

O Doente, o Sofrimento e a Morte como Estranhos

Przemysław Paweł Grzybowski

Os aspectos que caracterizam um ser humano e que possibilitam a ele perceber a si mesmo e outras pessoas, através das diferenças, são geralmente resultado de diferenças culturais, sociais e econômicas. Entre as propriedades biológicas, facilmente perceptíveis, mas mais levemente tratadas – como o sexo, idade, cor da pele, olhos, cabelos, capacidade ou incapacidade física ou mental, etc., o mais interessante, do ponto de vista tanatológico, parecem ser estas que estão relacionadas com o estado de saúde e a perspectiva apropriada da morte.

Problemas relativos à educação de indivíduos e grupos culturalmente diversificados são tema da pedagogia intercultural. É um sub-ramo acadêmico definido em uma base interdisciplinar cuja tarefa, além da reflexão sobre questões relacionadas com a diversidade cultural, é promover encontros conscientes, entre as culturas e os seus representantes, e desenvolver seus resultados¹. As questões subjacentes a esses encontros são as relações com os Outros e os Estranhos, cujos pensamentos e comportamentos são objeto de observação, análise, experiência e confronto.

O **Outro** é uma pessoa diferente, mas conhecida e compreendida, apesar das diferenças, e, portanto, previsível. Um Outro pode ser incluído no círculo Nós (um Outro próximo – pessoal e diretamente conhecido e compreendido, p. ex., um membro de uma família cuja “alteridade” já está dominada graças a relações mútuas), mas também no Eles (um Outro distante – que vive fora do círculo do Nós, embora pessoalmente e diretamente desconhecido, mas aparentemente compreendido, pelo menos à primeira vista, graças a análises percebidas durante comparação e experiência anterior, em contatos com as pessoas de características semelhantes). O Outro, dependendo do tipo de diferença e de um nível de familiaridade, pode despertar curiosidade e interesse, provocando a vontade de fazer um contato para conhecer melhor um ao outro, ou pelo menos não desencorajar tal contato.

O **Estranho**, por sua vez, é alguém diferente, mas sempre incluído no círculo Eles, vai além da categoria Outros, porque é completamente desconhecido ou conhecido tão

pouco que impede sua compreensão e, como consequência, seu comportamento é imprevisível. A imprevisibilidade leva à desconfiança, incerteza ou mesmo à sensação de ameaça. Nos contatos interpessoais um Estranho desperta emoções mais profundas do que outras pessoas. Como alguém que é potencialmente ou francamente perigoso, ele pode provocar reações de defesa espontânea e tornar-se objeto de desagrado, marginalização, exclusão, agressão. Cruzar a fronteira da Estranheza, ou seja, encontrar uma diferença tão grande, pode levar a uma situação em que um Estranho pode ser considerado indesejável, o que leva ao seu isolamento, discriminação ou mesmo extermínio.

A lista de características problemáticas e potencialmente ameaçadoras de Outros/Estranhos que podem causar a exclusão individual ou coletiva pode ser complementada com inúmeras categorias. Tanto indivíduos como grupos estão envolvidos em reações à alteridade. Quanto mais a vida de uma comunidade é preenchida com o desagrado, hostilidade e preconceito para com Outros/Estranhos, maiores são as chances de que uma atitude tendenciosa em relação a determinadas categorias de pessoas sejam resultado de processos de socialização e educação. Indivíduos e grupos que existem em um ambiente percebidos como estrangeiro, cujos habitantes tratam-nos como Estranhos, vivem em uma tensão constante e sensação de ameaça resultante da falta de aceitação e questionando sua autoestima².

A abertura para os outros/estranhos e seus problemas fornece uma base sólida para a **educação intercultural**. Essa noção define um modelo de atividade social, cultural e acadêmica focada na compreensão mútua e enriquecedora para as culturas, bem como para as pessoas que constituem essas culturas. Espera-se que os resultados da educação intercultural sejam a integração sociocultural e aceleração dos diversos ambientes, com base em um contato mais próximo de indivíduos que vêm destes ambientes. Devido ao seu diálogo, à cognição mútua e à proximidade, as condições adequadas para transmitir, aceitar ou adotar elementos das culturas representadas pelas pessoas que se

encontram poderão ser criadas, o que facilita muito a sua cooperação, em vários aspectos da vida³.

