao_LabHum_Facilitador_Humanizacao_Maes_Projeto_Borboleta_AACD_Plataforma_Brasil.pdf	18/04/2019 15:52:58	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_anuencia_AACD.pdf	18/04/2019 15:46:01	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_Plataforma_Brasil.pdf	18/04/2019 15:42:48	RICARDO MITUTI JUNIOR	Aceito

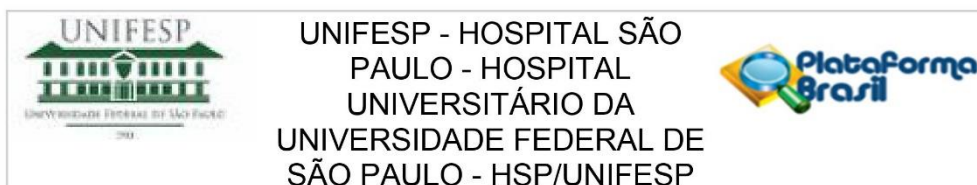
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Botucatu, 740. 5º andar Sala 557
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SÃO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br



Continuação do Parecer: 3.618.860

SAO PAULO, 03 de Outubro de 2019

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Botucatu, 740. 5º andar Sala 557
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-900
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** cep@unifesp.br

ANEXO 2 - Narrativas literárias

*O Gigante Egoísta (Oscar Wilde)*⁵

Todas as tardes, ao regressar da escola, costumavam as crianças ir brincar no jardim do Gigante.

Era um jardim amplo e belo, com um macio e verde gramado. Aqui e ali, por sobre a relva erguiam-se lindas flores como estrelas e havia doze pessegueiros que na primavera floresciam em delicados botões cor-de-rosa e pérola, e no outono davam saborosos frutos. Os pássaros pousavam nas árvores e cantavam tão suavemente que as crianças costumavam parar seus brinquedos, a fim de ouvi-los. “Como somos felizes aqui!”, gritavam uns para os outros.

Um dia o Gigante voltou. Tinha ido visitar seu amigo o Ogre de Cornualha e ali vivera com ele durante sete anos. Passados os sete anos, dissera tudo quanto tinha a dizer, pois sua conversa era limitada, e decidiu voltar para seu castelo. Ao chegar, viu as crianças brincando no jardim.

— Que estão vocês fazendo aqui? — gritou ele, com voz bastante ríspida e as crianças puseram-se em fuga.

— Meu jardim é meu jardim — disse o Gigante —. Todos devem entender isto e não consentirei que nenhuma outra pessoa, senão eu, brinque nele.

Construiu um alto muro cercando-o e pôs nele um cartaz:

É PROIBIDA A ENTRADA. OS TRANSGRESSORES SERÃO
PROCESSADOS

Era um Gigante muito egoísta.

As pobres crianças não tinham agora lugar onde brincar. Tentaram brincar na estrada, mas a estrada tinha muita poeira e estava cheia de pedras duras, e isto não lhes agradou. Tomaram o costume de vaguear, terminadas as lições, em redor dos altos muros, conversando a respeito do belo jardim por eles cercados. “Como éramos felizes ali!” diziam uns aos outros.

Depois chegou a primavera e por todo o país havia passarinhos e florinhas. Somente no jardim do Gigante Egoísta reinava ainda o inverno. Os pássaros, uma vez

⁵ Versão disponível em <http://www.alfredo-braga.pro.br/biblioteca/giganteegoista.html>

que não havia meninos, não cuidavam de cantar nele e as árvores esqueciam-se de florescer. Somente uma bela flor apontou a cabeça dentre a relva, mas quando viu o cartaz, ficou tão triste por causa das crianças que se deixou cair de novo no chão, voltando a dormir. Os únicos que se alegraram foram a Neve e a Geada.

— A Primavera esqueceu-se deste jardim — exclamaram —, de modo que viveremos aqui durante o ano inteiro.

A Neve cobriu a relva com seu grande manto branco e o Gelo pintou todas as árvores de prata. Então convidaram o Vento Norte para ficar com eles e o vento veio. Estava envolto em peles e bramava o dia inteiro no jardim, derrubando chaminés.

— Este lugar é delicioso — dizia ele —. Devemos convidar o Granizo a fazer-nos uma visita.

De modo que o Granizo veio. Todos os dias, durante três horas, rufava no telhado do castelo, até que quebrou a maior parte das ardósias, e depois punha-se a dar voltas loucas no jardim, o mais depressa que podia. Trajava de cinzento e seu hálito era frio como gelo.

— Não posso compreender por que a Primavera está demorando tanto a chegar — disse o Gigante Egoísta, ao sentar-se à janela e olhar para fora, para seu jardim frio e branco —. Espero que haja uma mudança de tempo.

Mas a Primavera nunca chegou, nem tampouco o Verão. O Outono deu frutos áureos a todos os jardins, mas ao jardim do Gigante não deu nenhum.

— É demasiado egoísta — disse ele.

De modo que havia sempre Inverno ali, e o Vento Norte, e o Granizo, e a Geada e a Neve dançavam por entre as árvores.

Uma manhã jazia o Gigante acordado em sua casa, quando ouviu uma música deliciosa. Soava tão docemente a seus ouvidos que pensou que deviam ser os músicos do Rei que iam passando. Era na realidade apenas um pequeno pintarroxo que cantava do lado de fora de sua janela, mas já fazia tanto tempo que não ouvia ele um pássaro cantar em seu jardim que lhe pareceu aquela a mais bela música do mundo. Então o Granizo parou de bailar por cima da cabeça dele, o Vento Norte cessou seu rugido e delicioso perfume chegou até ele pela janela aberta.

— Creio que chegou por fim a Primavera — disse o Gigante, saltando da cama e olhando para fora.

Que viu ele?

Viu um espetáculo maravilhoso. Por um buraco feito no muro, as crianças tinham-se introduzido no jardim, encarapitando-se nas árvores. Em todas as árvores que conseguia ver achava-se uma criancinha. E as árvores sentiam-se tão contentes por ver as crianças de volta que se haviam coberto de botões e agitavam seus galhos gentilmente por cima das cabeças das crianças. Os pássaros revolteavam e chilreavam, com deleite, e as flores riam, apontando as cabeças por entre a relva. Era um belo quadro. Apenas em um canto ainda havia inverno. Era o canto mais afastado do jardim e nele se encontrava um menininho. Era tão pequeno que não podia alcançar os galhos da árvore e vagava em redor, chorando amargamente. A pobre árvore estava ainda coberta de geada e neve e o Vento Norte soprava e rugia por cima dela.

— Sobe, menino! — dizia a Árvore, inclinando seus ramos o mais baixo que podia. Mas o menino era demasiado pequenino.

E ao contemplar o Gigante aquela cena seu coração enterneceu-se.

— Como tenho sido egoísta — disse. Agora estou sabendo por que a Primavera não vinha cá. Vou colocar aquele pobre menininho no alto da árvore e depois derrubarei o muro e meu jardim será para todo o sempre o lugar de brinquedo para os meninos.

Sentia-se deveras muito triste pelo que tinha feito.

De modo que desceu as escadas e abriu a porta de entrada bem devagarinho, saindo para o jardim. Mas quando as crianças o viram, ficaram tão atemorizadas que saíram todas a correr e o jardim voltou a ser como no inverno. Somente o menininho não correu, pois seus olhos estavam tão cheios de lágrimas que não viram o Gigante chegar. E o Gigante deslizou por trás dele, apanhou-o delicadamente com a mão e colocou-o no alto da árvore. E a árvore imediatamente abriu-se em flor e os pássaros chegaram e cantaram nela pousados e o menininho estendeu seus dois braços, cercou com eles o pescoço do Gigante e beijou-o. E as outras crianças, quando viram que o Gigante já não era mau, voltaram correndo e com eles veio também a Primavera.

— O jardim agora é de vocês, criancinhas — disse o Gigante, que pegou um grande machado e derrubou o muro. E quando as pessoas iam passando para a feira ao meio-dia, encontraram o Gigante a brincar com as crianças no mais belo jardim que jamais haviam visto.

Brincaram o dia inteiro e à noitinha dirigiram-se ao Gigante para despedir-se.

— Mas onde está o companheirinho de vocês? — perguntou —. O menino que eu pus na árvore?

O Gigante gostava mais dele porque o havia beijado.

— Não sabemos — responderam as crianças —. Foi-se embora.

— Devem dizer-lhe que não deixe de vir amanhã — disse o Gigante. Mas as crianças responderam-lhe que não sabiam onde ele morava e nunca o tinham visto antes. E o Gigante sentiu-se muito triste.

Todas as tardes, quando as aulas terminavam, as crianças chegavam para brincar com o Gigante. Mas o menininho de quem o Gigante gostava nunca mais foi visto de novo. O Gigante mostrava-se muito bondoso para com todas as crianças, contudo tinha saudades do seu primeiro amiguinho e muitas vezes a ele se referia.

— Como gostaria de vê-lo! — costumava dizer.

Os anos se passaram e o Gigante foi ficando muito velho e fraco. Não podia mais tomar parte nos brinquedos, de modo que se sentava numa grande cadeira de braços e contemplava o brinquedo das crianças e admirava seu jardim.

— Tenho belas flores em quantidade — dizia ele, mas as crianças são as mais belas flores de todas.

Numa manhã de inverno, olhou de sua janela, enquanto se vestia. Não odiava o Inverno agora, pois sabia que era apenas a Primavera adormecida e que as flores estavam descansando.

De repente, esfregou os olhos, maravilhado, e olhou e tornou a olhar. Era realmente uma visão maravilhosa. No canto mais afastado do jardim via-se uma árvore toda coberta de alvas e belas flores. Seus ramos eram cor de ouro e frutos prateados pendiam deles e por baixo estava o menininho que ele amara.

O Gigante desceu as escadas a correr, com grande alegria, e saiu para o jardim. Atravessou correndo o gramado e aproximou-se da criança. E quando chegou bem perto dela, seu rosto ficou vermelho de cólera e perguntou.

— Quem ousou ferir-te?

Pois nas palmas das mãos da criança viam-se as marcas de dois cravos e as marcas de dois cravos nos pequeninos pés.

— Quem ousou ferir-te? — gritou o Gigante —. Dize-me, para que eu possa tirar minha grande espada e matá-lo.

— Não — respondeu o menino —. São estas as feridas do Amor.

— Quem és? — perguntou o Gigante, sentindo-se tomado dum grande respeito e ajoelhando-se diante do menininho.

E o menino sorriu para o Gigante e disse:

— Tu me deixaste brincar uma vez em teu jardim, hoje virás comigo para o meu jardim, que é o Paraíso.

E quando as crianças chegaram correndo naquela tarde, encontraram o Gigante morto sob a árvore toda coberta de alvas flores.

O Rouxinol e a Rosa (Oscar Wilde)⁶

— Ela disse que dançaria comigo se eu lhe levasse rosas vermelhas — exclamou o Estudante —, mas não vejo nenhuma rosa vermelha no jardim.

Por entre as folhas, do seu ninho, no carvalho, o Rouxinol o ouviu e, vendo-o ficou admirado...

— Não há nenhuma rosa vermelha no jardim! — repetiu o Estudante, com os lindos olhos cheios de lágrimas. — Ah! Como depende a felicidade de pequeninas coisas! Já li tudo quanto os sábios escreveram. A filosofia não tem segredos para mim e, contudo, a falta de uma rosa vermelha é a desgraça da minha vida.

— E eis, afinal, um verdadeiro apaixonado! — disse o Rouxinol. Gorjeei-o noite após noite, sem conhecê-lo no entanto; noite após noite falei dele às estrelas, e agora o vejo... O cabelo é negro como a flor do jacinto e os lábios vermelhos como a rosa que deseja; mas o amor pôs-lhe na face a palidez do marfim e o sofrimento marcou-lhe a fronte.

— Amanhã à noite o Príncipe dá um baile, murmurou o Estudante, e a minha amada se encontrará entre os convidados. Se levar uma rosa vermelha, dançará comigo até a madrugada. Se levar-lhe uma rosa vermelha, hei de tê-la nos braços, sentir-lhe a cabeça no meu ombro e a sua mão presa à minha. Não há rosa vermelha em meu jardim... e ficarei só; ela apenas passará por mim... Passará por mim... e meu coração se despedaçará.

⁶ Versão disponível em <https://www.trabalhosfeitos.com/ensaios/o-Rouxinol-e-a-Rosa/112640.html>

— Eis, na verdade, um apaixonado... — pensou o Rouxinol. — Do que eu canto, ele sofre. Aflige-o o que me alegra. Grande maravilha, na verdade, o Amar! Mais precioso que esmeraldas e mais caro que opalas finas. Pérolas e granada não podem comprá-lo, nem se oferece nos mercados. Mercadores não o vendem, nem o conferem em balanças a peso de ouro.

— Os músicos da galeria — prosseguiu o Estudante — tocarão nos seus instrumentos de corda e, ao som de harpas e violinos, minha amada dançará. Dançará tão leve, tão ágil, que seus pés mal tocarão o assoalho, e os cortesãos, com suas roupas de cores vivas, reunir-se-ão em torno dela. Mas comigo não bailará, porque não tenho uma rosa vermelha para dar-lhe... — e atirando-se à relva, ocultou nas mãos o rosto e chorou.

— Por que está chorando? — perguntou um pequeno lagarto ao passar por ele, correndo, de rabinho levantado.

— É mesmo! Por que será? — indagou uma borboleta que perseguia um raio de sol.

— Por quê? — sussurrou uma linda margarida à sua vizinha.

— Chora por causa de uma rosa vermelha. — informou o Rouxinol.

— Por causa de uma rosa vermelha? — exclamaram — Que coisa ridícula! E o lagarto, que era um tanto irônico, riu à vontade.

Mas o Rouxinol compreendeu a angústia do Estudante e, silencioso, no carvalho, pôs-se a meditar sobre o mistério do Amor.

Subitamente, abriu as asas pardas e voou.

Cortou, como uma sombra, a alameda, e como uma sombra, atravessou o jardim.

Ao centro do relvado, erguia-se uma roseira. Ele a viu. Voou para ela e posou num galho.

— Dá-me uma rosa vermelha — pediu — e eu cantarei para ti a minha mais bela canção!

— Minhas rosas são brancas; tão brancas quanto a espuma do mar, mais brancas que a neve das montanhas. Procura minha irmã, a que enlaça o velho relógio-de-sol. Talvez te ceda o que desejas.

Então o Rouxinol voou para a roseira que enlaçava o velho relógio-de-sol.

— Dá-me uma rosa vermelha — pediu — e eu te cantarei minha canção mais linda.

A roseira sacudiu-se levemente.

— Minhas rosas são amarelas como a cabeleira dourada das sereias que repousam em troncos de âmbar, e mais amarelas que o trigo que cobre os campos antes da chegada de quem o vai ceifar. Procura a minha irmã, a que vive sob a janela do Estudante. Talvez te possa ajudar.

O Rouxinol então, dirigiu o voo para a roseira que crescia sob a janela do Estudante.

— Dá-me uma rosa vermelha — pediu — e eu te cantarei minha canção mais linda.

A roseira sacudiu-se levemente.

— Minhas rosas são vermelhas, tão vermelhas quanto os pés das pombas, mais vermelhas que os grandes leques de coral que oscilam nos abismos profundos do oceano. Contudo, o inverno regelou-me até as veias, a geada queimou-me os botões e a tempestade quebrou-me os galhos. Não darei rosas este ano.

— Eu só quero uma rosa vermelha — repetiu o Rouxinol —, uma só rosa vermelha. Não haverá meio de obtê-la?

— Há, respondeu a Roseira, mas é meio tão terrível que não ousa revelar-te.

— Dize. Não tenho medo.

— Se queres uma rosa vermelha, explicou a roseira, hás de fazê-la de música, ao luar, tingi-la com o sangue de teu coração. Tens de cantar para mim com o peito junto a um espinho. Cantarás toda a noite para mim e o espinho deve ferir teu coração e teu sangue de vida deve infiltrar-se em minhas veias e tornar-se meu.

— A morte é um preço exagerado para uma rosa vermelha — exclamou o Rouxinol — e a Vida é preciosa... É tão bom voar, através da mata verde e contemplar o sol em seu esplendor dourado e a lua em seu carro de pérola... O aroma do espinheiro é suave, e suaves são as campânulas ocultas no vale, e as urzes tremulantes na colina. Mas o Amor é melhor que a Vida. E que vale o coração de um pássaro comparado ao coração de um homem?

Abriu as asas pardas para o voo e ergueu-se no ar. Passou pelo jardim como uma sombra e, como uma sombra, atravessou a alameda.

O Estudante estava deitado na relva, no mesmo ponto em que o deixara, com os lindos olhos inundados de lágrimas.

— Rejubila-te — gritou-lhe o Rouxinol —. Rejubila-te; terás a tua rosa vermelha. Vou fazê-la de música, ao luar. O sangue de meu coração a tingirá. Em consequência só te peço que sejas sempre verdadeiro amante, porque o Amor é mais sábio do que a Filosofia, embora sábia; mais poderoso que o poder, embora poderoso. Tens as asas da cor da chama e da cor da chama tem o corpo. Há doçura de mel em teus braços e seu hálito lembra o incenso.

O Estudante ergueu a cabeça e escutou. Nada pode entender, porém, do que dizia o Rouxinol, pois sabia apenas o que está escrito nos livros.

Mas o Carvalho entendeu e ficou melancólico, porque amava muito o pássaro que construía ninho em seus ramos.

— Canta-me um derradeiro canto — segredou-lhe —. Sentir-me-ei tão só depois da tua partida.

Então o Rouxinol cantou para o Carvalho, e sua voz fazia lembrar a água a borbulhar de uma jarra de prata.

Quando o canto finalizou, o Estudante levantou-se, tirando do bolso um caderninho de notas e um lápis.

— Tem classe, não se pode negar — disse consigo, atravessando a alameda —. Mas terá sentimento? Não creio. É igual a maioria dos artistas. Só estilo, sinceridade nenhuma. Incapaz de sacrificar-se por outrem. Só pensa em cantar, e bem sabemos quanto a Arte é egoísta. No entanto, é forçoso confessar, possui maravilhosas notas na voz. Que pena não terem significação alguma, nem realizarem nada realmente bom!

Foi para o quarto, deitou-se e, pensando na amada, adormeceu.

Quando a lua refulgia no céu, o Rouxinol voou para a Roseira e apoiou o peito contra o espinho. Cantou a noite inteira e o espinho mais e mais enterrou-se-lhe no peito, e o sangue de sua vida lentamente se escoou...

Primeiro descreveu o nascimento do amor no coração de um menino e uma menina; e, no mais alto galho da Roseira, uma flor desabrochou, extraordinária, pétala por pétala, acompanhando um canto e outro canto. Era pálida, a princípio, qual a névoa que esconde o rio, pálida qual os pés da manhã e as asas da alvorada. Como

sombra de rosa num espelho de prata, como sombra de rosa em água de lagoa era a rosa que apareceu no mais alto galho da Roseira.

Mas a Roseira pediu ao Rouxinol que se unisse mais ao espinho. — Mais ainda, Rouxinol — exigiu a Roseira —, senão o dia raia antes que eu acabe a rosa.

O Rouxinol então apertou ainda mais o espinho junto ao peito, e cada vez mais profundo lhe saía o canto porque ele cantava o nascer da paixão na alma do homem e da mulher.

E tênue nuance rosa nacara as pétalas, igual ao rubor que invade a face do noivo quando beija a noiva nos lábios.

Mas o espinho não lhe alcançava ainda o coração, e o coração da flor continuava branco – pois somente o coração de um Rouxinol pode avermelhar o coração de rosa.

— Mais ainda, Rouxinol — clamou a Roseira —, ou vai raiar o dia antes que eu finalize a rosa.

E o Rouxinol, desesperado, calcou-se mais forte no espinho, e o espinho lhe feriu o coração, e uma punhalada de dor o traspassou.

Amarga, amarga lhe foi a angústia e cada vez mais fremente foi o canto, porque ele cantava o amor que a morte aperfeiçoa, o amor que não morre nem no túmulo.

E a rosa maravilhosa tornou-se purpurina como a rosa do céu oriental. Suas pétalas ficaram rubras e, vermelho como um rubi, seu coração.