Doença, sofrimento e as mudanças relacionadas com o organismo e o estado mental, mas também as questões finais que são um elemento intrínseco do entardecer da vida de alguém, são tema de estudo profissional para especialistas de várias disciplinas acadêmicas. Como Jacek Łuczak diz:

“Uma doença longa, incurável, e a proximidade da morte que ameaça a nós ou alguém que amamos, é fonte de grande dor e redefinições da nossa atitude em relação a nós mesmos, aos nossos parentes, às pessoas mais próximas, a Deus. Uma doença terminal perturba o funcionamento de todo o corpo, traz dor intensa, às vezes insuportável, e desperta uma onda de emoções negativas: ira, tristeza, raiva, resignação ou simples medo humano de morrer em sofrimento e solidão, perdendo a dignidade, sendo colocado à mercê dos outros. (...) O tempo de morrer é uma experiência extremamente dramática que provoca a abertura, a necessidade da presença de alguém que amamos, da amizade, do amor. A morte das pessoas próximas e cuidar de doentes terminais prepara-nos para o nosso momento de morrer e para a morte⁴”.

Então não é surpresa que estas questões estejam no campo de interesse da pedagogia intercultural. É porque elas veem um indivíduo em seu círculo mais próximo (família, amigos, conhecidos ou colegas) e mudam profundamente um homem a tal ponto que um dia alguém que costumava estar perto de nós torna-se um Estranho. A questão da exclusão social dos doentes, dos que sofrem e estão morrendo, por conta de suas características pessoais e perspectivas, é extremamente delicada e, portanto, raramente analisada no contexto educacional, embora suas implicações multiculturais sejam evidentes. Quase podemos falar dos campos de sobreposição de interesses, ou mesmo sobre a identidade de propósitos de alguns pesquisadores, o que na pedagogia intercultural possibilita a abertura de uma perspectiva epistemológica interessante⁵.

De acordo com Michail Bachtin, este campo de conhecimento como a cultura não deve ser imaginado como uma totalidade espacial que tem fronteiras e território interior, porque está toda situada nas fronteiras. Estão em todos os lugares, atravessando todos e cada um de seus pontos e “(...) a unidade sistêmica da cultura permeia os átomos da vida⁶”. O funcionamento de um ser humano entre as linhas de fronteira, ou seja, na zona fronteira, de um lado inspira e fortalece o sentido de identidade cultural (familiar, étnica). No entanto, por outro lado, evoca inquietude, incerteza, sensação de ameaça decorrente de alterações e desestabilização da situação atual, a exclusão por outros membros da sociedade⁷.

A casa ou apartamento de família, clínica, hospital, asilo, etc., de uma pessoa doente pode ser percebida como um tipo específico de **zona fronteira cultural**, que ainda está em estado de autocriação e onde várias dimensões da cultura tomam forma e são preenchidas. Este é também o espaço em que ocorrem vários tipos de personalidades: tanto estes das pessoas que sofrem como das pessoas que cuidam deles, quaisquer que sejam as razões para isso e as circunstâncias. Mover-se dentro de tal fronteira exige aprender novos padrões de comportamento, adquirir (geralmente com o sofrimento e os seus entes queridos) competências que antes eram desconhecidas, ou simplesmente desnecessárias fora desse ambiente.

Dentro da fronteira cultural observada no contexto do sofrimento, da doença e da morte, nos deparamos com duas categorias de Estranhos:

- **O doente, sofrimento e morte, bem como seus parentes e amigos** – o caráter da Estranheza resulta de consequências fisiológicas, psicológicas e sociais da doença, sofrimento e morte. Ela é condicionada pelas circunstâncias, tempo de duração e alcance dos problemas existentes, mudanças nas formas de pensar e atitude em relação à realidade, estilo e qualidade de vida, etc. Essa estranheza pode ser reforçada pelo baixo nível de escolaridade, tendências a se tornarem introvertidos, resignação ou mesmo o afastamento da vida social e as diferenças culturais (especialmente língua e costumes), dificultando a comunicação e impedindo um diálogo com a equipe médica dos centros de cuidados, bem como com outras pessoas que estão nesse ambiente (por exemplo, voluntários);
- **A equipe** (médicos, enfermeiros, cuidadores e outras pessoas que profissionalmente prestam serviços médicos e de cuidados) – sua Estranheza percebida pelo doente e seus entes queridos tem um caráter subjetivo; resulta do fato de que eles possuem conhecimentos, competências e habilidades que lhes possibilitam gerenciar (ou não) a doença, o sofrimento e a morte. Quanto menos compreensíveis as palavras e o comportamento da equipe, quanto mais profundos e maiores os estereótipos sobre profissões da área de saúde (médicos, enfermeiros, etc.), maior a Estranheza subjetiva da equipe. Essa estranheza é aprofundada pelas atividades médicas subjetivamente incompreensíveis realizadas pela equipe, usando o tipo de linguagem que não é de fácil compreensão, usando ferramentas “misteriosas”, procedimentos e outros elementos que constituem o funcionamento das instituições médicas e de cuidados.

O sentimento de estranheza entre todas as categorias de pessoas anteriores é mútuo. Ele é reforçado pelo fato de que todos os encontros geralmente ocorrem dentro das instituições médicas e centros de atendimento, onde, devi-

do às regras e regulamentos administrativos e sanitários, é extremamente difícil ou mesmo impossível entrar em relações mais estreitas que são a condição *sine qua non* de um diálogo em cada ambiente. Então, o que lidamos aqui é com um acúmulo excepcional de vários tipos de fronteiras que podem ser muito difíceis de atravessar, às vezes. Problemas similares ocorrem em favelas, campos de refugiados, locais atingidos por catástrofes naturais ou humanitárias, onde a grande quantidade de sofrimento relacionado com o drama humano de vários tipos cria um ambiente em que os encontros são muito difíceis, e onde a Estranheza e as reações a ela influenciam não só a qualidade de vida, mas também a sua preservação.

Quando a doença e a morte aparecem na vida humana, independentemente de se elas afligem a nós, aos nossos entes queridos ou conhecidos mais ou menos distantes, elas são acompanhadas pelos fenômenos que inevitavelmente trazem Estranheza. De repente, alguém que até agora simplesmente participava da vida comum, começa a se comportar de maneira diferente, às vezes até mesmo olhar de maneira diferente, e em casos drásticos (doenças contagiosas) o contato com ele pode até ser perigoso. Dessa forma, alguém pode até mesmo aos poucos (p. ex., como resultado de uma doença de desenvolvimento lento e também com o passar dos anos) ou subitamente (p. ex., como consequência de um acidente ou condição de desenvolvimento rápido) tornar-se um Estranho para as pessoas mais próximas.

A incerteza e a tensão que aparecem junto com a consciência das diferenças profundas dependem da idade da pessoa doente, de um tipo de doença, mudanças na vida atual, o espectro da morte e a ignorância sobre as circunstâncias dos fenômenos que ocorrem, etc. e influenciam a qualidade de vida no ambiente da pessoa doente. Quando no mundo animal os espécimes doentes e fracos são tratados com desconfiança ou simplesmente rejeitados do rebanho⁸, é a abordagem humanitária do homem ao doente, ao sofrimento e à morte que leva a vários comportamentos condicionados pela cultura – geralmente para o cuidado, preocupação e ajuda no sofrimento até o fim.

Ken Wilber chama a atenção para as circunstâncias sociais que acompanham atualmente o estado de estar doente:

“Em cada doença um homem tem de enfrentar seus dois aspectos diferentes. Em primeiro lugar, ele enfrenta a doença como um processo mórbido – um osso quebrado, gripe, câncer... Vamos chamar esse aspecto de “unidade da doença” (...) Em segundo lugar, o homem enfrenta tudo o que é criado em torno da doença pela sociedade e a cultura em que vive; todos os seus julgamentos, medos, esperanças, mitos, histórias, valores e significados. Chamemos este aspecto de “condição” (...) A sociedade decide quando e como você está doente; a cultura em que vive define as fronteiras

de sua saúde, quando você está saudável e quando você não está. Não há nada particularmente ruim nisso. Quando essa cultura trata uma determinada doença com compaixão e compreensão esclarecida, ela torna-se um desafio, uma situação de crise e uma oportunidade para a recuperação, ao mesmo tempo. Nesses casos, a ausência de saúde não só recebe condenação ou julgamento moral, mas é um ponto de partida para o processo de cicatrização e regeneração⁹”.