Mas a voz do Rouxinol se foi enfraquecendo, as pequeninas asas começaram a estremecer e uma névoa cobriu-lhe o olhar, o canto tornou-se débil e ele sentiu qualquer coisa apertar-lhe a garganta.

Então, arrancou do peito o derradeiro grito musical.

Ouviu-o a lua branca, esqueceu-se da Aurora e permaneceu no céu.

A rosa vermelha o ouviu, e trêmula de emoção, abriu-se à aragem fria da manhã. Transportou-o o Eco, à sua caverna purpurina, nos montes, despertando os pastores de seus sonhos. E ele levou-os através dos caniços dos rios e eles transmitiram sua mensagem ao mar.

— Olha! Olha! Exclamou a Roseira. — A rosa está pronta, agora.

Ao meio-dia o Estudante abriu a janela e olhou.

— Que sorte! — disse — Uma rosa vermelha! Nunca vi rosa igual em toda a minha vida. É tão linda que tem certamente um nome complicado em latim. E curvou-se para colhê-la.

Depois, pondo o chapéu, correu à casa do professor.

— Disseste que dançarias comigo se eu te trouxesse uma rosa vermelha —, lembrou-se o Estudante. — Aqui tens a rosa mais vermelha de todo o mundo. Hás de usá-la, hoje à noite, sobre ao coração, e quando dançarmos juntos ela te dirá quanto te amo.

Mas a moça franziu a testa.

— Talvez não combine bem com o meu vestido, disse. Ademais, o sobrinho do Camareiro mandou-me joias verdadeiras, e joias, todos sabem, custam muito mais do que flores...

— És muito ingrata! — exclamou o Estudante, zangado —. E atirou a rosa à sarjeta, onde a roda de um carro a esmagou.

— Sou ingrata? E o senhor não passa de um grosseirão. E, afinal de contas, quem és? Um simples estudante... não acredito que tenhas fivelas de prata, nos sapatos, como as tem o sobrinho do camareiro... — e a moça levantou-se e entrou em casa.

— Que coisa imbecil, o Amor! — resmungou o estudante, afastando-se. — Nem vale a utilidade da Lógica, porque não prova nada, está sempre prometendo o que não cumpre e fazendo acreditar em mentiras. Nada tem de prático e como neste século o que vale é a prática, volto à Filosofia e vou estudar metafísica.

Retornou ao quarto, tirou da estante um livro empoeirado e pôs-se a ler...

O Príncipe Feliz (Oscar Wilde)⁷

Muito acima da cidade, sobre uma alta coluna, erguia-se a estátua do Príncipe Feliz. Era toda revestida de finas folhas de ouro e tinha por olhos duas brilhantes safiras, e no punho da sua espada cintilava um enorme rubi. A estátua era de todos muito admirada, e com razão.

⁷ Versão disponível em <http://www.alfredo-braga.pro.br/biblioteca/principefeliz.html>

— É bela como um cata-vento — observou um dos conselheiros da cidade, que pretendia passar por homem de bom gosto artístico —; só não é tão útil — acrescentou logo, com receio de que o tomassem por homem pouco prático, o que de fato não era.

— Por que não és como o Príncipe Feliz? — perguntou um dia uma mãe sensível ao filho que lhe pedia a lua, chorando —. O Príncipe Feliz nunca se lembra de chorar por coisa nenhuma.

— Ainda bem que há no mundo quem seja inteiramente feliz — murmurou um desiludido, ao contemplar a admirável estátua.

— Parece realmente um anjo — diziam os meninos do orfanato, ao saírem da catedral com as capas de vivo escarlate e os aventais muito brancos.

— Como o sabeis? — observou o professor de matemática. — Nunca vistes nenhum.

— Ah! Temo-los visto em sonhos — responderam as crianças —; e o professor franziu o sobrolho e tomou um ar severo, porque não aprovava que as crianças sonhassem.

Uma noite, voou por cima da cidade uma andorinha. As suas amigas tinham partido para o Egito havia seis semanas; ela, porém, se atrasara, enamorada como estava de um junco muito gracioso. Conhecera-o nos princípios da primavera, no momento em que descia o rio perseguindo uma grande borboleta amarela, e por tal forma a atraíra a cintura esbelta do junco, que se detivera para falar com ele.

— Queres que te ame? — perguntara a andorinha, que não gostava de perder tempo com rodeios.

E o junco fizera-lhe uma profunda vênua. Voara, então, repetidas vezes à roda dele, roçando a água com as pontas das asas e produzindo mil ondulações de prata. Era este o seu modo de lhe fazer a corte, e prolongou-a por todo o verão.

— Que afeição mais ridícula! — chilreavam as outras andorinhas. — Ele não tem dinheiro e tem muitos parentes.

E, na realidade, o rio estava cheio de juncos.

Quando o outono chegou, todas as andorinhas se foram embora. Depois que partiram, começou ela a sentir-se muito só e a enfasiar-se do seu amado.

— O junco não diz uma palavra — observou ela —, e receio que seja um pouco leviano, porque está sempre a flertar com a brisa.

E, de fato, sempre que a brisa soprava, o junco fazia-lhe as mais graciosas cortesias.

— Além do mais, ele é muito caseiro — continuou —, enquanto eu adoro as viagens, e o meu esposo deve, por consequência, gostar de viajar também.

— Queres vir comigo? — perguntou-lhe, por fim.

Mas o junco abanou a cabeça; era por demais apegado ao seu lar para poder segui-la.

— Tens andado a brincar comigo — disse ela. — Vou partir para as pirâmides. Adeus!

E começou a voar. Voou o dia inteiro e à noite chegou à cidade.

— Onde vou instalar-me? — disse. — A cidade deve estar preparada para me receber.

E viu então a estátua do Príncipe Feliz sobre a alta coluna.

— Vou-me instalar ali — murmurou. — Esplêndido lugar e muito ar fresco.

E foi pousar entre os pés do Príncipe Feliz.

— Tenho um quarto de dormir dourado — disse baixinho de si para consigo, enquanto olhava em redor e se preparava para dormir. — Mas, no momento preciso em que ia a cabecinha debaixo da asa, caiu-lhe em cima uma grande gota de água.

— É extraordinário! — exclamou — Não há uma só nuvem no céu, as estrelas cintilam, e, não obstante, está chovendo! O clima do norte da Europa é realmente horrível. O junco gostava de chuva, mas era apenas por egoísmo.

Então, caiu uma nova gota.

— Para que serve uma estátua — disse — se não é capaz de proteger-me da chuva? Tenho de procurar uma boa chaminé.

E já ia levantar voo. Mas, antes de abrir as asas, uma terceira gota caiu. Levantou os olhos e viu... Ah! Que viu ela? Os olhos do Príncipe Feliz estavam rasos de lágrimas, e lágrimas lhe banhavam as faces de ouro. Tão belo era o seu rosto, batido pelo luar, que a andorinha se sentiu cheia de compaixão.

— Quem és tu? — perguntou-lhe.

— Sou o Príncipe Feliz.

— Por que choras, então? — perguntou a andorinha. — Encharcaste-me por completo.

— Quando eu era vivo e tinha um coração humano — respondeu a estátua — não sabia o que eram lágrimas, pois vivia no Palácio de Sans-Souci, onde é vedado o ingresso à dor. De dia brincava com os meus companheiros no jardim, e à noite dirigia a dança no grande salão de baile. Em roda do jardim corria um muro muito alto, mas nunca me lembrei de perguntar o que se passava além dele. Tudo à volta de mim era belo. Os meus cortesãos chamavam-me o Príncipe Feliz, e eu era feliz, de fato, se o prazer é felicidade. Assim vivi e assim morri. E agora, depois de morto, colocaram-me nesta coluna, tão alto que posso ver toda a fealdade e miséria da minha cidade; e, embora o meu coração seja de bronze, não posso deixar de chorar.

"O quê! Ele não é de ouro maciço?", disse consigo mesma a andorinha, que era suficientemente educada para não fazer observações pessoais em voz alta.

— Lá longe — continuou a estátua, numa voz baixa e musical —, numa pequena rua, há uma casa pobre. Uma janela está aberta, e por ela vejo uma mulher sentada à mesa; tem a face magra e cansada, e as mãos vermelhas e feridas da agulha, pois é costureira. Está bordando flores de martírio num vestido de cetim que a mais bela dama de honor da rainha há de vestir no próximo baile da corte. Num leito, a um canto do quarto, está o seu filho doente; tem febre e pede laranjas. Mas ela nada tem para lhe dar além de água do rio, e por isso ele chora. Andorinha, andorinha, querida andorinha, queres levar-lhe o rubi do punho da minha espada? Os meus pés estão soldados a este pedestal e não posso mover-me.

— Esperam-me no Egito — respondeu a andorinha. — As minhas amigas andam a voar pelo Nilo e a conversar com as grandes flores de loto; em breve irão acolher-se no túmulo do grande rei. O próprio rei está lá ainda no seu caixão colorido, envolto em linho amarelo e embalsamado em especiarias. Ao pescoço tem um colar de jade verde-pálido e suas mãos são como folhas secas.

— Andorinha, andorinha, querida andorinha — disse o Príncipe. — Não queres permanecer comigo uma só noite e ser a minha mensageira? O pequenino arde em sede, e a mãe está tão triste!

— Eu não simpatizo com os rapazes — replicou a andorinha. — No verão passado, quando eu voava pelo rio, havia dois rapazes malcriados, os filhos do moleiro, que estavam sempre a atirar-me pedras. É claro que nunca me acertaram, porque nós, as andorinhas, voamos muito bem; ademais, eu descendo de uma família famosa pela sua agilidade; contudo, era uma falta de respeito.

Mas o Príncipe ficou tão triste que a andorinha teve pena.

— Aqui está muito frio — disse ela. — No entanto, permanecerei contigo uma noite, e serei a tua mensageira.

— Muito obrigado, querida andorinha — disse o Príncipe.

A andorinha arrancou então da espada do príncipe o grande rubi, levando-o no bico por cima dos telhados da cidade. Passou junto da torre da catedral, onde estavam esculpidos anjos de mármore branco. Passou pelo palácio e ouviu os sons de uma dança. Uma linda jovem saiu para a sacada com o namorado.

— Como são belas as estrelas — disse-lhe ele —, e quão forte é o poder do amor!

— Espero que o meu vestido esteja pronto para o baile de gala — respondeu ela. — Mandeí bordá-lo de martírios; mas a costureira é tão preguiçosa!

Atravessou o rio, e viu as lanternas que pendiam dos mastros dos navios. Passou sobre o Gueto e viu os velhos judeus negociando entre si e pesando moedas em balanças de cobre. Por fim chegou à casa pobre e espreitou. O pequeno agitava-se febrilmente no leito, e a mãe tinha adormecido de fadiga. Entrou e colocou o grande rubi sobre a mesa, ao lado do dedal. Depois voou docemente em volta da cama do pequenino, refrescando-lhe a fronte com as asas.

— Como me sinto refrescado! — disse o pequeno. — Devo estar muito melhor. E caiu num sono delicioso.

A andorinha voltou para o Príncipe Feliz e contou-lhe o que tinha feito.

— É curioso! — observou ela. — Agora sinto calor, apesar de estar tão frio.

— É porque praticaste uma boa ação. — respondeu o Príncipe.

E a andorinha começou a pensar e adormeceu. Pensar fazia-a sempre dormir. Mal rompeu o dia, voou para o rio e tomou um banho.

Que fenômeno mais raro! — disse o professor de ornitologia, que passava na ponte. — Uma andorinha no inverno!

E escreveu uma longa carta para a gazeta local, sobre o assunto. Toda a gente a citava porque estava cheia de palavras, mas ninguém a compreendia.

— Esta noite parto para o Egito. — disse a andorinha, muito alegre com essa perspectiva.

Visitou todos os monumentos públicos e ficou muito tempo pousada no cimo do campanário da igreja. Por onde quer que passava, chilreavam os pardais uns para os outros:

— Que estrangeira tão distinta!

E isso dava-lhe muito prazer.

Quando a lua nasceu, voltou para junto do Príncipe Feliz.

— Tens algum recado para o Egito? — perguntou. — Vou partir agora mesmo.

— Andorinha, andorinha, querida andorinha — disse o Príncipe. Não queres passar mais uma noite comigo?

— Esperam-me no Egito — respondeu a andorinha. — Amanhã as minhas amigas voarão para a Segunda Catarata. É ali que o hipopótamo se deita entre os juncais, e o deus Memnon se senta num grande trono de granito. Toda a noite contempla os astros e, quando desponta a estrela da manhã, solta um grito de alegria e emudece de novo. Ao meio-dia, leões fulvos descem à margem do rio para beber. Seus olhos são verdes como os berilos, e seu rugido é mais forte que o rugido das cataratas.

— Andorinha, andorinha, querida andorinha — disse o Príncipe. — Longe, muito longe, vejo um jovem numa água-furtada. Está debruçado sobre uma mesa cheia de papéis, e num copo, a seu lado, há um ramo de violetas murchas. Tem o cabelo castanho e ondulado, uns lábios tão vermelhos como a romã e uns olhos grandes e sonhadores. Tenta acabar uma peça para o diretor do teatro, mas está muito frio para escrever mais. Não há lenha no fogão, e ele já vai desfalecer de fome.

— Ficarei contigo mais uma noite. — disse a andorinha, que tinha realmente um bom coração. — Queres que lhe leve outro rubi?

— Ai! Já não tenho mais rubis. — disse o Príncipe Feliz. — Só me restam os meus olhos. São duas raras safiras há mil anos trazidas da Índia. Arranca-me um deles e leva-o. Ele o venderá a um joalheiro, comprará comida e lenha e acabará a sua peça.

— Querido Príncipe — disse a andorinha —, não posso fazer semelhante coisa. E pôs-se a chorar.

— Andorinha, andorinha, querida andorinha — disse o Príncipe —, fazes o que te mando.

Então a andorinha arrancou um dos olhos do Príncipe e voou em direção à água-furtada onde vivia o estudante. Era muito fácil entrar lá por um buraco do telhado. Entrou por ele e penetrou no quarto. O jovem tinha a cabeça enterrada nas mãos e não ouviu o sussurro das asas da ave.

Quando ergueu os olhos, encontrou a formosa safira sobre as violetas murchas.

— Começo a ser apreciado. — exclamou — Isto deve vir de algum grande admirador. Agora já posso acabar a minha peça.

E sentiu-se muito feliz.

No dia seguinte, a andorinha voou para o porto. Pousou no mastro dum grande navio, e viu os marinheiros tirarem grandes arcas do porão por meio de cordas. "Upa-íça!", gritavam eles, a cada arca que subia.

— Vou para o Egito — disse a andorinha.

Mas ninguém lhe prestou atenção. E, quando a lua nasceu, voltou para junto do Príncipe Feliz.

— Andorinha, andorinha, querida andorinha — disse ele —, não queres ficar mais uma noite comigo?

— É inverno — retorquiu ela — e a fria neve em breve chegará aqui. No Egito o sol brilha quente sobre as palmeiras verdes e os crocodilos estendem-se no lodo, olhando em roda, preguiçosamente. As minhas companheiras já estão fazendo seus ninhos no Templo de Baalbek, e as pombas brancas e cor-de-rosa seguem-nas com a vista e arrulham entre si. Tenho que deixar-te, querido Príncipe, mas nunca te esquecerei. Na próxima primavera hei de trazer-te duas lindas joias em lugar daquelas de que te desfizeste. O rubi será mais rubro que uma rosa vermelha, e a safira será azul como o mar imenso.

— Lá embaixo, na praça — disse o Príncipe Feliz —, está uma pobre menina que vende fósforos. Deixou cair os fósforos na valeta, e estragaram-se; o pai bater-lhe-á se não lhe levar para casa algum dinheiro, e por isso ela chora, a coitadinha. Não tem sapatos nem meias. Arranca-me o outro olho e leva-lho, e o pai não lhe baterá.

Ficarei contigo mais uma noite — disse a andorinha —, mas não posso arrancar-te o outro olho. Ficarias completamente cego.

— Andorinha, andorinha, querida andorinha, fazei o que te mando. — disse o Príncipe.

A andorinha arrancou-lhe então o outro olho e partiu com ele. Ao passar junto da mocinha, deixou-lhe cair a joia na palma da mão.

— Que bonito pedaço de cristal! — exclamou ela, e correu para casa, muito contente.

A andorinha voltou para junto do Príncipe.

— Agora estás cego — disse ela —, e ficarei sempre contigo.

— Não, querida andorinha — respondeu ele —, tens de partir para o Egito.

— Ficarei sempre contigo — disse a andorinha; e adormeceu aos pés do Príncipe Feliz.

Todo o dia seguinte esteve pousada no ombro do Príncipe e contou-lhe histórias que tinha visto em terras estranhas. Falou-lhe dos íbis vermelhos que param em longas fileiras pelas margens do Nilo e apanham com o bico peixes encarnados; da Esfinge, que é tão velha como o mundo, vive solitária no deserto e tudo sabe; dos mercadores que caminham vagarosamente ao lado dos seus camelos e trazem contas de âmbar; falou-lhe do Rei das Montanhas de lam, que é preto como o ébano e adora um enorme cristal da grande serpente verde, que dorme numa palmeira e que vinte sacerdotes alimentam com bolos de mel; e dos pigmeus, que navegam num grande lago, embarcados em largas folhas e andam sempre com as borboletas.

— Contas-me coisas singulares, querida andorinha! — disse o Príncipe Feliz. — Mas ainda mais singular que tudo é o sofrimento dos homens e das mulheres. Não há mistério algum tão grande como a Miséria. Voa sobre a minha cidade, andorinha, e diz-me o que lá vê.

Então, a andorinha sobrevoou a grande cidade e viu os ricos a divertirem-se nas suas moradias suntuosas, e os pobres sentados nos portões. Voou até ruelas escuras e viu as faces pálidas de crianças que morriam de fome, olhando distraídas para as ruas sombrias. Debaixo do arco de uma ponte estavam deitados dois rapazinhos, abraçados um ao outro para se aquecerem.

— Temos tanta fome! — diziam eles.

— Não podem ficar aqui! — falou-lhes o guarda; e eles saíram para a chuva.

A andorinha voltou para o Príncipe e disse-lhe o que vira.

— Eu estou coberto de fino ouro. — disse ele. — Tens de tirá-lo folha a folha e dá-lo aos meus pobres. Os vivos cuidam sempre que o ouro pode fazê-los felizes.

Folha após folha de fino ouro arrancou a andorinha, até que o Príncipe ficou todo feio e negro. Folha após folha de fino ouro levou aos pobres, e as faces das criancinhas ganhavam cor, e elas riam e brincavam nas ruas.

— Agora temos pão! — diziam elas.

Por fim, chegou a neve, e depois da neve o gelo. As ruas estavam tão brancas e brilhantes que se diriam feitas de prata. Compridos pingentes como adagas de cristal pendiam dos beirais dos telhados; toda a gente se vestia de peles, e os meninos, com os seus barretes escarlates, patinavam no gelo. A pobre andorinha tinha cada vez mais frio, mas não queria abandonar o Príncipe que tanto amava. Apanhava migalhas à porta do padeiro quando ele não via, e procurava aquecer-se batendo as asas.

Por fim, percebeu que ia morrer. Mal teve forças para voar mais uma vez para os ombros do Príncipe.

— Adeus, querido Príncipe. — disse baixinho. — Deixas-me beijar a tua mão?

— Estou contente por partires, finalmente, para o Egito. — disse o Príncipe. — Estiveste aqui muito tempo; mas é nos lábios que deves beijar-me, porque te amo muito.

— Não é para o Egito que eu vou. — respondeu a andorinha. — Vou para a Mansão da Morte. A Morte é irmã do Sono, não é verdade?

E, dizendo isto, beijou o Príncipe nos lábios e caiu morta a seus pés.

No mesmo instante, um estranho estalido soou dentro da estátua, como se alguma coisa se tivesse quebrado. E, realmente, o coração de bronze tinha-se partido em dois. Estava fazendo, sem dúvida, um frio muito intenso.

Na manhã seguinte, o prefeito da cidade, em companhia dos conselheiros, passeava na praça. Ao passar pela coluna, olhou para a estátua e exclamou:

— Santo Deus! Que miserável aspecto tem o Príncipe!