Em caso de doença e sofrimento a Estranheza é algo evidente e, no momento em que nosso amigo ou parente torna-se um Estranho devido à doença ou morte (com todas as circunstâncias e consequências desse fato), é um **ponto simbólico do encontro entre a pedagogia e a tanatologia**.

Arnchild Lauveng, que conseguiu superar a esquizofrenia e trabalha como terapeuta de doentes mentais, diz:

“É tão fácil para nós pensar que as pessoas que sofrem com uma doença mental são “diferentes”. Elas não são racionais, fazem coisas tolas e nem sempre sabem o que é melhor para elas. Sim, é verdade, mas eles não são diferentes, tudo isso é perfeitamente normal. Pessoas que não sofrem de doenças mentais nem sempre são racionais, elas também fazem coisas tolas, erram ou fazem algo que seja ruim para elas, fumar por exemplo, ter uma má alimentação, beber demais, desconsiderar seu trabalho, sem dúvida, acreditar em toda a publicidade sem questionar ou casar com uma pessoa que é totalmente inadequada para elas. Então? Somos seres humanos. Cometemos erros¹⁰”.

Especialmente no caso de doentes crônicos, a sensação subjetiva de sua Estranheza é particularmente dolorosa para os seus entes queridos:

“(...) Quanto menos eles entendem razões médicas para a doença, mais forte é a tendência a transformá-la em uma condição cercada pelo caos de mitos e metáforas e maior a chance de que ela será tratada como uma fraqueza de caráter ou falta moral, entendida como condição da alma, defeito de personalidade ou deficiência moral¹¹”. Em tais situações, tentar entender o que já aconteceu e o que pode acontecer no futuro, mas também a aceitação dos fatos, é uma condição necessária para moldar as relações mútuas no ambiente dos doentes e sofredores.

Uma doença, particularmente uma prolongada, constitui um problema não só para a pessoa doente, mas também

descontrola a família e o círculo de amigos e conhecidos. As relações interpessoais são perturbadas e ocorrem conflitos e desentendimentos como resultado de se viver sob tensão e angústia. O ritmo de um dia, hábitos, passar o tempo livre juntos, que foi trabalhado ao longo dos anos, é perturbado e a situação material da família deteriora¹². Como K. Wilber observou: “Tentando lidar com a doença, a maioria dos doentes sofre um estresse enorme, independentemente se eles entram no assunto complicado de fatores psicológicos e outras razões ou não. Esse estresse torna-se quase insuportável, se a pessoa doente permite que ela o arraste para a questão da responsabilidade pela doença¹³”.

Para muitas pessoas que vivem com a doença significa uma relação mais curta, mais longa ou mesmo de uma vida com o serviço de saúde, ou seja, ser um **paciente**. Paweł Walewski diz que em uma situação como esta:

“Sofrer de uma doença que deve ser aceita ensina um novo olhar sobre o mundo, mas para os pacientes é também uma série de humilhações, porque a partir de agora eles terão de enfrentar contatos regulares com o serviço de saúde burocrático e desumano. A necessidade de marcar consultas para exames médicos, mudar datas das consultas, esperar semanas para ver o médico. Você assina alguns papéis, recebe seus medicamentos para o próximo mês e todas as noites você adormece sem saber como você vai se sentir após toma-los. Este ritmo cansativo de espera é compartilhado por milhões de pessoas com doenças crônicas: aqueles com câncer, reumatismo, diabetes, asma e hipertensão¹⁴”.

No entanto, algumas pessoas com incapacidade desejam ignorar sua deficiência e ser tratadas como se estivessem totalmente em forma. Este é o caso especialmente das pessoas que nasceram com uma deficiência, e apesar de sua condição, lidam bem com o movimento e as atividades diárias, porque compensam uma deficiência com o funcionamento de outras partes do corpo¹⁵.

Na opinião de Thomas Gordon:

“A doença grave pode enfraquecer laços conjugais e influenciar sobremaneira os membros da família que têm de assumir novas responsabilidades e desempenhar novos papéis. A presença de uma pessoa gravemente doente pode tornar-se o fator mais importante que influencia a vida mental de outros membros da família”.

Opinião semelhante é expressa por Ewa Goralczyk, em relação às famílias onde uma criança encontra-se cronicamente doente: “A doença prolongada de uma criança provoca mudanças na vida familiar. O confronto com novas

necessidades podem ser, e muitas vezes é, uma fonte de crescente tensão e conflitos em casa. Em suma, a doença crônica da criança pode tornar-se um fator que ameaça a integridade de uma família e perturba os seus processos de desenvolvimento, o que significa que prejudica as duas características mais essenciais de uma família como sistema. (...) O caso é que o golpe causado pela doença crônica da criança é tão grande que a família se separa. Geralmente isso é mostrado pela saída do pai de casa, alcoolismo ou o abandono da criança no hospital ou em outra instituição, ou a doação para outros parentes¹⁷”.

Estas são **as circunstâncias de uma doença de longa duração** que a tornam especialmente pesada e difícil de aceitar:

- A natureza de longo prazo de um processo de doença e tratamento;
- Uma mudança na aparência da pessoa, na aptidão física e mental;
- Sofrimento físico e mental resultante da evolução da doença e tratamento;
- Um caráter invasivo do tratamento (uso de soro, cateteres, injeções, etc., cirurgias, biópsias, diálise e outros);
- Imprevisibilidade, a possibilidade de deterioração súbita da condição de saúde e ameaça à vida;
- Visitas frequentes a clínicas locais, hospitais, instituições de assistência social, etc.;
- A necessidade de permanecer na instituição médica ou de cuidados ou de reconstruir um apartamento para as necessidades de uma pessoa doente;
- Dependência da instituição e de pessoas que prestem serviços de assistência médica e de cuidados;
- Consciência da ameaça à vida;
- Limitação de possíveis contatos sociais com colegas, família, amigos, restrições à liberdade de movimento, etc.;
- Uma mudança permanente de um estilo de vida, tanto de pessoas doentes como de suas famílias;
- Tédio e luta contra a monotonia da vida;
- Necessidade de comprar medicamentos e pagar os custos de transporte.

As pessoas doentes, suas famílias e amigos lidam com a doença de muitas maneiras diferentes e a situação traz vários níveis de incerteza, vergonha, medo de invalidez permanente e morte, solidão, exclusão, desesperança, ansiedade, raiva, protesto, etc., o que pode resultar em estados depressivos, diminuição da qualidade de vida, passividade e apatia. As pessoas doentes podem sofrer não só da fraqueza do corpo, dor e incapacidade física de funções vitais do corpo (p. ex., eficiência sexual), mas também da perda de independência e autoconfiança, perturbando o seu senso de dignidade, o crescente sentimento de culpa de que eles são problemáticos para a sua família e amigos, etc. Além disso, eles experimentam excesso de sensibilidade aos seus

próprios problemas e estresse resultante da insatisfação no nível dos serviços e cuidados em instituições médicas e de cuidados. A maioria dos pacientes cronicamente doentes que permanecem nesses locais reclama, resmunga, é emocionalmente instável. Cientes de que são diferentes da maioria das pessoas ao redor costumam concentrar-se em valores básicos e na vida “aqui e agora”. Eles também são caracterizados pela sensação de impotência, a forte convicção de que as mudanças são inevitáveis (especialmente as negativas). Eles perdem a esperança, a alegria de viver e os sonhos e experimentam a sensação de incapacidade e de liberdade limitada¹⁹. Muitas pessoas doentes estão conscientes de sua Estranheza, que eles não entendem e contra a qual protestam fortemente. Isso desencadeia a sua baixa autoestima e deterioração gradual da qualidade de vida.

É um falso estereótipo pensar que todas as pessoas cronicamente doentes e que sofrem são excepcionalmente experientes, mentalmente resistentes e têm conhecimento da vida, etc. Arnhild Lauveng ressalta que “(...) como resultado de adversidades algumas pessoas desenvolvem pessoalmente, enquanto outras desistem e deterioram. Algumas pessoas tiram proveito das adversidades desenvolvendo seus pontos fortes, enquanto outras se tornam amargas e mesquinhas. Nós nem sempre nos tornamos mais sábios após a perda, às vezes apenas perdemos algo. As pessoas que sofrem ou sofreram mentalmente não são piores do que outras e não carregam uma bomba relógio, mas não são melhores que outras. Elas, nós – geralmente são mais ou menos o mesmo que as outras²⁰”.