— Que miserável aspecto, na verdade! — exclamaram os conselheiros, que eram sempre da opinião do prefeito. — E subiram a ver a estátua.

— Caiu-lhe o rubi da espada; perdeu os olhos, e todo o ouro desapareceu. — exclamou o prefeito. — Realmente, é pouco mais do que um mendigo.

— Pouco mais do que um mendigo. — repetiram os conselheiros.

— E até com um pássaro morto aos pés! — continuou o prefeito. — Temos de publicar um decreto proibindo às aves viver e morrer aqui.

E o secretário tomou nota da sugestão. E apearam então a estátua do Príncipe Feliz.

— Como já não é belo, já não é útil. — disse o professor de arte da universidade.

Então fundiram a estátua num forno e o prefeito convocou uma assembleia da corporação para decidir o que havia de ser feito com o metal.

— Temos de fazer outra estátua, evidentemente. — disse ele. — E será a minha.

— A minha. — disseram todos os conselheiros, e discutiram.

Da última vez que ouvi falar deles, discutiam ainda.

— Que coisa mais estranha! — disse o capataz da fundição. — Este coração de bronze não se derrete no forno. Temos que jogá-lo fora.

E atiraram-no para um montão de lixo onde se encontrava também a andorinha morta.

Traze-me as duas coisas mais preciosas que houver na cidade. — disse Deus a um dos seus anjos. — E o anjo levou lhe o coração de bronze e a andorinha morta.

Escolheste bem. — disse Deus. — No meu jardim do paraíso, esta avezinha cantará eternamente, e na minha cidade de ouro, o Príncipe Feliz há de bendizer-me para sempre.

Três Perguntas (Liev Tolstói)⁸

“Certa vez, ocorreu a um imperador que, se soubesse responder apenas às seguintes perguntas, nada jamais o afastaria do caminho justo:

— Qual é o melhor momento para qualquer coisa?

— Quais são as pessoas mais importantes em qualquer trabalho?

— Qual é a coisa mais importante a fazer em qualquer momento?

O imperador promulgou um decreto para todo o seu império, anunciando que quem soubesse responder às três perguntas receberia uma grande recompensa. Depois de ler este decreto, muitos se dirigiram ao palácio com as suas diferentes respostas.

⁸ Versão disponível em <https://letraspedacos.blogspot.com/2017/05/site-contos-que-valem-pena.html?m=0>

Respondendo à primeira pergunta, alguém sugeriu ao imperador que estabelecesse uma ocupação total do tempo, com as horas, dias, meses, anos e as tarefas a realizar. Se seguisse isso à letra, o imperador poderia então vir a fazer cada coisa em seu devido tempo. Uma outra pessoa retorquiu que era impossível prever tudo, que o imperador devia pôr todas as distrações inúteis à parte e manter-se atento a todas as coisas, para saber quando e como agir. Uma outra insistiu que o imperador sozinho não podia possuir a clarividência e a competência necessárias para decidir quando fazer algo. Parecia-lhe que o mais importante era nomear um Conselho de Sábios e agir de acordo com as suas recomendações. Uma outra pessoa disse que certas questões necessitavam de uma decisão imediata e não podiam esperar por uma consulta. Contudo, se o soberano desejasse conhecer com antecedência o que ia acontecer, ser-lhe-ia possível interrogar os adivinhos e os magos.

As respostas à segunda pergunta também divergiram muito entre si. Alguém disse que o imperador devia colocar toda a sua confiança nos seus ministros; um outro recomendou que fosse aos padres e aos monges; outros, ainda, aos médicos e mesmo aos militares.

À terceira pergunta foram dadas respostas igualmente variadas. Alguns afirmaram que a procura mais importante era a ciência, outros insistiram que era a religião, e outros, ainda, a arte da guerra. O imperador não ficou satisfeito com nenhuma das repostas e não atribuiu a ninguém a recompensa.

Depois de várias noites de reflexão, o soberano decidiu visitar um eremita que vivia na montanha e que era tido por ser iluminado. O imperador desejava encontrar o santo homem para lhe fazer as três perguntas, mas sabia muito bem que o eremita nunca deixava as montanhas e que era conhecido por não receber senão pessoas pobres e por recusar qualquer contato com ricos e poderosos. Por esta razão, o soberano disfarçou-se como um pobre camponês e ordenou à sua escolta que esperasse por ele aos pés da montanha, enquanto sozinho procurava o eremita.

Ao chegar à morada do homem santo, o imperador avistou-o a cavar o jardim diante da sua cabana. Ao ver o estrangeiro, o eremita saudou-o com a cabeça e continuou a cavar. Era um trabalho aparentemente muito penoso para um velho: ele ofegava ruidosamente a cada vez que enterrava a enxada no solo para revolver a terra. O imperador aproximou-se dele e disse: 'Vim pedir a vossa ajuda. São estas as minhas perguntas':

‘Qual é o melhor momento para qualquer coisa?’. ‘Quais são as pessoas mais importantes em qualquer trabalho?’. ‘Qual é a coisa mais importante a fazer em qualquer momento?’.

O eremita escutou-o atentamente e retomou o trabalho depois de dar uma pequena palmada no ombro do imperador. O monarca disse então: ‘Deveis estar cansado. Deixai-me ajudar-vos’.

O velho homem agradeceu-lhe, entregou-lhe a enxada e sentou-se no chão para descansar. Depois de ter cavado duas fileiras, o imperador parou, voltou-se para o eremita e repetiu-lhe as suas três perguntas. De novo, o velho homem não respondeu, mas levantou-se e disse-lhe, mostrando a enxada: ‘Por que não descansais um pouco? Eu continuo’. Mas o imperador continuou a cavar a terra.

Passaram uma e outra hora. Por fim, o sol pôs-se atrás da montanha. O soberano pousou a enxada e disse ao eremita: ‘Escutai-me. Eu vim até aqui para vos perguntar se sabeis responder às minhas três perguntas. Mas se não souberdes, dissei-mo para eu regressar à minha casa’.

O eremita levantou a cabeça e perguntou ao imperador: ‘Ouvís alguém a correr na nossa direção?’. O imperador virou a cabeça e ambos viram surgir do bosque um homem com uma longa barba branca. Corria tropeçadamente, com as mãos a pressionar uma ferida no ventre, que sangrava. O homem correu em direção ao soberano até cair sem sentidos no chão. Gemia. Ao abrir a sua camisa, o imperador e o eremita viram que ele tinha uma ferida profunda. O monarca limpou-a totalmente e, a seguir, fez-lhe um curativo com a sua própria camisa. Visto que o sangue corria abundantemente, teve de enxaguar e enfaixar várias vezes a sua camisa até conseguir estancar o sangue da ferida.

Finalmente, o homem ferido retomou a consciência e pediu água. O imperador correu até ao rio e trouxe consigo uma bilha de água fresca. Ao longo de todo este tempo, o sol pusera-se e o frio da noite viera. O eremita ajudou o imperador a levar o homem para a cabana, onde o deitaram sobre a cama. Aí, ele fechou os olhos e adormeceu sossegadamente. O soberano estava esgotado pela longa jornada que fizera, por caminhar na montanha e cavar o jardim. Apoiando-se à porta, adormeceu. Por um momento, esqueceu-se de onde estava e o que ali tinha ido fazer. Quando acordou, olhou para a cama e viu o homem ferido, que também se perguntava o que

fazia ali naquela cabana. Quando este viu o imperador, olhou-o atentamente nos olhos e disse num murmúrio dificilmente perceptível: ‘Por favor, perdoai-me’.

‘Mas o que fizestes para merecerdes ser perdoado?’, perguntou o soberano.

‘Vossa Majestade não me conhece, mas eu vos conheço. Eu fui vosso inimigo e fiz o voto de me vingar por terdes morto o meu irmão na última guerra e por terdes se apoderado de todos os meus bens. Quando soube que vínheis sozinho a esta montanha para vos encontrardes com o eremita, decidi montar-vos uma cilada e matar-vos. Esperei durante muito tempo, mas vendo que não vínheis, deixei o meu esconderijo para vos procurar. Foi assim que acabei por dar com os soldados da vossa guarda que, ao reconhecerem-me, infligiram-me esta ferida. Felizmente, consegui fugir e correr até aqui. Se não vos tivésseis encontrado, teria, com certeza, morrido na hora. Eu tinha a intenção de vos matar e vós salvastes-me a vida! Sinto uma enorme vergonha, mas também um reconhecimento infinito. Se viver, faço o voto de vos servir até ao meu derradeiro sopro e ordenarei aos meus filhos e aos meus netos que sigam o meu exemplo. Suplico-vos, Majestade, concedei-me o vosso perdão!’.

O imperador encheu-se de alegria ao ver com que facilidade se havia reconciliado com um antigo inimigo. Não apenas o perdoou, mas prometeu também restituir-lhe todos os seus bens e enviar o seu próprio médico e os seus servidores para se ocuparem dele até se curar completamente. Após ter dado ordem à sua escolta de reconduzir o homem a sua casa, o imperador regressou para se encontrar com o eremita. Antes de regressar ao seu palácio, o soberano desejava, por uma última vez, fazer as três perguntas ao velho homem. Encontrou o eremita a semear os grãos nas fileiras cavadas na véspera. O velho homem levantou-se e olhou-o: ‘Mas já tendes a resposta a essas perguntas’.

‘Como assim?’, disse o imperador, intrigado.

‘Ontem, se não tivésseis tido piedade da minha velhice e não me tivésseis ajudado a cavar a terra, teríeis sido atacado por este homem quando regressásseis. Teríeis então lamentado profundamente não terdes ficado comigo. Por consequência, o momento mais importante foi o tempo passado a cavar o jardim, a pessoa mais importante fui eu, e a coisa mais importante foi ajudares-me. Mais tarde, depois da chegada do homem ferido, o momento mais importante foi aquele que passastes a tratar da ferida, porque se o não tivésseis feito, ele teria morrido e vós teríeis desperdiçado a ocasião de vos reconciliar com um inimigo. Do mesmo modo, ele foi

a pessoa mais importante, e cuidar da ferida foi a tarefa mais importante. Lembrai-vos que não existe senão um único momento importante, que é agora. Este instante presente é o único momento sobre o qual podemos exercer o nosso magistério. A pessoa mais importante é sempre a pessoa com a qual se está, aquela que está diante de vós, porque quem sabe se vireis a estar ocupado com uma outra no futuro? A tarefa mais importante é fazer feliz a pessoa que está ao vosso lado, porque a procura da vida é apenas isso’.”

Um Apólogo (Machado de Assis)⁹

Era uma vez uma agulha, que disse a um novelo de linha:

— Por que está você com esse ar, toda cheia de si, toda enrolada, para fingir que vale alguma coisa neste mundo?

— Deixe-me, senhora.

— Que a deixe? Que a deixe, por quê? Porque lhe digo que está com um ar insuportável? Repito que sim, e falarei sempre que me der na cabeça.

— Que cabeça, senhora? A senhora não é alfinete, é agulha. Agulha não tem cabeça. Que lhe importa o meu ar? Cada qual tem o ar que Deus lhe deu. Importe-se com a sua vida e deixe a dos outros.

— Mas você é orgulhosa.

— Decerto que sou.

— Mas por quê?

— É boa! Porque coso. Então os vestidos e enfeites de nossa ama, quem é que os cose, senão eu?

— Você? Esta agora é melhor. Você é que os cose? Você ignora que quem os cose sou eu, e muito eu?

— Você fura o pano, nada mais; eu é que coso, prendo um pedaço ao outro, dou feição aos babados...

— Sim, mas que vale isso? Eu é que furo o pano, vou adiante, puxando por você, que vem atrás, obedecendo ao que eu faço e mando...

— Também os batedores vão adiante do imperador.

⁹ Versão disponível em

<http://biblio.com.br/defaultz.asp?link=http://biblio.com.br/conteudo/MachadodeAssis/umapologo.htm>

— Você é imperador?

— Não digo isso. Mas a verdade é que você faz um papel subalterno, indo adiante; vai só mostrando o caminho, vai fazendo o trabalho obscuro e ínfimo. Eu é que prendo, ligo, ajunto...

Estavam nisto, quando a costureira chegou à casa da baronesa. Não sei se disse que isto se passava em casa de uma baronesa, que tinha a modista ao pé de si, para não andar atrás dela. Chegou a costureira, pegou do pano, pegou da agulha, pegou da linha, enfiou a linha na agulha, e entrou a coser. Uma e outra iam andando orgulhosas, pelo pano adiante, que era a melhor das sedas, entre os dedos da costureira, ágeis como os galgos de Diana — para dar a isto uma cor poética. E dizia a agulha:

— Então, senhora linha, ainda teima no que dizia há pouco? Não repara que esta distinta costureira só se importa comigo; eu é que vou aqui entre os dedos dela, unidinha a eles, furando abaixo e acima.

A linha não respondia nada; ia andando. Buraco aberto pela agulha era logo enchido por ela, silenciosa e ativa como quem sabe o que faz, e não está para ouvir palavras loucas. A agulha, vendo que ela não lhe dava resposta, calou-se também, e foi andando. E era tudo silêncio na saleta de costura; não se ouvia mais que o plic-plic plic-plic da agulha no pano. Caindo o sol, a costureira dobrou a costura, para o dia seguinte; continuou ainda nesse e no outro, até que no quarto acabou a obra, e ficou esperando o baile.

Veio a noite do baile, e a baronesa vestiu-se. A costureira, que a ajudou a vestir-se, levava a agulha espetada no corpinho, para dar algum ponto necessário. E quando compunha o vestido da bela dama, e puxava a um lado ou outro, arregaçava daqui ou dali, alisando, abotoando, acolchetando, a linha, para mofar da agulha, perguntou-lhe:

— Ora, agora diga-me quem é que vai ao baile, no corpo da baronesa, fazendo parte do vestido e da elegância? Quem é que vai dançar com ministros e diplomatas, enquanto você volta para a caixinha da costureira, antes de ir para o balaio das mucamas? Vamos, diga lá.

Parece que a agulha não disse nada; mas um alfinete, de cabeça grande e não menor experiência, murmurou à pobre agulha:

— Anda, aprende, tola. Cansas-te em abrir caminho para ela e ela é que vai gozar da vida, enquanto aí ficas na caixinha de costura. Faze como eu, que não abro caminho para ninguém. Onde me espetam, fico.

Contei esta história a um professor de melancolia, que me disse, abanando a cabeça: — Também eu tenho servido de agulha a muita linha ordinária!

ANEXO 3 - Narrativas das colaboradoras

Eu não seria fiel às minhas próprias expectativas se deixasse de incluir neste trabalho excertos de narrativas relevantes que obtive durante o período de realização da experiência, mas das quais fui obrigado a abrir mão na redação final desta monografia por motivos variados – dentre eles, os recortes temáticos que optei fazer e a preocupação de não fazer desta uma dissertação extensa e cansativa.

Ainda que as transcrições que fiz por cerca de seis meses não contenham literalmente todas as manifestações captadas nas gravações – estimo que tenha transcrito entre 90% e 95% do tempo total de cada encontro –, falo de 279 páginas de narrativas transcritas, precisamente.

Desse modo, buscando saciar tanto meu desejo pessoal quanto sua curiosidade (a qual espero ter aguçado com as linhas acima), incluirei neste anexo trechos de algumas dessas narrativas preteridas.

Alguns desses trechos convergem para os recortes temáticos que explorei nos artigos que compõem este trabalho. Contudo, permitir-me-ei também afrouxar um pouco mais as amarras acadêmicas a fim de não me limitar apenas a tais recortes. Assim, dedicarei algumas das páginas a seguir a excertos e/ou diálogos relacionados a questões não abordadas ou apenas superficialmente mencionadas nesta dissertação, porém relevantes e significativas o suficiente para constarem neste anexo por também terem sido relevantes e significativas no contexto em que se deram.

Incluirei, ainda, passagens que, em alguma medida, explicitam as relações que as colaboradoras do estudo fizeram entre acontecimentos pessoais e as narrativas literárias trabalhadas nos ciclos e/ou com a própria dinâmica do Laboratório de Leitura per se. A ideia, com isso, é explicitar a amplitude e a riqueza da experiência, deixando aberta a possibilidade de eventuais discussões acadêmicas futuras, ainda que, neste momento, eu não tenha a pretensão de fazer qualquer tipo de análise ou promover diálogo com referenciais teóricos.

Por fim, convém mencionar a opção que fiz pela publicação das transcrições literais dos referidos trechos e excertos, inclusive com pausas, reticências, contrações e eventuais erros e/ou vícios de linguagem, com o objetivo de manter a máxima fidelidade possível à forma como a manifestação ocorreu e valorizar a oralidade da fala transcrita.

CICLO I (O GIGANTE EGOÍSTA | TURMA – TARDE)

Encontro 1 – Histórias de Leitura

CAROLA, colaboradora

Temas: egoísmo; tomada de atitude; orgulho; perdão; amor

“Eu vivo um momento dramático [...]. A minha irmã, eu trouxe ela pra cá, ela casou, tem a casa dela, tudo... vive muito bem com o esposo, graças a Deus. Mas ela ficou muito egoísta. Muito egoísta! Ela não fala comigo, ela não manda um oi, ela não pergunta como que tá... Outro dia ela viu uma foto da minha filha... ela cuidou da minha filha quando tava pequena e ela perguntou: nossa, como ela está grande! Pra ver, quanto tempo... Ela tem um filho, então nós nos distanciamos. A criança não... quase não tem eu como tia, e as minhas filha... não quer mais saber também, dela... E ela não fala. Mas outro dia tive uma atitude: eu saí da minha casa e fui até a casa dela. E falei: olha... não tá certo a gente viver distanciada desse jeito. Eu sofro com isso! Mas ela não... mesmo tomando essa atitude de sair de casa, ir até a casa dela, não adiantou de nada... pra ela. Pra mim eu sei que... eu limpei meu coração... foi uma transformação.

[...]

Mas vocês falando, aqui, eu tô refletindo: será que é o caso de eu falar... já que não tem contato, no Whatsapp eu dizer ‘eu te amo’? Aí às vezes a gente fica... o orgulho fala assim: ‘mas você não tá se humilhando, não?’.

[...]

A gente perdeu nossa mãe muito cedo. E eu fiquei, tipo assim, no lugar da mãe. Ela fazer isso comigo é doloroso. Mas eu falei assim: [...] às vezes a gente fica se perguntando: ‘como que eu devo proceder numa relação, numa situação dessa?’, né? Assim, ela é minha irmã mais nova, da família, e ela fazer isso comigo... Eu me sinto muito chateada, porque é como se eu tivesse, né, no lugar da minha mãe... E a retribuição que eu tenho, infelizmente, é isso...”.

Encontro 2 – Itinerário de Discussão

CAROLA, colaboradora

Pede a palavra assim que o encontro tem início

“Eu vou falar... eu quero falar porque saí daqui já transformada [colaboradora ri]... Eu senti, assim, a necessidade de pegar o telefone e ligar pra minha irmã... e ela não me atendeu no momento, mas à noite ela me ligou e a gente conversou bastante... Mas eu senti assim uma... diferença, né? A aproximação... Você tá longe da pessoa e cê querer chegar próximo dela... e conversar, pode conversar, e... [colaboradora ri].

[...]

[...] a gente, às vezes, quer falar muitas coisas, mas às vezes a gente se tranca dentro da gente e não fala aquilo que realmente a gente quer falar. Mas assim, foi legal... Aí... é... essa atitude que eu tive... E também eu liguei, liguei, liguei pra minha avó, já desde aquela semana, naquela semana mesmo eu liguei pra ela, e eu... sabe, abri meu coração... falou ... falei assim... eu chamo ela de mãezinha: falei ‘mãezinha, eu te amo’ [colaboradora ri, com voz embargada].

[...]

[...] é quando a gente sai... sai isso de dentro da gente... e essa semana eu liguei de novo pra ela [não diz se é para a irmã ou para a avó] e falei: ‘eu te amo, eu te amo, eu te amo’. Porque, às vezes, a gente guarda dentro da gente e a gente não tem coragem de falar, né?

[...]

E através desse texto, aqui [referindo-se a O Gigante Egoísta], nossa... eu aprendi tanta coisa, sabe? Aprendi e me auto se analisar, a gente aprender a se corrigir... [...]” [colaboradora ri; demais colaboradoras aplaudem-na]

ALICE e EMILY, colaboradoras

Temas: autotransformação; orgulho; desumanização em saúde; deficiência; culpa

Alice: “[Transformar-se] é um processo extremamente dolorido. Dói. Você mudar, você rever a sua vida, você rever tudo, dói muito! Dói muito! [...] E eu percebo o quê? Que essa mudança que aconteceu comigo... eu era um gigante, entendeu? Eu era um gigante! Orgulhoso... eu era orgulhosa... Sabe, eu sempre fui pobre, mas sempre fui metida meio assim [colaboradora ri], entendeu? Mas, assim, eu percebo que essa mudança que aconteceu comigo, na minha vida, serviu muito para lidar com o mundo do José [filho com deficiência], entendeu? Então, aprendi muito... eu vivenciei na prática, na dor, né, tudo isso, pra prati... pra ter na prática a força que eu

tenho com o José. Porque a gente tem que ter muita força com eles, né? Então assim, as coisas que acontecem com ele hoje já me doeram, mas não me sufocaram; não me levaram ao desespero, nem pensar em desistir. Então assim, eu me fortaleci muito com isso... esse aprendizado de pegar o touro à unha me fortaleceu muito pra que eu possa... pra que eu pudesse viver... lidar com a situação... viver de verdade... e transformar a vida dele também, entendeu? O médico olha pra sua cara e falar: ‘olha, mãe, ele nasceu assim porque a culpa é sua’. Aí você olha pra cara do médico e fala assim: ‘e eu faço o quê com isso? Me mato?’ O outro médico falou: ‘você quer que faça o quê com seu filho? Eu vou operar ele, ele não vai andar. Você não tá vendo que ele não vai andar?’ [...] Eu falei assim: ‘então, o doutor aqui é o senhor, não sou eu’. Entendeu? Então, a minha linha... eu não era assim, entendeu? Eu xingava! Mas assim... a minha... a minha calma diante da situação, entendeu? Porque eu falei com um neuro do Hospital [nome do hospital omitido pelo pesquisador]; os caras se acham deuses, entendeu? [...] Porque quem me contou isso lá foi um fera da Neurologia de lá. Ele que me falou isso pra mim: ‘seu filho nasceu assim porque a culpa é sua’. [...]”

[...]

Emily: “Isso aconteceu comigo também. Porque a Dorothy [filha com deficiência] teve meningite... 15 dias ficou internada com meningite. E depois que a gente internou ela, aí descobriu que uma bactéria de herpes acelerou o vírus. Então a bactéria chegou rápido no cérebro e dissolv... e começou a dissolver o cérebro dela. E a médica falou: ‘a doença é congênita, mãe. Como é que você passou herpes pra ela?’ Eu falei: ‘quê? [...] Nunca tive herpes na minha vida!’. Prova disso é que eu andava... quem é mãe de criança especial, todo mundo aqui sabe, que a gente anda com uma pasta assim de papel [com documentos e histórico de saúde dos filhos] [colaboradora ri]. Aí eu falei: ‘me prova aí que eu [burburinho; incompreensível]... Me prova no meu pré-natal que eu tive herpes’. Ela olhou tudo... Eu falei: ‘vamos fazer exame de sangue agora, porque eu exijo que você me prove que eu tive herpes e passei pra Dorothy’. Nunca provou! [...] num momento desse [...], você quer matar o médico ou você quer se matar. Porque a gente já carrega um sentimento de culpa se o filho tiver uma febre. E o nossos filhos que são especialidades, assim, que a gente jamais iria imaginar. Que a gente queria que o filho nascesse [incompreensível], que fosse andar... a gente não vive essa experiência. Mas a gente vive outras, inúmeras,

que outras mães de filhos comuns não vão viver. E eles [médicos] chegam e dá sapatada na gente.”

[...]

Alice: “Quando eu fui ganhar o José, teve que antecipar o parto porque tava pressionando muito a cabeça do meu filho... ele tava sentado. Ele não ia nascer de parto normal, né? Então teve que fazer a cesárea. Aí o médico olhou pro meu marido e falou assim: ‘se prepara, pai! Vai nascer, respirar e morrer’. Que nem ele falou pra mim, né? Primeiro ele falou pra mim... Eu passei por cada uma que só Jesus! É... dentro da... do... da... da sala de parto, o [médico] que me anestesiou falou assim: ‘se prepara, mãe! Vai nascer, respirar e morrer.’”

[...]

Emily: “[...] acho que todo mundo aqui, quando recebeu o diagnóstico, foi um impacto, eles [os médicos] não se preocuparam em estudar a situação... como que foi [burburinho; incompreensível]. Aí, depois que a criança já tá lá na cadeira de rodas... quer ficar... toda semana, todo dia vai enfiar a gente no psicólogo, né? Parece que a gente é louco! [burburinho; incompreensível] Já enlouqueceu a gente! Falou um monte de realidade... um monte de coisa na cabeça da gente, pra gente...”

CAROLA, EMILY, CECÍLIA, ZÉLIA, CÍNTIA, ALICE, colaboradoras

Temas: preconceito e/ou estigma

Carola: “Eu falo que... as pessoas têm pré. É uma coisa pré. É um pré-conceito do que é uma criança cadeirante. E ali, aquilo, a pessoa forma dentro do seu cérebro, ou sei lá o quê, e pensa... cada um pensa da sua maneira, né? Cada um pensa o seu jeito de ser. Ah, mais... aí a gente vê a criança... a criança fica assim... e o que que passa na cabeça de uma criança daquela ficar olhando... por que... se perguntando por que que a criança é cadeirante? Por que que a criança... eles tão caminhando, eles tão fazendo brincando, fazendo tudo, e uma criança assim, está ali, plantada naquela cadeira de roda? Aí às vezes a gente fica imaginando: que que essa criança tá pensando? Porque a gente se depara com muitas crianças olhando pros nossos filhos. E aí os adulto já têm um pré-conceito.”

[...]

Emily: “Uma vez eu entrei no metrô... a Dorothy [filha com deficiência] ainda fazia muitas consultas nas [cita o nome de um hospital, omitido pelo pesquisador], eu

não saía cedo. E eu entrei no metrô e tava com a Dorothy, assim, no cantinho onde põe a cadeira, e aí entrou uma senhora... um... uma moça bem jovem, com uma criança de mais ou menos uns... entre quatro e seis anos, e aí a criança olhou assim pra Dorothy, e olhou, e olhou, e a mãe ficou olhando... e daqui a pouco ela [a moça bem jovem] foi se aproximando assim, pegou a menina: 'sai, que ela é doente!'. Aí eu falei... aí eu olhei, assim, e falei: 'Não, ela não falou isso!'. Aí a criança quis procurar a Dorothy, aí ela pegou e segurou a criança assim: 'Fica aqui, fica aqui! Sai, que ela é doente!' Ela podia ter dito mais ou menos assim... 'Moça, a minha filha não é doente; ela só é especial; só tá sentada numa cadeira, mas ela não é doente. Seu filho pode brincar com ela. Não tem problema nenhum!' Mas a ignorância da pessoa de... né?"

Cecília: "Aconteceu isso no [cita o nome de um supermercado e o local, omitidos pelo pesquisador]. Eu tava com o Castro [filho com deficiência], aí veio três menininhos... e ficaram ali, um cochichando um com o outro, até que um chegou e falou assim: 'Oi!' Eu: 'Oi, tudo bem? Como cê tá?' 'Ah, tadinho dele, né? Ele é doente!' Eu falei assim: 'Não! Por que que ele é doente?' 'Ah, porque ele tá aí, né?' [referindo-se à cadeira de rodas]. Eu falei assim: 'Não! Deixa eu ver.' Aí eu pus [a mão] assim no Castro: 'Ah, ele não tá com febre, não' [colaboradora ri]. Aí ele [a criança interlocutora] falou assim... ficou olhando pra minha cara, e eu falei assim: 'Você sabe o que que é doente? Quando você tá doente você tá como?' Aí ele falou: 'Ah, ou eu tô com febre, ou eu tô com dor na minha barriga...', não sei o quê... 'Então, ele não tá assim! A gente tá doente quando a gente tá no hospital, quando a gente tá sentido muita dor... e ele não tá! Ele só tá send... ele só tem uma condição diferente da sua. Ele não anda, ainda', eu falei pra ele... 'Ele não anda, ainda, não fala, né, tal...' Aí ele falou: 'Ah, tá!' Aí chegou os outros [meninos]: 'Oh, ele é doente!'. 'Não, ele não é doente!', o menininho falou pros irmãos. 'Não, ele não é doente; ele é deficiente. Doente é quando a gente tá no hospital'." [colaboradora ri]

[...]

Zélia: "E [...] a menina [que] começou a gritar quando viu os meninos [com deficiência, filhos das colaboradoras]?"

Cíntia: [Colaboradora contextualiza a referida situação, explicando que o fato ocorreu num hotel onde anualmente acontece uma confraternização das mães e filhos(as) assistidas(os) pelo Projeto Borboleta] "Essa menina, acho que... ficou pedindo tanto pra ir, que a mãe e a avó resolveram levar. Só que não prepararam a

cabeça da menina pro que ela iria ver. Ver os outros falar é uma coisa; você vê, é outra. De repente chegou um carro... tava eu, a Zélia, Elena [colaboradoras], e nossas criança... a gente tudo lá, né? Aí ela veio, pediu autorização pro rapaz do hotel, que ela queria conhecer as crianças. Pega a menina, naquele tipo à la do interior, taca aqui, chegando na frente [...] tinha mais outras criança [com deficiência] aqui do lado... ela pegou a menina e pôs de frente: 'vai lá, filha, com as crianças'. Essa menina... desculpa a palavra, mas parecia que ela tinha visto... outra coisa! Ela gritava: 'Me tira daqui! Socorro!' Num escândalo! Então, aí... eu sempre tive isso na minha cabeça... talvez possa até ter sido errado, mas é a minha maneira de ver: o meu filho, em vista de alguns, o meu fala e consegue dar alguns passos. Então coloquei... tirei meu filho da cadeira [de rodas], coloquei meu filho de pé e falei pra ela: 'Você não tem que ter medo que todos eles são igual a você! Eles só têm um pouquinho de dificuldade, mas são iguais'. Aí o meu filho pegou e estendeu a mão pra pôr nela. Essa menina pulou como um macaco no colo da avó! Do chão ela pulou com tudo e gritava: 'Me tira! Socorro! Socorro!' A menina... as lágrimas corria!"

Stephanie: "Quantos anos tinha a menina?"

Cíntia: "Hoje ela tá com nove anos. Hoje ela é amiga do meu filho [com deficiência] que nem se fala. Ela, no dia, lá, o rapaz [do hotel] até pediu que eles se retirassem. Ela foi embora. A vó pediu mil e uma desculpa. Quando a gente voltou pra São Paulo, a vó dela entrou em contato comigo. Não sei como ela conseguiu o meu número de telefone... Ela entrou em contato... queria falar comigo. No começo eu resisti, que eu estava com raiva... da atitude da menina, da atitude da vó, da mãe... Eu tava com raiva, então eu resisti. Mas, depois... umas duas ligações, eu atendi. Aí ela falou se eu tinha web... webcam no celular, pra mim colocar, que a menina [a neta] precisava falar uma coisa. Aí eu coloquei, a menininha foi, pediu desculpa... ela falou que... que ela não tava preparada... ela imaginou que ela ia ver aquelas crianças brincando com as outras, igual mostraram o vídeo pra ela, né? [referindo-se a um vídeo exibido previamente para a garota, com crianças sem deficiência] Ela não viu... digamos, crianças defeituosas, que seria a palavra que a vó usou, né? Aí ela... jeito de menina, mesmo, pequena, né? Ela pediu desculpa. E eu falei pra ela que tava desculpada. Ela perguntou se podia falar com o Monteiro [filho com deficiência]. Eu perguntei se o Monteiro queria falar com ela... Então o Monteiro não tem esse pensamento; Monteiro falou com ela de boa, adicionou ela no Facebook, os dois

conversam, ela convida, ela já veio pra São Paulo, ela ia vim na minha casa, mas não deu... E conversam. Mas... foi o que aconteceu no dia, né? [relembrando o episódio ocorrido no hotel]. Não foi assim um preconceito; foi uma falta de preparo dos familiares [...]"

[...]

Carola: "[...] O preconceito existe dentro das pessoas. Eles não tão acostumado a ver uma criança cadeirante. Na minha cidade eu já fui... tem uma senhorinha que cheguei lá e falou: 'Ehn, ehn, minha fia [dirigindo-se à colaboradora], ela [a filha com deficiência] é doentinha, né?'" [...] [colaboradora ri]

[...]

Cíntia: "Eles [os adultos] têm tanto medo [da pessoa com deficiência] que eles chegam a ponto... não sei se alguma de vocês já ouviu... eu já ouvi falar com o meu, mas foi num parquinho... eu já ouvi falar no transporte que a gente usa, de falta de preparo de motorista, de chegar e falar assim: 'Ah, deficiente tinha que ficar em casa!'"

[burburinho de indignação]

Cecília: "Você escuta isso dentro do metrô, do ônibus lotado... do ônibus lotado. Não, você escuta isso: 'Que que vocês tão fazendo aqui?'"

[burburinho de indignação]

Cíntia: [Colaboradora narra a história de quando quis levar seu filho com deficiência a um brinquedo adaptado num parque público de São Paulo, mas o mesmo estava ocupado por algumas crianças sem deficiência, acompanhadas de familiares] "Eu parei aqui [em frente ao brinquedo], a moça [familiar de criança sem deficiência] olhou pra mim e falou assim: 'Que que a senhora quer aqui?' Eu falei: 'Não, fia, não é o que eu quero. Eu tô esperando você parar e tirar suas crianças daí pra mim colocar uma criança que é própria pra esse brinquedo. Seus filhos não são'. 'Ai, lugar de criança assim...' desse jeito [a interlocutora respondeu]... 'de criança assim devia ser em casa. Não sei que que cês faz no meio da gente!'. Não, aí eu fiquei... aí acaba... acaba a gente ficando nervosa; não tem quem não fique. Aí na hora que eu ia soltar o verbo, aí o seu [cita o nome do idealizador responsável pelos brinquedos adaptados, presente ao local, no momento do ocorrido; omitido pelo pesquisador] falou: 'deixa quieto...'"

[...]

Stephanie: “Ela [a interlocutora do parque acima mencionada] é digna de pena... Aí já passou o preconceito.”

[...]

Cíntia: “Uma [outra] mulher chegou pra mim [em outra ocasião] e falou assim pra mim: ‘Ah, não sei porque que você vai tanto pra rua [com o filho com deficiência]. Outro dia eu vi seu filho na tevê’. Eu falei: ‘Tava na tevê porque eu tava mostrando que ele existe’. Ele tava no Carnaval; tava desfilando...”

Alice: “Ele tem vida!”

Cíntia: “Ele vive!”

Encontro 4 – Histórias de Convivência

ISABEL, colaboradora

Temas: autotransformação; impressões sobre o Laboratório de Leitura; tomada de atitude

“[...] Vesti muitas carapuças na minha cabeça... [colaboradora ri]. Várias carapuças... Fiquei impressionada de ver que em um texto [refere-se à narrativa literária]... quantas reflexões e quantos sentimentos despertaram em todas nós... E, de concreto, assim, ainda não fiz nada... mas eu acho assim, que tem muito o que fazer. Acho que tem muito o que fazer. Eu estou com problema com a minha filha, e... eu tento dar o primeiro passo, mas eu estou assim, meio reticente, sabe? Porque ela acha que eu sou controladora, e que eu invado a privacidade dela... Então eu fico meio assim, entendeu, de... de querer dar o primeiro passo e ela achar que eu estou sendo invasiva, entendeu? Mas eu preciso resolver esse problema com ela. Porque ela tá tendo uma adolescência tardia... ela já tá com 23 anos, e... tá difícil. Tá difícil! E vou precisar trabalhar bastante esse... esse tema. Então achei importante, porque isso aqui funciona meio como uma terapia em grupo. Então é... é gratificante, porque você tá ouvindo, também, as experiências dos outros. Então vai servindo pra gente, também, né? Então, achei fantástico! Acho que isso é uma coisa que a gente deveria continuar... [a realizar no Projeto Borboleta].”

CICLO II (O ROUXINOL E A ROSA | TURMA – MANHÃ)

Encontro 2 – Itinerário de Discussão

HILDA, RACHEL, ADÉLIA, JARID, STEPHANIE, colaboradoras

Tema: caráter

Hilda: “Gente, eu posso falar uma coisa que aconteceu comigo? É muito feio, mas eu tô com coragem de falar pra vocês. Não sei se vocês acham que eu tenho bom caráter, mas... eu acho [colaboradoras riem]. Eu era bancária, trabalhava no caixa. E eu era aquele caixa de confiança da gerência, né? E eu colecionava uma revista, e tinha chegado a revista na banca e eu tava sem dinheiro. Aí eu tava ali pensando. Eu ia pegar o dinheiro emprestado com alguém pra comprar a revista, né? Só que assim, no meu caixa, eles chegavam lá com aqueles pacotes de dinheiro de posto de gasolina, de todos os lugares, deixava tudo lá comigo... às vezes sobrava muito dinheiro preenchido errado, o depósito, e eu só ligava pro cliente... ‘Tá sobrando. Deposita ou você vem pegar?’ Isso acontecia normalmente, né? E, nesse dia, o gerente... foi até o gerente que levou pra mim o depósito, e sobrou o valor da minha... o valor da revista que eu queria. Vocês acreditam que eu fiquei [com o dinheiro]? Até eu não acredito que fiz isso! Eu fiquei com o dinheiro pra comprar a revista. Era tão po... gente, era uma revista! [...] Quanto é uma revista hoje, 20 reais? Era o dinheiro de um filme. Sabe, filme de máquina fotográfica? O rapaz tinha uma lojinha de foto, aí ele [o gerente] disse: ‘Olha, ele [o cliente] voltou’, e eu já tinha fechado o caixa. Não tinha nem como, sabe, eu dizer que tinha ficado com o dinheiro. Só que aí eu tava ferrada, né? Gente, mas quando eu vi o rapaz me perguntando, vocês não têm ideia da lição, da taca que eu levei naquele dia! ‘Ô, Hilda, tudo bem?’ ‘Tudo!’ ‘Não sobrou um, vamos dizer, 20 reais, né, 20 reais, não, no meu depósito?’ ‘Não.’ ‘Nossa! Na hora que eu tava saindo com o depósito preenchido, chegou alguém e comprou um filme, né, e eu tive a impressão que tinha colocado o dinheiro junto e esqueci de preencher o, o depósito.’ Gente, nunca façam isso, porque... eu morri! Bem ali eu morri. Eu falei: vou dizer que sim? Aí eu peguei e disse que não, e depois isso piorou ainda pra mim, sabe? Meu Deus, por que que eu não disse que sim e dava o... né? Falei que não... Foi dois erros. Porque foi no dia seguinte. Eu já tinha comprado a revista, né? Eu não tinha o dinheiro! Nunca façam isso, gente! Nunca façam isso!”

Rachel: “Deslize.” [colaboradora ri]

Adélia: “Deslize. Ninguém é perfeito! Nin-guém.” [pronuncia a palavra sílaba a sílaba]

Hilda: “Então, mas eu não me considero uma pessoa de mau caráter, uma pessoa de... de... mas eu fiz isso. Eu tô contando aqui pra vocês entenderem, né?”

Jarid: “Isso não é mau caráter.”

Adélia: “É, exatamente. Eu não vejo isso como mau caráterismo.”

Hilda: “Então, é por isso que eu contei. Porque tava aqui [grupo conversava sobre caráter naquele momento do Laboratório de Leitura], se a pessoa rouba, a pessoa rouba! Roubei ali! O que que eu fiz? O que foi isso? O que foi aquilo? Não foi um roubo?”

Adélia: “Então, foi uma atitu... foi um comportamento, uma atitude. Agora o roubo, o roubo... esse celular tá aqui, eu tô de olho nele, eu tô de olho nele... se ninguém pegar... eu tô de olho nele. Eu já tô maquinando. Eu tenho um caráter ruim...”

Jarid: “É.”