É impossível idealizar o doente e o sofrimento, como ocorre nas campanhas publicitárias de fundações ou publicações ocasionais. Nem todos eles são bons, gentis, corajosos, pacientes, amorosos, maravilhosos, etc. A doença e a morte nem sempre enobrecem – às vezes é exatamente o oposto. Juntamente com as características negativas de caráter da pessoa doente trazidas de casa, ela cria uma espécie de “mistura explosiva” que torna a vida mais difícil para todos: família e amigos, equipe de instituições médicas e de cuidados, voluntários, etc. Thomas Gordon diz:

“A literatura médica fornece muitos termos para os pacientes difíceis, o que confirma a crença de que os profissionais dos serviços de saúde realmente têm contato com as pessoas cujo comportamento é totalmente inaceitável. Estes pacientes são desagradáveis, maus, impotentes, lamentam e sentem pena de si mesmos, são dependentes, exigentes, recusam ajuda, desaprovam, importunam, e são invejosos²¹”. Desenvolver um relacionamento e criar um vínculo com essas pessoas é uma tarefa particularmente difícil.

Ao contrário das aparências, alguns pacientes simplesmente não querem se recuperar:

“O medo da recuperação, e em consequência de perder tudo o que era seguro, pode levar a uma situação em que os pacientes ignoram totalmente sua influência e responsabilidade por qualquer coisa e mantêm sua compreensão da doença de maneira mais persistente do que é necessário.”

Devido à cronicidade da doença e os cuidados institucionais relacionados, muitos pacientes se acostumam com o ritmo de vida do hospital, aos serviços prestados pelos familiares, amigos e parentes. É por isso que, na perspectiva de recuperação ou pelo menos de deixar a instituição, eles têm de ser gradualmente preparados para entrar no mundo fora dela. Caso contrário, alguns deles opõem-se à nova situação e querem manter o *status quo* de qualquer maneira, apenas para manter tudo como estava.

Mais de uma vez, o paciente fica dividido entre o medicamento convencional e formas alternativas de tratamento. Seus médicos e terapeutas ficam, então, em uma posição muito difícil, estando cientes de que os meios que prescrevem serão ineficazes, por exemplo nos casos de câncer incurável. K. Wilber explica isso:

“É sobre o fato de que a terapia isoladamente pode não influenciar significativamente a doença em si, mas vai afetar a atitude do paciente em relação à doença: a escolha das autoridades cujos conselhos eles vão seguir e os tipos de fármacos que eles vão usar. (...) as palavras dos médicos mais confiáveis estão cheias de mitos, simplesmente porque essas pessoas são forçadas a agir também como espíritos orientadores, como manipuladores do significado da doença. Eles «distribuem» não só ciência, mas também religião. Submeta-se a suas terapias e você será salvo, procure algum outro tratamento e você será condenado²³”.

Quando um paciente ou um visitante sofre, sente-se incerto ou desconfortável, etc., ele envia as seguintes **mensagens não verbais**, que podem ser extremamente úteis para a equipe e/ou doutores palhaços que se dedicam a um diálogo com essas pessoas:

- Silêncio, de repente ficar em silêncio;
- Uma mudança na expressão facial;
- Abaixar os olhos e evitar contato visual;
- Irritação, tensão nervosa, ansiedade percebida no olhar e movimentos;
- Falta de coordenação nos braços e movimentos das pernas;
- Recusar as refeições;
- Isolar-se e não reagir às palavras, toque, etc.²⁴.