Adélia: “Você tá entendendo? Essa é diferença: eu tô maquinando, pensando, gente, esse celular já tá aí há dois dias, ninguém pegou, né, não apareceu o dono... eu tô aqui maquinando. Primeira ati... Primeira oportunidade que eu tiver, eu tum [“tum”, aqui, como sinônimo de “pegar”]. Isso é o que eu tô falando de comportamento ruim.”

[...]

Hilda: “Gente, eu tinha 19 anos, tá bom?” [colaboradoras riem]

[...]

Stephanie: “Hilda, todo mundo pisa na bola.”

Hilda: “Eu fui corajosa! Nunca contei isso nem pra minha mãe...” [colaboradora ri]

[...]

Adélia: “Mas certamente você já foi vítima em contrário.”

Hilda: “Nossa! Lá mesmo! Isso que a Adélia, aí, lá no mesmo... no mesmo banco, eu... bem assim, conhecia já assinatura do cliente, né... sabia... podia pagar aquele cheque tendo fundos ou não, que o cliente era muito bom. Aí tô aqui, banco vazio, conversando com o colega do lado, né, do caixa do lado [incompreensível]... Naquela época era 1 milhão e 400 mil [Cruzeiros; moeda do Brasil à época]. Aí eu peguei, só abri a gaveta, paguei, o cara foi embora... Ainda era assim, ó, tava aqui a conta do cliente, tinha o saldo e a gente ia anotando menos tanto, menos tanto, né, menos tanto. Isso acho que foi em 84. 1984 [faz contas em voz alta e ri]. Aí paguei e

ele foi embora. Fechou meu caixa, autentiquei lá o cheque, 1 milhão e 400 mil, bate, chega aqui... era manual a máquina... e continuei conversando com meu colega, fechei meu caixa, fui embora, bateu bonitinho [a conferência dos valores], fui pra casa. Mandaram me chamar em casa, que meu caixa não tinha batido. Mas como não? Deu tudo certinho! Voltei no banco, o cheque era só 400. Sabe aquele risquinho que faz, assim? [refere-se aos sinais que algumas pessoas utilizam no preenchimento do valor numérico de um cheque] Aí eu liguei pro cliente, né? Ele disse: 'Olha, Hilda, se você quiser, eu vou na casa dele [da pessoa que recebeu o pagamento com valor a mais] com você. Eu acho muito difícil você recuperar esse dinheiro, porque esses 400 eu... eu dei pra ele pra ir embora, e se um dia ele voltar, ele trabalha pra mim. Ele é meu pedreiro, e ele tá indo embora pra muito longe. E ele vai embora amanhã.' Mas, hoje... isso era à tardinha, já, né... 'hoje, se você quiser, eu te levo na casa dele.' Ele me levou na casa do homem, e o homem não tava em casa. Aí ele [o cliente] disse: 'Será que ele pode ir no banco a hora que ele chegar? Ele chega rapidinho.' Eu voltei pro banco, ele... o cliente ficou esperando ele, e eu fiquei no banco esperando eles chegar. Na hora que sentou eu, gerente e ele... o... aí ele...o gerente perguntou. Aí ele [o pedreiro que recebeu o dinheiro a mais] disse assim: 'Não, ela não me deu' [o dinheiro a mais]. Aí eu disse assim: 'Eu tenho cert...'. Nem terminei de falar. 'Tudo bem, boa noite, muito obrigado.' E ele [o gerente] falou: 'Hilda, o cliente sempre tem razão' [burburinho; incompreensível]. Eu paguei. Eu paguei [a diferença que faltou no caixa do banco]."

Adélia: "Então, fia, sua conta tá mais do que paga, viu! Seus 20 reais, lá... os 20 e..." [colaboradoras riem]

Hilda: "Era cinco vezes o meu salário [o dinheiro que o pedreiro negou ter recebido indevidamente e que ela precisou pagar do próprio bolso]. Eu ganhava o quê? Uns três salários e meio..."

[...]

Hilda: "Aí eu falei assim: 'Eu não tenho dinheiro pra pagar isso aqui'. Aí ele [o gerente] disse assim: 'A gente vai resolver. Você pode pagar quanto por mês?' Aí eu falei. Aí ele... ele [o gerente] mesmo fez um empréstimo, jogou na minha conta e foi descontando todo mês, entendeu? E eu paguei."

Encontro 3 – Itinerário de Discussão

STEPHANIE, SYLVIA, ADÉLIA, RACHEL, colaboradoras

Temas: inclusão; deficiência; aceitação; negação; preconceito; discriminação

Stephanie: “Eu acho que antigamente não existia essa de viver com as diferenças. Existiam... [...] Antigamente não existia muito de conviver com as diferenças. Porque existiam os escravos, os senhores, os que eram... que serviam... e aquilo era aceito.”

Sylvia: “E as mulheres, né?”

Stephanie: “**E as mulheres!** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação] A mulher tinha um papel, o homem tinha outro, e elas não podiam... Então, eu acho que antigamente não se convivia com as diferenças; era estabelecido aquilo e não existia a ousadia de você pensar diferente. [...] Hoje em dia, existe essa intolerância, tal, mas você pode debater, você pode ter preferência, você pode não concordar... você, sabe... se antigamente a gente tivesse uma mesa como essa, não teriam sentadas pessoas diferentes, com opiniões diferentes. Eu não sei se...”

Adélia: “Então, mas, você sabe, Stephanie, eu acho que ainda hoje existem guetos, colocando dessa forma que você tá falando. Existem guetos, ali: barão do café, senzala, serviçais, mulher... Não colocando mais nesse contexto de antigamente, mas colocando em separações, sim. Existe, sim.”

Stephanie: “Mas muito menos...”

Adélia: “Não adianta a gente falar... a gente convive aqui, com as nossas crianças especiais, numa escola de crianças especiais, e as nossas crianças, em mai... em grande maioria, pra dar uma referência, pra tentar colocar isso dentro do que nós estamos falando, em, em sua maioria, elas não são aceitas por serem aceitas...”

Stephanie: “Mas hoje em dia elas saem; antigamente elas não saíam.”

Adélia: “Não saíam. Exatamente! Há uma porta aberta, sim.”

Stephanie: “É isso o que eu estou falando. Existem, sim [diferenças no tratamento às “diferenças”], mas a coisa já melhorou muito!”

Adélia: “Muito! Claro, claro! Mas ainda existem os guetos. Por exemplo, aqui é uma escola para crianças especiais. Não necessariamente pra cadeirantes, mas pra crianças especiais.”

Stephanie: “Mas existe hoje em dia essa escola. Antigamente as crianças ficavam escondidas. Você não ouvia falar de pessoas que tinham...”

[...]

Stephanie: “[...] crianças especiais.”

Adélia: “Com certeza!”

Stephanie: “Elas eram escondidas!”

Adélia: “Com certeza! O problema não... não é existir essa escola; o problema é só existir **esta** [grifo nosso; colaboradora enfatiza o pronome] escola. **Esse** [grifo nosso; colaboradora volta a enfatizar o pronome] é que é o problema! Entendeu? Porque aí a gente fica, né?”

Stephanie: “Tem muito o que melhorar? Tem. Mas que a coisa já mudou, mudou.”

Rachel: “Quando você fala da inclusão, né? Tá no papel, ali...”

Adélia: “Exatamente! Na prática não, né, Rachel?”

[burburinho]

Rachel: “Na prática a gente sabe que é totalmente diferente!”

Stephanie: “Existe uma lei pra você contratar pessoas, hoje em dia, que são diferentes... não importa que deficiências tenham, auditiva, visual, até com [Síndrome de] Down... Existe, já, uma lei que as pessoas têm que ter uma cota... Quer dizer, eu acho que o caminho a andar, se a gente andou 10%, ainda tem 90 [%] pra andar...”

[...]

Sylvia: “A gente pode não ter uma porta aberta, mas uma janela já dá pra pular...”

[burburinho]

Adélia: “O problema é isso ser por força de lei, tá entendendo? Não, o problema é ser por força de lei. Nós estamos numa sociedade. Sociedade é de diferentes. Então assim, cada um faz seu papel ali e acabou. Agora, ter uma força de uma lei pra que cada um tenha o seu lugar é que é difícil!”

Stephanie: “Mas aí começa, Adélia. Por exemplo: hoje em dia, você pega uma criança excepcional que tenha algum... algum... que consiga fazer alguma coisa, você coloca ela numa sala de aula normal. As crianças que estão estudando com elas, pra elas, aquilo já vai ser normal. Então, quando elas crescerem, aqui... elas já vão ensinar os filhos que aquilo é normal. Então eles já vão conviver. Quer dizer, são pequenos passos que a sociedade está dando. Começa com força de lei? Não tem importância. Depois se torna comum, entendeu? Então eu vejo que é um início, como ela [dirigindo-

se à colaboradora Sylvia] falou: uma janelinha. Não é uma porta, nem um portão. Mas é...”

Sylvia: “Tanto que hoje já tem carro acessível, uma rampa... antes não tinha. Não tinha nada.”

Rachel: “Há pouco tempo atrás, você pegar ônibus adaptado, você ficava uma eternidade esperando, né?”

Adélia: “Era um por linha, lembra, Rachel?”

Rachel: “É! Agora praticamente a frota toda já tá [adaptada]...”

Encontro 4 – Histórias de Convivência

RACHEL, colaboradora

Tema: impressões sobre o Laboratório de Leitura

“Pegando bem o texto, no começo já foi bem legal. Porque, por exemplo, eu fiquei focada mais no sacrifício do rouxinol; outra [colaboradora] focou mais na raiva da menina que desprezou o rapaz. E aí você não enxergava outras coisas que na discussão a gente foi enxergando. Por exemplo, a questão de que o amor do rapaz não era um amor verdadeiro também; era uma ilusão, uma expectativa que ele colocou em cima da moça. Eu não tinha enxergado essa parte. Eu só fiquei com raiva da menina, também, e com dó do rouxinol. Depois que eu fui me atentar que, realmente, pra ele [o rapaz] simplesmente jogou a rosa e... acabou ali, né? Ele não sofreu, não foi atrás... E aí isso serviu pra todo o resto do... pra todo o resto da nossa discussão. Várias coisas que você tinha um ponto de vista, uma outra forma do outro enxergar, que você não parou pra pensar nunca, e conforme a outra pessoa foi falando você começa a pensar: ‘realmente, faz sentido’.”

VIRGINIA, colaboradora

Temas: sacrifício (doação); crença; gratidão

“Essa história [a narrativa literária O Rouxinol e a Rosa], ela contou o que realmente acontece com a vida da gente hoje, amanhã, todos os dias. Trouxe, continua... mostrando a gente, assim, o que acontecia há anos atrás, há décadas atrás, continua acontecendo aqui, todos os fatos. Vai ter sempre aquele que faz mais por todo mundo, que vai se sacrificar; vai ter sempre aquele que acredita em algo que não é verdadeiro; vai ter sempre aquele que se ilude e depois vai embora; aquele que

não sabe agradecer; aquele que agradece com a própria vida... São vários pontos que continua, na realidade de hoje em dia. Não muda nada.

[...]

As coisas continua: aconteceu essa história há muitos e muitos anos atrás, mas continua; é a nossa realidade. Se você pegar os pontos... Existe o interesseiro, o ambicioso, que foi a menina... ela escolheu... 'Não. Qual [dos pretendentes] que é o melhor pra mim?', entendeu? Ela não se impôs. Ela não falou: 'Não, já dei minha palavra... já dei minha palavra e vou cumprir'. Não! Ela não fez nada disso; não se moveu. Cada ponto da história é o que acontece na realidade de hoje. É a realidade de hoje."

WISLAWA, RACHEL, HILDA, STEPHANIE, JULIETA, ADÉLIA, VIRGINIA, colaboradoras

Temas: deficiência; inclusão; preconceito e/ou estigma; acessibilidade

Wislaw: "Eu falo que eu não via tanto deficiente cadeirante como eu vejo hoje. Parece que tinha um tampão na minha..."

Rachel: "Mas também tava bastante... tavam escondidos [as pessoas com deficiência], né? O pessoal não saía tanto de casa..."

Wislaw: "Exatamente! Aí eu comecei a parar pra pensar... Eu falei: 'Mas por que que eu não via? Tinha tanta gente...'. Aí eu comecei a... voltar o tempo... eu disse: 'Nossa, não tinha!'. Os ônibus tinham um negócio atravessado no meio, não tinha como eles [as pessoas com deficiência] entrarem. Então assim, não era eu que era cega; é porque eles não saíam de casa, mesmo. Porque eu começava... eu me pergunto, às vezes, por quê? Por que? Então assim, tudo bem que tinha aquilo de não... de algumas pessoas não quererem mostrar pro mundo [as pessoas com deficiência]. Mas eles também não tinham como ir. Eles passavam o tempo todo constrangimento... não dá, não tem escada, é isso e aquilo... eles preferia se... recolher dentro de casa do que passar por tantos aborrecimento."

Hilda: "Eu acho, também, que estão numa quantidade bem maior [as pessoas com deficiência]. Ou será que não?"

Stephanie: "Não. É que as pessoas, hoje em dia, estão pondo pra fora."

Hilda: “Mas, mesmo assim... mesmo assim... eu sei que agora estão saindo mais, estão mais incluídos, né, em todos os lugares. Mas, mesmo assim, eu imagino que era menos, Stephanie...”

Julieta: “Eu também pensava. Eu fui ter noção disso quando eu entrei com a Daisy [filha com deficiência] na AACD pela primeira vez. Eu chorei. Eu saí de lá e chorei. Porque assim, até então, eu lembro eu criança, brincando na rua, pra cima e pra baixo, tinha uma mãezinha. Tinha uma mãezinha que passava com uma criança quase do tamanho dela no colo. Não via essa questão de cadeira de rodas; não via. E os mais velhos, eu lembro que eu estava grávida da Daisy, daí tinha minha avó, minha própria mãe, mesmo, não deixava a gente assistir Teleton [evento televisivo de arrecadação de fundos em prol da AACD], essas coisas, porque falava, sabe... os mais velhos falavam...”

Wislaw: “É igual... eu mudei pra minha casa, e eu tinha uma vizinha que ela tinha uma filhinha que era especial. E aí eu fiquei lá uns três anos sem... não sabia... nem sabia que ali tinha uma criança especial. Quando essa criança faleceu, eu fiquei sabendo que ali teria, sim, uma criança especial. Então assim... ela tinha... ela é o quê, três, quatro anos mais velha do que a Marguerite [filha com deficiência]? Eu jamais, eu jamais imaginaria que ali teria uma criança especial. Porque eu nunca vi na rua, nunca vi ninguém falando... E, ao contrário, toda vez que a gente via essa... a mãe dessa criança, ela passava perto da Marguerite, ela alisava a Marguerite... Porque a gente nunca escondeu a Marguerite; jamais! Nunca imaginei, um dia, a gente ter que esconder a Marguerite. Então assim, eu não permitiria nunca. Nem se não entrasse no ônibus, saía no meio da rua, andando. Então assim, a minha filha eu não iria esconder nunca. E aí eu via... ela [a vizinha] passava perto da Marguerite e ela começava a chorar. Chorando, chorando... Aí eu olhava pra ela e não entendia o porquê que ela chorava. Falei: ‘Meu Deus, será que ela olha pra Marguerite e acha a Marguerite uma coitada?’ [...] Não conseguia entender... não tinha parâmetro... nem perguntava pra ela, também. Aí, depois, quando eu fiquei sabendo, a criança dela tinha falecido, já, e o menino... a menina ficou seis meses, quase um ano internada aqui na [menciona o nome de um hospital de São Paulo, omitido pelo pesquisador], e ela via porque ela tinha a filha dela especial e ela [incompreensível]. Então assim, ela passava a mão... depois eu entendi o porquê do choro dela. E eu falei assim: ‘Ela não tinha como cuidar’. Não sei... também não julguei... cada um sabe da sua vida, né?”

Mas aí eu entendi o porquê ela chorava. E a minha sogra também, eu fiquei sabendo... aí já era adulta, já tinha 30 e poucos anos a moça que tinha falecido. Era especial, e aí a gente ficou sabendo também, quando ela faleceu, minha sogra ficou sabendo: 'Não acredito que a gente mora aqui há tantos anos e aqui tinha uma pessoa especial e a gente nunca viu na rua!'. Então assim, eu não consigo entender isso, porque se não dava pra levar pelo menos na rua pra tomar um sol, né?"

Adélia: "Ô Wislawa, mas você sabe que assim... é... eu não ando com o Carlos [filho com deficiência] na rua lá onde eu moro, entendeu? Não é..."

Wislawa: "Eu também não ando, eu também não ando..."

Adélia: "Pra nada."

[...]

Adélia: "De manhã eu saio com transporte especial, o Atende [serviço de atendimento especial disponível na cidade de São Paulo] me pega de tarde, é táxi especial na porta, não sei o quê. Quando você sai da garagem, tudo bem: já pus [o filho] dentro do carro lá dentro, ninguém vê. Mas andar com a cadeira ali no bairro eu não ando. Primeiro que é tudo morro, entendeu? Eu não tenho força pra isso... então... foi... talvez andei quando ele era bem menor, mas agora não mais. Aí uma vizinha virou pra mim outro dia... um dia que eu tava limpando calçada, essas coisas, aí encontrei ela... tipo assim, ela já morava lá há cinco anos... 'Ah, como é que é seu nome?'. 'Como é que é seu nome?'. E ela falou assim: 'Então, menina...'. E eu comentei: 'É, eu tenho um filho especial... é que eu não gosto de barulho...'. E ela falou assim: 'Pois é. Cê sabe que eu moro aqui acho que já tinha uns cinco anos que eu morava aqui quando eu descobri que você tinha um filho especial' [colaboradora ri]. [...] Então, eu não escondo meu filho em hipótese alguma. Como a Wislawa disse. Mas eu também não fico circulando no bairro. Pode ser que quem veja de fora fala: 'Ai, aquela mãe esconde o filho'. E não é, em hipótese alguma; muito pelo contrário. Eu tenho uma vida com ele extremamente corrida, que não me permite parquinho, passeios na rua... e até porque eu não gosto; não é a minha cara isso daí. E outros podem ver e achar que..."

[...]

Hilda: "Mas tem, também, aqueles que ainda tão escondidos, sabia? Que ainda tem? Escondido porque não são aceitos..."

Stephanie: "... pela própria família."

Hilda: “Pela família... O meu ex-marido é vidraceiro. E eu, muitas vezes, eu fui com ele nas casas trabalhar. E três vezes a gente encontrou isso nas casas que a gente foi fazer trabalho. Teve uma [casa] que a criança tava com bicho...”

Adélia: “Ai, Hilda!”

Hilda: “Com bicho... A gente saiu de lá indignado... A gente vê o mau-trato assim... olhar e ver: maltratado, entendeu?”

Wislaw: “Exatamente! Você consegue ver no olho que aquela criança não tem vida, não tem felicidade, não tem retorno, não tem carinho, não tem nada. É muito claro, isso!”

[...]

Hilda: “A gente às vezes tá em lugar público, né, aí... A Carolina [filha com deficiência] teve uma fase, quando ela começou a adolescência dela, que foi complicado. Chegava num lugar... Eu acho que ela ficava sondando as pessoas... do jeito que a pessoa tava olhando pra ela, do jeito que... acho que na cabeça dela vinha um monte de coisa. Aí ela sempre queria ir pra casa... chegava em casa e ela despencava naquele choro. Choro! ‘Menina, o que foi?’. ‘Ai, o jeito que aquela mulher tava me olhando, o jeito que aquele menino tava me olhando...’. Ah, não sei quê, não sei quê... Aí eu falei assim: ‘Carolina, sabe o que eu acho? Eu acho que essas pessoas tavam olhando mesmo pra você; cê tá certa. Mas sabe o que eles tão vendo? Eles tão vendo uma menina tão linda, que tem um sorriso tão lindo, que eles não param de te olhar. E aí você pega e tranca a cara! De repente eles podem até achar que você está ficando feia. Você vai fazer assim, agora: quando alguém te olhar, aí você olha pra ela e dá aquele sorriso bem bonito que você sabe, pra gente ver o que acontece.’ Aí ela: ‘Tá bom!’. Aí, tá bom. Engraçado no primeiro dia o que aconteceu... foi um menininho de três anos olhando pra ela... porque as crianças param mesmo e se [incompreensível]... Aí, quando eu olhei pra Carolina, ela despencou aquele sorriso [colaboradora ri]. O menininho sorriu tam... [colaboradora volta a ri]. Aí ele foi olhando pra trás, acabou sorrindo também, né? Eu disse: ‘Tá vendo? É assim que tem que fazer, Carolina! Você tem que sorrir... você tem que... descontraí... não fica colocando...’. Nossa, mas é difícil, né?”

Rachel: “Nossa! Eu... Eu deixei de ir a algumas festinhas porque ela [a filha com deficiência] ficava chateada e eu não queria ver ela chateada. Porque ela chegava e... era de lei... as crianças começavam: ‘Ela tá com a perna machucada?’.

Ela queria morrer quando alguém falava que ela tava com a perna machucada! E aí começavam a olhar ela. Eu falei: ‘Conceição [filha], eles tão olhando porque tão achando [incompreensível].’ ‘Não é! É por causa da minha cadeira!’.” [colaboradora ri]
[...]

Adélia: “E sabe que tem situações que você passa que te enchem de orgulho e tem outras que você fala: ‘Como é?’. Uma amiga minha foi casar... isso o Carlos [filho com deficiência] devia ter cinco anos. E ela procurou, exaustivamente, um local onde ele tivesse acessibilidade, onde pela festa ele pudesse circular. Porque, geralmente, qual é a nossa realidade? Enfia a criança... Achou um canto pra enfiar aquela cadeira [de rodas]... A gente já não se mexe mais!”

Rachel: “Não sai mais de lá!” [colaboradora ri]

Adélia: “Porque se eu sair com ele daquele canto, já era. Ela [a amiga que ia se casar] procurou um lugar, e, assim, ela fala: ‘Adélia, achei um lugar superlegal, mas... mas a cadeira [de rodas] do Carlos não vai... Não quero nem olhar duas vezes’. E enfim... e achou um lugar que foi maravilhoso mesmo. Minha irmã tinha casado um ano antes e queria que ele [o sobrinho com deficiência] fosse o pajem. E ele... ela casou aqui na [menciona o nome de uma igreja de São Paulo, omitida pelo pesquisador]... E o padre não aceitou que meu filho fosse o pajem...”

[burburinho de indignação]

Adélia: “... porque ele [o padre] falou que a nave... o caminho e a nave eram pequenas pra passar uma cadeira [de rodas]...”

[burburinho de indignação]

Virginia: Mas ela casou lá?

Adélia: “Ela casou lá. Já estava tudo marcado... Aí, quando ela foi pedir... Mas tá... Ô, gente, quem conhece a igreja [repete o nome da igreja]... ela é gigantesca!”

[burburinho; incompreensível]

Adélia: “... e que [a cadeira de rodas do filho] iria tumultuar... O que ele [o padre] usou pra ela [a irmã que ia se casar] foi: que vai tumular, ali, a nave, porque você tem vários padrinhos e não sei o quê...”

Participante não identificada na gravação: “Meu Deus!”

Adélia: “Em contrapartida, minha outra irmã casou num sítio, maravilhoso, e os meus dois filhos foram pajens, um empurrando a cadeira do outro [querendo dizer que o filho sem deficiência guiava o irmão cadeirante]...”

Participante não identificada na gravação: “Ai, que lindo!”

Adélia: “... chorou todo mundo no casamento. Foi um espetáculo à parte!”

[...]

Adélia: [Retoma o caso do padre que recusara o filho cadeirante dela como pajem] “Então... cê sabe que assim... minha irmã ficou mais possessa... porque dá pra brigar! Dá pra brigar por essas coisas, né? Mas acho que minha irmã ficou tão possessa com o que ele falou...”

Participante não identificada na gravação: “Indignada.”

Adélia: “... indignada, sabe, que ela [a irmã que ia se casar] falou assim: ‘Eu não vou brigar, eu não vou expor o meu sobrinho a... a entrar como pajem depois de uma briga... por causa disso, entendeu?’. Ela veio me falar, e... e... ela veio me pedir desculpa! Porque ela já tinha convidado meu filho pra ser... E ela falando e... falei que não vai mudar [a cerimônia de casamento de igreja]... E ela: ‘Vou mudar de igreja, vou...’ E eu falei: ‘Não vai mudar nada! A vida é assim.’”

CICLO III (O PRÍNCIPE FELIZ | TURMA – MANHÃ)

Encontro 2 – Itinerário de Discussão

ADÉLIA, colaboradora

Temas: doação; amor

“[...] Você vê uma andorinha [personagem da narrativa literária] completamente diferente, que se despiu desses valores e entregou sua vida a uma estátua [personagem da narrativa literária]. Quando ela [a estátua] ficou cega e ela [a andorinha] resolveu morrer; dar a vida por ela [pela estátua]... Então aí é onde a gente vê... porque a gente, às vezes, se entrega em relacionamentos achando que esse amor da vaidade, do ciúme, do exibicionismo, do que eu tenho, do que eu... a pessoa tem, é o tal do amor. Enquanto que esse [amor] da doação, que é o que nós, aqui, é... determinamos pros nossos filhos, ao parar a nossa vida, é... é... eu coloco muito a gente no berço da andorinha cuidando do nosso filho. Ou seja, nós nos despimos de ser mulher, de ser... né... profissional, de ser um monte de outras coisas... mais vaidosas, mais isso, pra poder dar o que... aí dentro de cada um, o poder de cada uma de nós, aqui, o melhor pros nossos filhos. E esse melhor tá muito longe do poder

financeiro. É o poder do olhar e do amor, né? Aquele olhar, assim... poxa... [...] Enfim, essa doação de querer ver o... o... o problema e o melhor...”

Encontro 4 – Histórias de Convivência

ADÉLIA, colaboradora

Tema: empatia

“Na verdade, a andorinha [personagem da narrativa literária] pra mim, gente, somos nós. Colocando no nosso contexto. O príncipe [personagem da narrativa literária] são os nossos filhos, que a gente chama de ‘anjo de Deus’.”

NÉLIDA, ADÉLIA, colaboradoras

Tema: interdependência versus autossuficiência

Nélida: “Eu acho que uma mensagem que tem também no texto [narrativa literária] é: a gente só consegue realizar as coisas se a gente, sabe, a gente depende um do outro. Ninguém é uma... uma ilha, né? O príncipe [personagem da narrativa literária] não podia fazer nada, a andorinha [personagem da narrativa literária] não podia fazer nada. Mas, no momento que eles se unem, eles começam a espalhar [amor, caridade e fraternidade, anteriormente mencionados no debate]. Então a gente depende um do outro.”

Adélia: “O eu me basto cai por terra.”

CICLO IV (TRÊS PERGUNTAS | TURMA – MANHÃ)

Encontro 1 – Histórias de Leitura

NORA, colaboradora

Temas: perdão; reconciliação

Colaboradora narra história pessoal de reconciliação entre o pai, no leito de morte, e o irmão. Após, concede o seguinte depoimento, relacionando-o com a narrativa literária

“Nunca é tarde pra você... olhar o que você errou [incompreensível]. Esse é o momento. Não é esperar que a outra pessoa feche os olhos pra que você chegue pra ela: ‘Ó, me desculpe, me perdoe’. Acho que a gente tá aqui pra aproveitar esse momento. Esse é o momento, na verdade.”

Encontro 3 – Itinerário de Discussão

WISLAWA, colaboradora

Tema: impressões sobre o Laboratório de Leitura

“Cara, hoje está sendo bacana! Está sendo muito bom! Estou amadurecendo.”

Encontro 4 – Histórias de Convivência

RACHEL, SUSAN, HILDA, colaboradoras

Temas: tomada de atitude; bondade; caridade; empatia; doação

Rachel: “[...] e aí eu acho que é também uma lição que a gente tem que levar: falar menos e agir mais. Porque tem muita gente que... muita gente deve passar por isso aqui... que alguém fala pra você: ‘Olha, se precisar de alguma coisa, pode contar comigo’; ‘ó, qualquer coisa...’. Mas, na hora que você precisa, ela [a outra pessoa, que havia se oferecido a ajudar] tem todas as desculpas do mundo! Então quer dizer: ela quer fingir que é uma boa pessoa, fazer uma imagem de boa pessoa que vai, tá ali, mas, na hora que você precisa, mesmo... Aí aquela outra que nunca te fala nada é que vai lá e faz por você, entendeu? Que tá do seu lado.”

Colaboradora Susan conta que o terapeuta da filha com deficiência costuma escutá-la falar das dificuldades cotidianas regularmente, mesmo sem ser esta uma atribuição profissional dele. Em retribuição, a colaboradora afirma que procura ajudá-lo sempre que ele parece precisar de algo. Após essa narrativa, colaboradora concedeu o seguinte depoimento:

Susan: “Eu sempre penso assim: eu nasci, cresci, até hoje eu tenho esse coração bom, sabe, de fazer bondade. Fazer bondade sem olhar... pra trás, assim... pessoa não reconheceu, pra mim isso não importa. É porque fazer o bem, pra mim, eu me sinto bem fazendo o bem pros outros. Tanto que tem uma mãe que tem duas filhas especiais... nossa, ela precisa de tanta coisa! E ela falou comigo pelo Whatsapp: ‘Ai, você pode me ajudar?’ Porque eu não... eu não tenho dinheiro pra comprar nada, e eu tô assim, meu marido tá com uma perna quebrada, tá encostado, e... eu tô com problema de coluna, não sei mais o que fazer da minha vida’. Eu fiz assim [em resposta à mãe que a procurou]: ‘Ó, o que eu tiver, pode ficar tranquila que você... eu vou te ajudar. Pode contar comigo, sim!’ Aí eu dou fralda... o pouco que eu tenho eu dou fralda, eu dou a dieta [da filha com deficiência], eu dou leite... olha, eu ajudo

bastante ela. Quando ela... ela... ela chega... ela me deu um abraço tão grande e chorou: ‘Nossa, obrigado! Que eu nunca encontrei alguém que fizesse isso por mim’. Eu falei assim: ‘Não, você não precisa agradecer. Porque eu faço isso de coração’. É como Jesus, né? Jesus ajudou tanto os... é... os pobres, humildes, sem pedir nada em troca. Eu penso assim.

[...]

Susan: ... e eu vou morrer assim! Vou morrer assim.”

[...]

Hilda: “A minha filha usa dieta e a da Susan também. Aí ela [Susan] sempre me dava. Sempre me dava, né? Aí eu comecei a ficar incomodada: ‘Não, Hilda, não se preocupa não’. Não, mas eu tenho que recompensar isso, né? E ela: ‘Não, não precisa’. Porque tem muitas mães que vende [as dietas] pra comprar outra coisa, embora seja pro filho, né? E assim: tem umas [mães] que eu acho errado porque elas tão fazem... mas umas eu sei que precisa mesmo comprar outra coisa, como no caso dela [Susan], com certeza ela precisava. E ela não aceitava eu pagar ela. Aí um dia eu disse: ‘Susan, você não quer uma calça? Eu faço uma calça pra você [colaboradora ri]. Aí a gente combinou: eu faço uma calça pra ela, ela traz a dieta pra minha filha.” [colaboradora volta a rir]

CICLO V (UM APÓLOGO | TURMA – TARDE)

Encontro 1 – Histórias de Leitura e início do Itinerário de Discussão

CAROLA, ZÉLIA, STEPHANIE, ELVIRA, colaboradoras

Temas: interdependência; alteridade; empatia; cordialidade; respeito; pluralidade

Carola: “O que eu entendi [da narrativa literária] também é isso: eu acho que assim, é... pra deixar bem claro que é um precisando do outro; ninguém faz nada sozinho. É... e... falar as coisas, por exemplo, a gente tem que saber falar no momento certo, na hora certa, não falar nada... é... de qualquer jeito ou de qualquer maneira... porque nem sempre, às vezes, do jeito que eu falo a pessoa entende direito o que eu disse [...]. E aí, isso às vezes pode machucar a pessoa ou não. Depende, também, da forma como a pessoa está pra receber, né? Então assim, a gente tem que vigiar muito como que a gente coloca, como que a gente fala, e entender que nessa vida ninguém

é melhor do que ninguém; ninguém faz nada sozinho. E que nós precisamos uns dos outros. Eu entendi muito isso nesse texto, e ele falou muito comigo em relação a isso.”

[...]

Zélia: “Esse personagem [refere-se ao alfinete, mencionado por outra colaboradora] é eu. O alfinetinho é eu. Cabecinha.” [colaboradoras riem]

Stephanie: “[...] Eu me identifiquei da seguinte maneira [com as personagens da narrativa]: eu já fui agulha, eu já fui alfinete, eu já fui linha. Então eu acho que conforme o momento da vida, conforme a pessoa como você está, conforme aonde você está [incompreensível], dá umas pisadas.”

[...]

Elvira: “E também, eu acho, tem a ver com várias fases da vida, né? Em cada fase a gente é alguém...”

Encontro 3 – Itinerário de Discussão

ELVIRA, EMILY, STEPHANIE, colaboradoras

Temas: autotransformação; influência do meio no comportamento; discernimento; comunicação não-violenta; agressividade; autoconhecimento; orgulho; alteridade; deficiência

Elvira: “Eu odiei quando fui domesticada, né?”

Ricardo (pesquisador): “Domesticada?” [ri]

Elvira: “É! Porque você cria consciência que daqui... que a agressividade não vai te levar a lugar nenhum [relaciona sua agressividade com a agressividade do discurso das personagens centrais da narrativa literária]. Só que quando você tem essa parte da agressividade, trai... você não guarda, não somatiza tanto a... sentimento. Porque, por exemplo... lá na Bahia... eu sou uma pessoa que não sou de discutir; eu não consigo, tipo, acabar com a pessoa com palavras. Porque eu aprendi a bater. Bater literalmente. Então a pessoa me irritava, eu ia lá, arrebatava ela e pra mim já [simula som de alívio]... eu ficava tranquila. E aí, quando você é batizado, né, na cidade grande [burburinho; incompreensível]... e depois tem pessoas também que vai te mostrando que isso não é legal, né, você não é um bicho. Vamos com... vamos pensar no outro.”

[...]

Elvira: “Eu era orgulhosa ao ponto de... por achar que... que eu engravidei novinha, então eu tinha uma carga muito grande nas costas, de que eu queria trabalhar pra ajudar meus pais, enfim... Não pensava em parar e ter família. E quando eu me vi naquela situação, falei: ‘Meu, agora eu tenho que... segurar a rédea sozinha, porque ninguém tem nada a ver que eu fui lá e engravidei, né?’. E entra... entra essa parte do orgulho de achar que não... não... não precisa de ninguém [relacionando sua narrativa pessoal com o embate das personagens da narrativa literária]. E a gente não é... não é ninguém sozinho; tipo, a gente precisa um do outro, sabe? Ninguém consegue fazer nada sozinho. Às vezes eu vejo a pessoa falar: ‘Ai, eu me garanto, eu sou isso’... é mentira! Se... você só se garante porque tem alguém atrás de você te segurando...E ainda mais quando você tem um filho especial, você precisa de tanta gente [...] pra conseguir alguma coisa, pra conseguir, sabe, se firmar fora de casa, pra poder conseguir uma profissão, pra conseguir ir ao cinema... você precisa do outro.”

[...]

Emily: “É uma reconhecer o valor da outra, né? [relacionando a vida real com o embate das personagens da narrativa literária]. Tipo, [em Um Apólogo] a linha não reconheceu que a agulha precisava passar, também, pra abrir o caminho, e a agulha não entendeu que... [...] Então a gente pensar assim [de que não precisamos do outro e nos bastamos sozinhos], a gente só vai quebrar a cara.”

[...]

Stephanie: “Agora olha que interessante: você só pode ter orgulho se você tem alguém pra você... quer dizer, se você viver sozinho no mundo, você não vai nem ter... ser orgulhosa, você não vai ser humilde, você não vai ser arrogante... Você não vai ser nada, porque é você e você não tem ali mais ninguém... [...] Quer dizer, então tudo na vida você depende do outro, inclusive pra ter a característica boa ou a ruim, entendeu?”

Encontro 4 – Histórias de Convivência

CÍNTIA, JANE, EMILY, ALICE, ZÉLIA, colaboradoras

Temas: alteridade; empatia; pluralidade; vaidade; orgulho; autodefesa; deficiência; aceitação; impressões sobre o Laboratório de Leitura

Cíntia: “[...] O Apólogo, na verdade, ele é um texto que ele fala sobre uma... uma caixa de linha, onde tem um... vários objetos ali, e digamos que a gente se

enquadra nos objetos. Tem dia que hoje eu estou uma agulha, tem dia que... eu estou uma linha, tem dia que eu estou aquele pedacinho de seda, lá num cantinho, dobradinho, **tem dia que que eu estou um alfinete** [grifo nosso; colaboradora enfatiza a entonação na frase, aparentemente com malícia, ao mencionar esta personagem e ri]... Então, quando eu falei pra você que a gente era isso, o texto era relacionado à gente, porque nós todas aqui no grupo, Projeto Borboleta pelo menos da tarde, eu vejo assim, a gente é uma caixinha de agulha, a gente é uma caixinha de surpresa, porque tem dia que a gente se ama e tem dia que a gente se odeia... [...], tem dia que a gente não se gosta. Tem dia que uma chega pra outra e fala assim 'bom dia!'. Aí, quando dá as costas, 'bom dia uma ova! O dia não tá bom pra mim!'. Então, o texto [a narrativa literária] fez eu ver dessa maneira. Eu falei, nossa, como identificou a gente! [...] Aí eu comecei juntar todas as meninas aqui dentro, e na cabeça ficava assim: essa porta abria [referindo-se à porta da sala do Projeto Borboleta], essa porta fechava... eu me via uma caixinha de agulha, aqui dentro... de costura, a porta abrindo e fechando. Falei, 'nossa, tá aqui, ó! Projeto Borboleta, Apólogo, aqui, ó!'. [colaboradora ri] Aqui [há] um monte de agulha, linha, alfinete, seda... tinha tudo!"

[...]

Jane: "[...] fazendo a leitura, fazendo a reflexão, eu achei assim que uma das coisas que mais... é... me fazia pensar, é justamente entender o lugar do outro, né? Então, por exemplo: se eu fosse agulha, entender como se sente o alfinete? Como se sente a linha? Que eu acho que é o mais difícil, é sempre pensar... é... como ele se sente. Ainda, na última frase, bem mais à tona ainda isso, que é justamente quando isso vira um... uma bagunça cerrada, porque daí já entra uma terceira pessoa pra criticar a agulha [refere-se à personagem alfinete]. Que reflete muito essa coisa da... do achômetro, né? Então entra um ciclo de conf... de conversa, né, uma conversa que vira falácia, porque são falas perdidas, e aí eu vou tecer o meu comentário, o que eu acho. Aí eu já entro metendo o pé na jaca, né? A agulha que é ordinária, né? [agora, refere-se à personagem do professor de melancolia, que encerra a narrativa] Então, ela que não presta. Mas por quê? Justamente porque... não se colocou no lugar, né? Porque se a gente parar pra pensar, tanto agulha... pelo menos no... assim, pelo que eu imagino, tanto agulha, quanto alfinete, quanto a linha, elas tinham um papel superimportante. Mas a necessidade que um... cada uma delas tinha de se expor como a mais importante é que cegava de ver a qualidade do outro. Então às vezes a

gente se coloca dessa forma; a gente só vê as nossas qualidades. Ou então a gente até entende que tem defeito, mas a gente tem medo de falar dele. [...] Mas assim [...]: todo mundo tem defeito e qualidade, né? Então o legal é você se colocar... no lugar do outro. Aí você vai entender. Que às vezes a pessoa foi tão espezinhada, foi tão... humilhada, foi tão maltratada, que ela já se defende contra-atacando, né? E, de repente, a defesa dela é o ataque, né? Então eu gostei muito de ver isso. Porque é justamente isso: quando você vê a costura terminada, que você vê o término, que foi pra festa, onde todos iam [referindo-se a passagens da narrativa literária]... de repente, valorizar aquela costura, não ter importância, assim, individual, o que que a agulha fez, o que que a linha representou, o que que o tecido... no final foi até a pessoa que usou o vestido: nossa, que vestido lindo, né? Ficou tão bem em você! [incompreensível] Ou então ela sentir, né, o valor de cada coisinha pra virar um vestido bonito.”

Emily: “[...] Eu acho que... o texto... é... mais do que a gente se posicionar como agulha ou linha, eu acho que é aquilo... aquele... aquilo que a gente sempre comenta: qual é a moral da história? A gente sabe que em cada situação gera uma reação. Aí a gente vai um dia ser agulha, outro dia ser linha, alfinete, enfim... Mas eu acho que o intuito disso [...] é a gente aprender a... conviver juntas, né? Como a Jane [colaboradora] trouxe um pouco, sobre o valor de trabalhar em conjunto, acho que a importância do texto é isso, que cada um tem sua importância e a gente tem que aprender a ver isso. E a gente está numa época que a gente julga muito o outro sem a gente conhecer. A gente trouxe bastante isso nas discussões [do Laboratório de Leitura]. [...]. Então a gente tem que aprender a conviver... com o defeito do outro, com as qualidades do outro, aprender a sentir orgulho da gente e do outro também. Então é uma convivência mútua, e acho que esse texto, é... independente da gente ver... se posicionar, eu acho que é o que ele [a narrativa literária] quer dizer no fim da história: que a gente não é nada sem o outro. A gente precisa do outro pra absolutamente tudo. Sempre. Mesmo porque o mundo tem que entender que... o passado não volta, o futuro a gente não tem e o hoje não acabou ainda, né? Então a gente tem que tá sempre... é... disposto a mudar, a melhorar... Acho que é isso aí.”

[...]

Alice: “[...] o outro te fazer crescer. Às vezes aquela pessoa te é indiferente... por que será que ela te é indiferente? Será que você não é indiferente a ela? Então

eu procuro me colocar muito no lugar do outro. Então se eu vou falar uma coisa pra uma pessoa, eu penso: ‘eu gostaria de ouvir isso?’.”

[...]

Alice: [Colaboradora refere-se ao filho com deficiência para refletir sobre aceitar o outro como ele é] Ele [o filho] que é... ele que é minha cartilha. Porque eu... ele não precisa aprender nada. O cara já sabe tudo. Meu filho ele entra... ele entra em qualquer lugar e sai abraçando todo mundo como se fosse amigo de todo mundo, entendeu? Então assim, eu vejo a dificuldade que a dificuldade é **minha!** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação para enfatizar o pronome] Eu que tinha essa dificuldade. Eu tinha dificuldade de andar com pessoa com deficiência. Muita! Eu tinha vergonha! Eu tinha vergonha! Uma vez a minha avó... [colaboradora ri] eu era piquititica, eu era um toco de gente... devia ter uns cinco ou seis anos... a minha vó pergunt... viu uma mulher corcunda na rua, e a minha avó, muito da paraibinha alfineteira, né, falou assim: ‘Ô fia, se a vó ficasse assim, igual àquela veinha lá, o que que você ia fazer?’ Aí eu: ‘Não ia sair com a senhora na rua não, vó. Eu tenho vergonha!’ [colaboradora ri] [...] E eu vejo isso, entendeu? É... é... o meu filho, ele sai na rua, ele sai cheio dos orgulho! Ele sai rindo. E eu saía [simula fisionomia mau humorada], né? Hoje não; hoje eu saio, converso ali... mas... essa... essa é a importância. Cada... cada missão que nossos filhos trazem pra gente, a gente vai aprender... a ver a vida com mais amor. Quando você tem uma criança especial na sua... na sua... na sua vida, qualquer gesto que a criança faça, nem que seja pegar uma pipoca e derramar tudo no sofá, sabe... cada gesto que a criança faz é um gesto de amor. Poxa, ele... ele tá feliz porque ele conseguiu pegar a pipoca na mão daquele jeito todo torto, mas pegou, né? E você fala: ‘Puxa, filho, conseguiu!’ Quantas mães que tem filhos normais, se a criança derruba uma pipoca no sofá acaba o mundo, toma uma surra, a criança... A gente não! A gente é toda alegria! A criança pegou um copo na mão, êêêê! Gente, isso é coisa simples, coisa comum, uma coisa, sabe... boba! Se você for parar pra analisar, é uma coisa boba, mas que pra nós, como mãe de crianças especiais, é da maior importância. Meu filho faz coisas hoje que eu falo assim, poxa vida! Porque... o diagnóstico dele era zero, né? De evolução era zero. Então assim, eu vejo mui... eu aprendi muito com, com meu filho.”

[...]

Zélia: “Esse texto [narrativa literária] aí veio me trazer isso: que tem que aprender a... a... a lidar, mesmo, né? Tentar lidar com as diferenças de cada um, que não é fácil! Às vezes você vai debater com uma pessoa que tem o mesmo... o mesmo... jeito que você, até um pouquinho pior, entendeu? Mas você tem que dar uma respirada, pra tentar... porque, afinal de contas, é até às cinco [horas da tarde], né? [refere-se ao horário em que se encerravam as atividades do grupo no Projeto Borboleta]. Você olha, assim, no relógio, e fala: ‘não, é até às cinco horas. E tem o resto do ano, que você vai... [colaboradora ri] vai encontrar com esse ser humano...’

[...]

Emily: “Cada vez está sendo melhor, né? [a experiência do Laboratório de Leitura] A primeira foi ótimo; essa, melhor ainda!”

CICLO VI (UM APÓLOGO | TURMA – MANHÃ)

Encontro 1 – Histórias de Leitura e início do Itinerário de Discussão

ADÉLIA, RACHEL, HILDA, STEPHANIE, NORA, JARID, colaboradoras

Temas: melindre; empatia; tolerância; pluralidade; interdependência; aparências; julgamento; contemporaneidade; autoestima; vaidade; competitividade

Adélia: “[...] eu coloquei [a narrativa literária] como uma analogia fora de contexto... O médico vai lá e opera... porque é uma frase que os médicos comentam muito que não gostam de ouvir, né? Ele vai lá, opera, faz aquela baita cirurgia, aquela coisa toda, no final a pessoa: ‘E aí, como é que foi a cirurgia?’ A pessoa: ‘Graças a Deus, tudo bem’. Os médicos ficam meio possessos. Então acho que bem essa agulha e a linha [personagens da narrativa literária] cabem, aí, nesse contexto.”

Rachel: “Eu me identifiquei, um pouco, sim, com... com a linha e depois com o alfinete. Com a agulha nem tanto [colaboradora ri]. Eu não sou muito atrevida, assim, de ficar, sabe, provocando. Mas com o novelo [de linha], porque... às vezes você... você quer ficar na sua, não sei quê, mas a pessoa procura tanto que chega uma hora que você não aguenta [colaboradora ri], né? Aí você dá uma de novelo. E o alfinete porque, às vezes, exatamente por causa de você tanto levar coisa que você acaba ficando um pouco egoísta, né? Você não quer mais se abrir, você não quer mais, né, com medo, mesmo...”

[...]

Hilda: “É muito real isso aqui! [referindo-se à narrativa literária; colaboradora ri] Hoje em dia. Sempre, né? Sempre! Então eu acho que eu me identifiquei com os três [agulha, linha e alfinete]. A gente tem esse momento em cada situação. E... essa agulha é muito saliente. Mas, sem ela, **a linha não ia costurar!** [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se indignada] A linha precisa dela, pra poder fazer o que ela faz. Aqui quer dizer assim: a gente não é único; a gente não consegue nada sozinho, né? [...] Então foi isso que eu captei. E teoricamen... que eu sou os três.”

Rachel: “[...] até mais uma coisa, que eu lembrei agora, quando ela [a agulha] falou do novelo [de linha], quando é... a agulha chega e fala ‘você com esse ar, toda cheia de si’. E... e aí, mais uma vez, eu me identifiquei, porque eu até comentei com as meninas esses dias: ‘Tem gente que não me conhece, não fala comigo e não gosta de mim porque acha que eu sou uma coisa que **eu não sou!**’. [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se indignada] Até a Wislawa [colaboradora] falou na hora, né, ela falou: ‘Eu realmente eu achava você metida’ [referindo-se a ela própria, Rachel]. Eu falei: ‘**Gente, eu era tímida!**’ [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se espantada]. E aí ela chega e provoca [a agulha provoca a linha], e a pessoa não sabe nem o que ela tá falando... ‘não, você é insuportável! [referindo-se à fala da linha para a agulha na narrativa literária]’.” [colaboradora ri]

Stephanie: “[...] acho que hoje em dia, com as mídias sociais, a gente se sente tão por baixo, a gente não... eu nem olho mídia social, mas as pessoas se sentem tão por baixo, porque elas só veem o glamour dos outros, né? Então, claro, ninguém... se posta chorando, ninguém se posta triste; só alegre, feliz, viajando, não sei quê... passa a vida viajando. Então que que acontece? A pessoa tem que mostrar que **ela também é boa** [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se reforçando a ideia]; tem que mostrar que ela também... então, às vezes, pisa em cima do outro pra falar ‘não, ele mostrou aquilo, mas na realidade eu sou melhor’, entendeu? [faz analogia com a postura da agulha em relação à linha na narrativa literária]”

Nora: “A gente querendo ser melhor que o outro.”

[...]

Jarid: “Pois é... mas realmente, então... essa é das coisas que a gente tem que pensar: um depende do outro.”

Adélia: “Exato!”

Jarid: “Nós todos dependemos uns dos outros! Porque exatamente essa... essa... todas as qualidades somadas é que vão dar o resultado. E é isso que a gente tem que pensar: o que eu tenho de bom, eu tenho... que dividir com todo mundo. Porque é esse dividir que vai dar o resultado de felicidade pra todos. Olha, eu consegui! Eu estou aqui, eu estou dando meu tempo, o meu coiso, qualquer coisa... Cada uma de vocês [dirigindo-se às demais colaboradoras], com o que vocês têm de qualidades maravilhosas, estão formando um... um... uma coisa melhor, uma vida melhor...uma realização de todo mundo.”

Encontro 2 – Itinerário de Discussão

CORA, JULIETA, RACHEL, MARINA, ADÉLIA, SCARLETT, SUZANNE, colaboradoras

Temas: inclusão; preconceito e/ou estigma; deficiência

Cora: “Eu acredito que 90% das mães não querem o envolvimento [ou ‘o movimento’; gravação pouco clara] de escolas normais. Eu acho... eu, particularmente, eu acho afronta pra mim mesmo. Porque é como se todo dia você fosse ver o que seu filho podia ser e não é. Então a gente... não é o que a gente quer ver. Particularmente, eu, eu não gosto. Eu moro com uma sobrinha que tem a mesma idade do meu filho, e, pra mim, todo dia ver ela é como se ela dissesse: ‘Ó, seu filho era pra ser assim, e olha como ele é’. Então acho que... não pra nós, eu acho que não é legal... conviver numa s... numa escola em que todas as crianças andam, falam, aprendem...”

[...]

Julietta: “Vai muito da educação, também... Eu tive na minha ca... na minha casa... a... minha enteada, que ela tem... vai fazer 12 anos, e tem o Edgar [filho], que tem seis anos. São... ahn... entre aspas, normais. Tem o Maurício, que é especial, tem a Daisy [filha], que é especial. A Heloísa [enteada], quando tá em casa, ela [incompreensível] brinca como se fosse eles tudo iguaizinhos. Faz escolinha, ela é a professora, tal... é a coisa mais bonitinha! Só que crianças de fora olha pros nossos filhos como se fosse um bicho. Fica assim, ó, olhando assim, e não inclui aquela criança na brincadeira.”

Julietta: “É... as crianças em outras escolas tá al... sua filha tá ali, fica de canto; ninguém chega pra brincar com aquela criança. O Edgar [filho], quando vê outra

criança especial, seja onde for, ele para, **ele mexe** [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se reforçando a ideia], porque ele tá acostumado com a irmã dele, entendeu, e ele...”

[...]

Rachel: “[...] Cê viu essa semana o negócio da praia? Os moradores da praia que não querem que os cadeirantes frequente, uma praia adaptada com cadeira pra entrar no mar, e as moradoras estão fazendo, se... se juntando, pra impedir que os cadeirantes frequente a praia, porque diz que eles deixam a praia feia...” [colaboradora Adélia informa, neste momento, que o episódio teria acontecido em Recife, Pernambuco]

Marina: “Nossa! Nossa! [colaboradora prolonga a letra “o”, denotando indignação] Ai [colaboradora prolonga a letra “a”, reforçando a indignação], **meu Deus do Céu!**” [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se indignada]

Adélia: “Entregaram um abaixo-assinado pra uma vereadora, lá, e a vereadora **tentou...**” [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se indignada]

Scarlett: “Isso me dá náuseas.”

[...]

Suzanne: “[...] O meu neto ficou numa escola que a mãe dele chegava, ele tava no corredor, entendeu, no corredor, chorando...”

Ricardo (pesquisador): “Era uma escola tradicional, normal, sem ser especial?”

Suzanne: “Isso, normal, com criança normal. Só tinha ele [de pessoa com deficiência], entendeu, e ele chorando na sala... no corredor. Aí a mãe... a mãe dele chegou e falou: ‘Por que meu filho tá aqui?’. ‘Ah, porque ele tá chorando muito.’. Aí a minha filha falou: ‘Então eu vou tirar [a criança da escola]’.”

[...]

Adélia: “**Demorou pra tirar!** [grifo nosso; colaboradora eleva entonação, como se indignada; sequência incompreensível]”

Suzanne: “Entendeu? Tirou! Eu falei [para a filha, mãe da criança com deficiência]: ‘Tira [a criança da escola] e eu levo pro meu serviço [incompreensível].’”

Encontro 3 – Itinerário de Discussão

STEPHANIE, SCARLETT, CORA, colaboradoras

Temas: autoestima; tolerância; aceitação; deficiência

Stephanie: “Outro dia eu escutei uma coisa que eu acho que tem procedimento, que é assim: eu acho que aí todo mundo tinha autoestima baixa.”

Ricardo (pesquisador): “Na narrativa [literária]?”

Stephanie: “Na narrativa. Porque quem... eu acho que quem tem uma autoestima boa não se importa com que os outros falam. Sabe? E aí, essa história de uma ficar cutucando a outra [referindo-se à agulha e à linha], uma ficar cutucando a outra, uma pisar na outra, uma mostra que a outra é melhor que você, porque tem gente que... eu acho que quem tem autoestima baixa precisa pisar no outro pra se elevar.”

[...]

Scarlett: “A gente é obrigada a ter paciência com as pessoas porque senão a gente não consegue conquistar aquilo que a gente quer [relacionando a vida real com o embate entre agulha e linha na narrativa literária]. No caso no sentido assim, por exemplo, você vai levar seu filho no médico. Se você não ter paciência de ser atendido, se você não ter paciência de... de lidar com o profissional que às vezes tira uma onda da sua cara, fala uma coisa do seu filho que, às vezes, tipo assim, ele nem pergunta, nem olha na sua cara, entendeu? A gente é obrigada a ter paciência, entendeu?”

[...]

Cora: “[...] quando eu fui pôr ele [o filho com deficiência] aqui na escola, eu chorei muito... porque, tanto difícil foi pôr na cadeira [de rodas] quanto pôr na escola especial. É tudo difícil! Mas enfim, não vamos pra melancolia [brincando, ao referir-se à personagem do professor de melancolia, que surge no fim da narrativa literária]... Aí eu chorava prantos, eu não sei o que fazer, porque eu moro no extremo Leste e aqui é Zona Sul. Aí eu fiquei, caramba, vou ter que sair de casa às cinco da manhã, pra pegar [o filho na escola] às quatro, aquele drama... ‘Me ajuda!’ [pediu ao marido] ‘O que que eu faço? Onde que eu ponho?’ ‘Ô mor, se você não sabe o que fazer, imagina eu! O que você fizer vai ser a melhor coisa do mundo.’” [burburinho; incompreensível]

Encontro 4 – Histórias de Convivência

ADÉLIA, SUZANNE, CORA, RACHEL, VIRGINIA, NORA, SYLVIA,
colaboradoras

Temas: reflexão; julgamento; deficiência; autoestima; maternidade; preconceito e/ou estigma; autotransformação; negação versus aceitação; colaboração; individualidade; pluralidade; empatia; impressões sobre o Laboratório de Leitura

Adélia: “Isso [o Laboratório de Leitura] pra mim serve de lição: parar, pensar, analisar... e depois... a gente dá opinião.”

[...]

Suzanne: “Eu acho que pra julgar, a gente tem que se olhar, pra poder julgar aquela pessoa. Porque se eu for julgar você, por exemplo, eu vou olhar, como é que está, dentro de mim, se eu posso julgar ou não. Eu... na minha opinião... eu gostei muito dessa palestra.” [referindo-se ao Laboratório de Leitura]

[...]

Cora: “Ninguém pensa pra julgar. A gente julga no automático, né?”

Suzanne: “É por isso que tem que pensar pra poder julgar.”

[...]

Rachel: “Então assim, a gente sabe que a gente é julgada! [enquanto mães de pessoas com deficiência] Se você está num lugar e você não está com seu filho, **nossa senhora!** [grifo nosso; colaboradora eleva entonação para denotar suposto espanto e reprovação de outrem] Da mesma forma que a pessoa te enxerga a mãe maravilhosa, mas você tem que estar com seu filho 24 horas; você não pode... estar ali sem o seu filho, meu Deus! ‘Onde está essa criança?’ [colaboradora ri, aparentemente nervosa] ‘Que que essa mãe está fazendo aqui’ [colaboradora volta a rir], entendeu? Então ass... mas, hoje, graças, eu, pelo menos, não me preocupo mais com o que os outros pensam; eu tenho que ter aquele momento pra mim, que se eu não tiver bem, eu não vou cuidar bem da minha filha também. Tem que estar bem pra cuidar dela, né?”

Adélia: “Eu penso exatamente como a Rachel! Exatamente! Sem ponto nem vírgula.”

Virginia: “Todas vocês, embora tendo um filho deficiente, **é uma mulher!** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação, como se reforçando a ideia] Ela pariu! É um ser humano qualquer. Simplesmente, tem um filho, esse filho ele vai crescer, mas ele vai continuar sendo uma criança, porque ele vai depender de você pra tudo, mas **você é uma pessoa normal; você é uma mãe normal; você é uma mãe** [grifo nosso;

colaboradora volta a elevar a entonação, enfatizando as três últimas frases]. Só que... acarreta de você ter um... um cuidado maior com aquela criança [com deficiência]. Aquela criança ela vai crescer, ela vai pesar, ela vai ter outra forma de dançar, só que ela vai estar ali, numa cadeira [de rodas]... Só que o que você faz, ou a forma que você age, os julgamentos vão ser normal, como todos os outros.”

[...]

Adélia: “E tem os dois lados: quem tem um... convive com pessoas com problema, como a gente, com problema diário, com momentos delicados como a gente, num primeiro momento, elas... as mulheres são crica, são problema, são briguentas, são... isso, são aquilo. Num segundo momento, que começam a conviver com a gente... eu falo isso porque a gente ouve da boca de muita gente, né? ‘Caramba! Vocês são muito legais!’; ‘caramba! É muito legal conviver com os filhos de vocês!’; ‘é muito legal o universo que vocês vivem!’ Ou seja, aquilo que primeiro... né, entortei o nariz, ‘ah, não quero’; ‘não quero chegar perto de vocês’; ‘ah, tem baba’ [referindo-se aos filhos com deficiência]; ‘ah, tem... tem mãozinha... não, deve passar nos lugares que não devem...’ [colaboradora ri], né? Mas, depois que começa [pessoas sem deficiência, a conviver com elas, mães de e pessoas com deficiência]...”

[...]

Nora: “[...] de alguns tempos pra cá, eu comecei a me olhar primeiro, né, falar assim: ‘Espera aí, eu estou errando, onde que eu estou errando, que que eu posso fazer?’ E aí, como que eu comecei fazer? Comecei a mostrar pra ela [referindo-se à sogra, mencionada no início da fala, com quem, segundo a colaboradora, costumava “bater muito de frente”] que a maneira como ela via e olhava as coisas não era daquele jeito. E aí eu comecei a mostrar pra ela, ‘olha, vamos fazer assim, assim, assim?’ E esta semana, assim, eu tive uma evolução tão gran... eu falo que foi uma evolução, né, primeiro minha, que eu achava que ela não ia me dar... mas ela, com o tempo, eu fui mostrando que a gente podia mudar, e esta semana ela me deu uma, um... uma felicidade tão grande!” [conta que a sogra resolveu ajudá-la, assim como ao marido, cuidando dos filhos para que ambos trabalhassem, algo que aparentemente não acontecia até então]

Ricardo (pesquisador): “[dirigindo-se à colaboradora Nora] Você acha que isso... você falou que é um processo que já vinha vindo... Mas você acha que como o

que a gente discutiu também é algo que... é... é o que você leva dessa experiência?”
[referindo-se ao Laboratório de Leitura]

Nora: “Muito!”

Colaboradora Cora brinca e diz que a mãe dela levou sete anos para ficar com o filho dela, e que somente na semana anterior a este encontro do Laboratório de Leitura é que havia finalmente concordado com que o neto, filho com deficiência da colaboradora, dormisse na casa dela

Cora: “Foi um super-mega passo, porque minha mãe... Meu pai, pra aceitar meu filho, acho que nem hoje ele aceita! [...] A vóia [referindo-se à própria mãe] não ficava de jeito nenhum [com o neto com deficiência]! ‘Não, não fico...’ Minha irmã [incompreensível] ‘ah, ele [o sobrinho com deficiência] é chato; chora demais!’. Meu pai nunca aceitou, e minha mãe, deixar dormir lá? Então, pra mim, foi um... muito bom!” [o fato de o filho ter dormido na casa dos avós]

[...]

Sylvia: “Todo mundo tem um papel importante mesmo sendo um lado meio às vezes chato, mas o chato às vezes é necessário! Ali às vezes faz uma mudança. Então eu quero ser agulha, eu quero ser linha e eu quero ser alfinete. [...] Eu quero ser os três, mas eu quero saber ser.”

[...]

Adélia: “[...] Mais uma vez foi incrível, Ricardo!” [dirigindo-se ao pesquisador e referindo-se ao Laboratório de Leitura]

[...]

Stephanie: “Não, eu acho que o Laboratório [de Leitura], de tudo o que eu [...] acho que foi o mais legal! É o... foi não; **é o mais legal!** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação, como se reforçando a ideia] [...] Eu acho.”

CORA, SYLVIA, RACHEL, colaboradoras

Temas: deficiência; inclusão

Cora: “Porque assim, eu tenho uma dificuldade **muito grande** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação, enfatizando a expressão] de aceitar a deficiência dele [do filho]. E eu digo pra todo mundo: ‘**Eu não aceito, não consigo!** [grifo nosso; colaboradora volta a elevar a entonação, enfatizando a expressão]’. É uma coisa que

bateu, eu choro. E não vem psicólogo falar comigo que eu vou chorar... [colaboradora ri]. Não adianta falar que é coisa da vida, que, ah, foi assim... não, não adianta.”

[...]

Cora: “Eu acho que... não era pra ser. Foi um erro médico [a deficiência do filho], eu não entendo, fiz tratamento com psicólogo, fiz no SUS, no posto, fiz **tudo** [grifo nosso; colaboradora eleva a entonação, enfatizando a palavra]. Então eu não aceito. Eu acho que é uma coisa que eu não aceito. E aqui [no Lar Escola São Francisco] dói menos. Porque tanto tem pior quanto melhor [que o filho], mas são todo mundo no mesmo barco! Então aqui dói menos. Doía muito mais lá fora. Que nem eu falei: pode muita mãe lutar pela inclusão e dizer que quer [escola normal para filho(a) com deficiência]? Pode! Eu acho... eu apoio a causa. A sua, mas não é a minha. Em apresentação de escola, em reunião de sala, eu pedia pra professora: ‘Olha, faz a reunião só comigo?’ Porque eu não quero saber de quem tá aprendendo a ler. Porque se meu filho tivesse no barco deles, também vai aprender, então eu queria estar! Mas não tá! Então, aqui [no Lar Escola] dói menos, porque tá todo mundo igual! Então aqui, pra mim, nossa, é supermágico! A gente... eu venho num chororô [incompreensível], chega aqui eu tô sorrindo!”

[...]

Cora: “Há muitos anos atrás, minha mãe desabafando com meu pai, meu pai falou assim: ‘Ai, esse menino devia morrer, né [referindo-se ao neto com deficiência]?’

Sylvia: Oi?

Cora: “Porque ele dá muito trabalho pra ela [para a filha, mãe da criança com deficiência]...”

Rachel: “Jesus Cristo!”

Participante não identificada na gravação: “Quem?”

Cora: “Meu pai. Meu pai não aceita muito muito bem meu filho, não [...]”

CICLO VII (TRÊS PERGUNTAS | TURMA – TARDE)

Encontro 2 – Itinerário de Discussão

ELVIRA, colaboradora

Temas: impressões sobre o Laboratório de Leitura; autotransformação

“Eu acho que o Projeto [Borboleta], trazendo todos esses Laboratórios [de Leitura], é [...] ... eu percebo que.... eu evolui e evoluo... a cada dia. E essas questões que vocês trazem aqui é uma evolução. A gente recebe aquilo [incompreensível] É mesmo! Olha alguém sendo alfinete, perturbando; olha eu sendo agulha aí, em determinado ponto da vida [refere-se a personagens da narrativa literária Um Apólogo, trabalhada com o grupo em ciclo anterior de Laboratório de Leitura]. E isso é gostoso, você perceber que o problema é você. Que eu achava que o problema era aquela pessoa... hummm... ‘aquela pessoa está me olhando estranho!’ Mas eu estou olhando pra ela [colaboradora ri]. Entendeu? Para de olhar para ela também e então viva a tua vida, e... enfim...”

Encontro 3 – Itinerário de Discussão

EMILY, STEPHANIE, colaboradoras

Tema: experiências

Emily: “Ele [refere-se ao imperador, personagem da narrativa literária] só conseguiu as respostas quando ele viveu a situação. Que ele teve várias respostas, né, e ele não... se acomodou naquelas respostas. Para ele ainda faltava alguma coisa. Quando ele viveu a situação, muitas vezes acontece isso com a gente, né? A gente tem dúvidas sobre algumas questões e... como você falou [dirigindo-se ao pesquisador], às vezes, quando a gente vive a situação, a gente descobre algo sobre a gente e sobre aquilo que a gente também tinha alguma dúvida, e a gente até se surpreende. Eu acho que... é... deixou bem claro a questão no texto [narrativa literária] foi isso, na questão do nosso cotidiano, né? Viver as coisas primeiro e não se acomodar nas respostas que a gente tem. Às vezes a coisa aparente, eu acho, ou todo mundo tá falando... Mas não. Quando a gente vive, realmente sente... aí sente [incompreensível] outras respostas.”

[...]

Stephanie: “Isso serve pra mãe, né? A gente quer poupar os filhos, mas... [pausa e reflete antes de falar] se eles não viverem, não vão aprender nunca. E a gente quer sofrer por eles, viver por eles, não é?”

Encontro 4 – Histórias de Convivência

CÍNTIA, ALICE, colaboradoras

Temas: determinação; humildade; autocuidado; tempo presente/agora; felicidade; autenticidade; maternidade; deficiência; experiências; impressões sobre o Laboratório de Leitura

Cíntia: “De uns tempos pra cá, isso me fez refletir [a coragem, determinação e humildade do imperador, personagem da narrativa literária, recordando temas anteriormente citados pela própria participante]... já vinha refletindo há algum tempo, né, e me fez refletir mais ainda na... humildade, na... em me ver mais como ser humano, olhar mais à frente... não digo o amanhã, porque só amanhã a Deus pertence, me ver o hoje... o viver o eu, né... só num... de ver só eu, e no momento que hoje eu estou, feliz, eu não quero só eu feliz; eu quero todo mundo que esteja ao meu redor feliz. Não importa se tem problema dessa porta para fora. Mas, entrou aqui para dentro, eu brinco, eu quero que estejam felizes, sorridentes... tem problema? Se der pra desabafar, der pra gente ajudar, a gente ajuda [relacionando a vida real com a narrativa literária, na qual o imperador ajuda o inimigo moribundo]... Então, eu estou vivendo este momento. [...] Eu estou querendo que o povo esteja como eu. Agora, se não está, procura estar um pouquinho. Está tão bom assim! Vocês não têm ideia! Então... a partir do momento do imperador, o que ele pôde fazer? Ele saiu de lá daquele mundo dele, ele desceu, virou humilde, que ele tinha por dentro, ele tirou aquela farda toda, foi lá, carpiu, socorreu, fez o que eu fiz há um tempinho atrás... eu falei: ‘Por que que eu não posso fazer isso sem estar com uma farda, sendo eu?’ Então eu estou sendo eu! Estou me sentido bem, assim, sem farda, sem nada, agradando um, agradando outro, eu estou sendo eu. E eu estou me sentido muito bem assim! Mas eu não quero agradar mais ninguém, não. Eu quero ser eu. Então eu estou me sentido bem assim. Tô tentando ajudar uma amiga, que é amiga minha há 13 anos. Estou fazendo com que ela saia do mundo dela e crie um pouquinho mais de cabeça, acorda pra vida, que a gente não pode viver só naquele mundinho de viver debaixo de saia de mãe e crescer [...]. A gente sai, agora, curte... Ontem mesmo fomos para uma bagunça [referindo-se a outras colaboradoras]... E assim a gente está indo! Vamos acordar um pouquinho. O mundo da gente não é um mundo só de mãe de criança especial! A gente tem que sair um pouco, viver... deixar um pouquinho de ser uma imperadora, dona de casa, de filhos especiais, e viver um pouquinho. Tira um pouquinho aquela farda e vai viver um pouquinho! Então eu estou assim: estou

vivendo, estou me sentido bem. Uma imperadora de vez em quando sabe descer um pouquinho e tirar sua farda [...]"

Alice: "Essa história [a narrativa literária] caiu bem assim dentro da minha alma, praticamente, né? Foi lá no fundo, assim, tum ["tum", aqui, como onomatopeia para queda], e me resgatou, realmente pra eu acreditar no futuro e viver o hoje intensamente. Porque eu não sei como que vai ser amanhã. Eu posso querer tudo hoje, ter e amanhã eu vou embora [refere-se à morte]. E aí, como é que faz? Não vivenci... não experimentei nada. Entendeu? Então me... me voltou é... a... experimentar... as propostas da vida [...]. Quando eu li... as três perguntas [da narrativa literária] eu chorei. Na real... na realidade eu chorei. Porque é muito isso, da gente querer viver muito o amanhã, a gente esquece do hoje. O importante é o... o hoje, não é o amanhã. Sabe, sentar na beira do lago e ficar olhando peixinho é legal, entendeu? Então, valorizar essas pequenas coisas que a gente tem [...] Então, é glorificar a nossa vida, entendeu? Nós somos seres, assim, muito importantes, mas não para... para o outro; para nós mesmos. Se a gente não cuidar da gente, quem é que vai cuidar?"

ANEXO 4 - Relação das colaboradoras

Pseudônimo	Condição	Paciente	Gênero	Idade	Tempo na AACD e/ou LESF (Anos)
CECÍLIA	Mãe	CASTRO	Masculino	16	15
CHIMAMANDA	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
MARY	Avó	LUIS FERNANDO	Masculino	14	NI***
MARINA	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
SIMONE	Mãe	GRACILIANO	Masculino	16	NI***
VIRGINIA	Cuidadora	ERICO	Masculino	9	2
ELVIRA	Mãe	MARCELINO	Masculino	13	NI***
JANE	Mãe	SCHEHERAZADE	Feminino	9	2
ELIANE	Mãe	GABRIELA	Feminino	15	NI***
RACHEL LYGIA*	Mãe	CONCEIÇÃO	Feminino	15	14
TONI	Mãe	MARÇAL	Masculino	15	NI***
VANESSA	Avó	JORGE	Masculino	11	4
CÍNTIA	Mãe	MONTEIRO	Masculino	15	15
VERONICA	Mãe	MANUEL	Masculino	15	NI***
CAROLA	Mãe	MACABÉA	Feminino	14	NI***
NATÁLIA	Mãe	NI***	Masculino	17	10
HILDA CLARICE*	Mãe	JOÃO CAROLINA	Feminino	16	16
FLORBELA	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
EMILY	Mãe	DOROTHY	Feminino	10	NI***
JOJO	Mãe	LIMA	Masculino	16	NI***
RUPI	Mãe	OSWALD	Masculino	7	NI***
ELENA	Mãe	VINICIUS	Masculino	16	NI***
REBECCA	Mãe	CAPITU	Feminino	7	NI***
LILIA	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
ANA CRISTINA	Mãe	LUCÍOLA	Feminino	12	10
SUSAN	Mãe	EMÍLIA	Feminino	NI***	NI***
SVETLANA	Mãe	PENÉLOPE	Feminino	8	NI***
MARGARET	Mãe	ARIANO	Masculino	13	0
ALICE	Mãe	JOSÉ	Masculino	14	14
MARIA VALÉRIA	Mãe	BEATRIZ	Masculino	8	NI***
MURIEL	Convidada	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
SCHOLASTIQUE	Mãe	EUCLIDES	Masculino	15	15
ZÉLIA	Mãe	RUBEM	Masculino	16	10

NÉLIDA	Mãe	DULCINEA	Feminino	10	0
WISLAWA	Mãe	MARGUERITE	Feminino	12	12
JARID	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
NOEMI	Mãe	EMA	Feminino	15	NI***
ANNE	Mãe	ALUÍSIO	Masculino	13	NI***
SUZANNE	Avó	OLAVO	Masculino	9	0
NORA	Mãe	MOACYR	Masculino	15	14
STEPHANIE	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
SYLVIA	Mãe	NASTÁCIA	Feminino	16	15
ISABEL	Voluntária	NSA**	NSA**	NSA**	NSA**
CORA	Mãe	MARIO	Masculino	6	NI***
DANIELLE	Mãe	LOLITA	Feminino	15	15
ELIZABETH	Mãe	ÚRSULA	Feminino	15	10
AGATHA	Cuidadora	FERREIRA	Masculino	15	NI***
RUTH	Mãe	NELSON	Masculino	16	13
ANA MARIA	Mãe	CATHERINE	Feminino	15	0
ADÉLIA	Mãe	CARLOS	Masculino	15	14
EVA	Mãe	AUGUSTO	Masculino	16	15
BLIMUNDA	Mãe	MOLLY	Feminino	14	4
JULIETA	Mãe	DAISY	Feminino	15	13
IRACEMA	Mãe	MICHEL	Masculino	15	14
SCARLETT	Mãe	CAIO	Masculino	6	0

* Colaboradoras e filhos(as) receberam pseudônimos diferentes em cada um dos artigos que compõem esta dissertação

** NSA: Não Se Aplica

*** NI: Não Informado

ANEXO 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A aplicação do Laboratório de Leitura a participantes do Projeto Borboleta, do Lar Escola São Francisco, instituição pertencente à Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD)

Você está sendo convidada a participar como voluntária de um estudo denominado “A aplicação do Laboratório de Leitura a participantes do Projeto Borboleta, do Lar Escola São Francisco, instituição pertencente à Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD)”, que tem por objetivo avaliar os efeitos do Laboratório de Leitura enquanto atividade humanística pesquisada pelo Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde (CeHFi), da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), na instituição também chamada Laboratório de Humanidades.

Caso esteja de acordo, você irá participar de ciclos do Laboratório de Leitura, atividade realizada em grupo, com encontros semanais de uma hora e trinta minutos de duração, podendo desempenhar as seguintes atividades, nesta ordem: leitura individual prévia de narrativa literária específica, a ser informada oportunamente pelo pesquisador responsável pelo estudo - que também irá coordenar a atividade Laboratório de Leitura -; exposição, perante as demais participantes do grupo, de sua opinião acerca da referida narrativa; debate em grupo sobre os temas suscitados pela narrativa, levantados pelas próprias participantes da atividade; e exposição, perante as demais participantes do grupo, das impressões sobre sua participação na dinâmica.

Você não será obrigada a se manifestar em nenhuma das etapas acima mencionadas, caso esta seja sua vontade. Sua eventual não manifestação durante a dinâmica não implicará em quaisquer prejuízos a você ou à sua participação no estudo.

Adicionalmente, se necessário, você poderá ser convidada a conceder uma entrevista individual e sigilosa após o encerramento do ciclo de Laboratório de Leitura, para complementar informações, opiniões ou pontos de vista que porventura não tenham ficado claros durante sua participação na dinâmica. Você também não será

obrigada a conceder tal entrevista, caso esta seja sua vontade. Caso faça esta opção, sua participação no estudo não sofrerá nenhum tipo de prejuízo.

Embora este estudo não implique riscos do ponto de vista clínico, a entrevista individual acima mencionada, se realizada, poderá fazê-la sentir-se desconfortável e/ou constrangida. Nesta hipótese, você poderá se abster de fornecer respostas ou mesmo de prosseguir como voluntária do estudo, devendo agir conforme seu desejo.

Os principais benefícios deste estudo são: a criação de um espaço de acolhimento de mães e cuidadoras de crianças e jovens com necessidades especiais no Projeto Borboleta, para compartilhamento de afetos; a ampliação do debate acerca do conceito de necessidades especiais; e o fomento à reflexão acerca das dificuldades impostas pela realidade cotidiana dos(as) portadores(as) de necessidades especiais e seus familiares.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecimento de eventuais dúvidas.

O principal investigador é o pesquisador Ricardo Mituti Junior, responsável pela aplicação do Laboratório de Leitura às participantes do Projeto Borboleta a partir de 20/08/2018. Ele pode ser encontrado no endereço Rua Emílio Mallet, 1.893 – Apto. 73 – Tatuapé – São Paulo – SP – Fone: (11) 99631-2800 e/ou pelo e-mail ricardo@mituti.com.br.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo (CEP/UNIFESP) – Rua Botucatu, 740 – Sala 557 – CEP: 04023-900, Fones (11) 5571-1062 e (11) 5539-7162 – E-mail: CEP@unifesp.edu.br. Horário de atendimento telefônico e presencial: segundas, terças, quintas e sextas, das 09:00hs às 12:00hs.

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de sua participação no Projeto Borboleta ou ao atendimento prestado pela AACD no Lar Escola São Francisco.

A senhora também tem a garantia de que todos os dados obtidos a seu respeito só serão utilizados neste estudo.

Todas as informações obtidas a seu respeito neste estudo serão analisadas em conjunto com as de outras voluntárias, não sendo divulgada a sua identificação ou a de qualquer uma delas em nenhum momento.

A qualquer momento, se for de seu interesse, a senhora poderá ter acesso a todas as informações obtidas a seu respeito neste estudo, ou a respeito dos resultados gerais do estudo.

Quando o estudo for finalizado, a senhora será informada sobre os principais resultados e conclusões obtidas neste estudo.

A senhora não receberá nenhuma compensação financeira relacionada à sua participação neste estudo. Da mesma forma, a senhora não terá nenhuma despesa pessoal em qualquer fase do estudo. Durante o período de sua participação, se houver qualquer despesa adicional de sua parte em relação à condução ou alimentação, a senhora será reembolsada. Qualquer outro tipo de despesa adicional será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE

Acredito ter sido suficientemente informada a respeito das informações que li, descrevendo o estudo “A aplicação do Laboratório de Leitura a participantes do Projeto Borboleta, do Lar Escola São Francisco, instituição pertencente à Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD)”.

Eu discuti com as Sras. Maria Lucia Vidigal e Martha Xavier, coordenadoras do Projeto Borboleta, e com Ricardo Mituti Junior, pesquisador principal, sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus possíveis desconfortos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro, também, que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízo ou perda de qualquer benefício que possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Este termo está sendo disponibilizado em 2 (duas) vias originais, permanecendo uma de posse da senhora e outra em posse do pesquisador responsável por sua condução.

_____, ____/____/____.

Nome da Entrevistada	RG	Assinatura
----------------------	----	------------

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta participante do Projeto Borboleta para participação neste estudo.

Declaro, ainda, que me comprometo a cumprir todos os termos aqui descritos.

Responsável pelo estudo: Ricardo Mituti Junior

RG: 29.527.708-7

Assinatura