Além dos doentes, em instituições médicas e de cuidados, pode-se atender aos visitantes, que evitam qualquer conversa durante o contato e de bom grado se esconderiam em algum

lugar com seus problemas – ou exatamente o oposto: eles esperam por contato, intrusivamente fazem confissões e procuram contatos com as pessoas, desejam conversar e várias formas de apoio, etc. Cada homem tem suas próprias preferências individuais quanto à frequência, intensidade e formas de contato com outras pessoas e o nível de familiaridade que atingem durante a conversa. Em consequência, a tarefa da equipe de instituições médicas e de cuidados torna-se ainda mais imprevisível. Esse fato é apontado por Bernie Warren – o fundador da organização *Fools for Health*²⁵, professor de atuação na Universidade de Windsor²⁶, no Canadá e Peter Spitzer, cocriador da *Humor Foundation*²⁷ e primeiro médico palhaço australiano. Em sua opinião:

“Não há dois pacientes, duas famílias, dois hospitais semelhantes. Na própria referência a este ponto, o talento de um artista é revelado. Cada vez que ele entra no quarto do hospital, ele deve instintivamente compreender a situação e, em seguida, escolher uma forma que pareça estar ajustada às necessidades de uma criança e sua família (improvisação, música, canções, etc.) e a que leva em conta a contexto do hospital em que ele deve atuar²⁸.”

A necessidade de atenção que é sentida por todas as pessoas na vida cotidiana aumenta significativamente nos momentos de ameaça, não só enquanto se espera pela cirurgia ou em face da aproximação da morte, etc. Os momentos mais difíceis em instituições médicas e de cuidados coincidem com férias, porque é neste momento que mais sentimos falta dos nossos lares, famílias e amigos e carinhosamente lembramos dos mortos; apenas os criticamente doentes, as pessoas que não têm casa ou aqueles internados devido a uma emergência que permanecem no hospital. Quando os pacientes com lesões e doenças sazonais (dores de estômago e apendicite pós-férias, acidentes de patinação e queimaduras no Ano Novo) são internados, eles são geralmente colocados próximos uns dos outros e despertam a ansiedade ou até mesmo assustam uns aos outros com algumas histórias. É nesse momento que eles especialmente esperam que seus amigos e familiares venham, ou esperam visitas não profissionais da equipe médica e de cuidados. Alguém que está perto do paciente em tais momentos, por pelo menos alguns minutos, apenas para uma pequena conversa ou para cumprimentá-los, traz a atmosfera do mundo externo e ajuda os pacientes a parar de pensar sobre os problemas atuais por um tempo²⁹.

As reações das crianças à permanência no hospital, especialmente quando estão aqui pela primeira vez, são várias, dependendo da idade, educação, nível de maturidade, etc.:

- Elas não entendem por que têm de ficar no hospital se estão se sentindo bem;

- Elas pensam que fizeram algo errado e esta é a sua punição ou que seus pais não as querem mais;
- Elas são tímidas, têm vergonha de dormir em uma cama estranha, tirar, trocar de roupa ou aliviar-se na frente de estranhos;
- Elas têm medo da dor durante procedimentos médicos ou de cuidados (injeções, cirurgias, troca de curativo, etc.);
- Elas recorrem à força física (mordendo, arranhando, chutando) e à agressão verbal; fogem de uma enfermaria e hospital; recusam-se a comer;
- Elas são levadas ao desespero e a fazer cenas terríveis ao despedirem-se de seus pais; jogam com as emoções; manipulam seus pais para fazê-los ficar mais tempo; prolongam as despedidas;
- Elas querem ser o centro das atenções, frequentemente alarmam a equipe simulando dificuldades respiratórias, náuseas, tosse;
- Elas escondem-se debaixo do travesseiro dizendo que não estão lá;
- Quanto mais estão cientes da situação, mais reclamações e caprichos têm, e pela recusa reagem com agressividade, chorando e fechando-se;
- Elas ficam entediadas e acham que sua liberdade foi tirada;
- Como resultado do desenvolvimento da doença e permanência prolongada na cama as crianças mais jovens perdem suas habilidades recém-adquiridas como andar, comer sem ajuda, usar penico ou vaso sanitário (protestam sobre ser pequenos e dependentes novamente por causa da doença).

Pode-se observar que as crianças reagem à doença e ficam no hospital de uma maneira diferente da dos adultos. Algumas delas não entendem a gravidade da situação e (até certo ponto) divertem-se, como nas férias, quando se aproveita a ausência dos pais e professores. Outros simplesmente comportam-se de maneira mais silenciosa e mais calma do que fazem em casa, tendo sua própria maneira de passar por tudo o que acontece ao seu redor:

“Uma criança gravemente doente é como uma flor. Quando você colhe essa flor, coloca-a na água. Lá, ela desenvolve as suas raízes e outras vidas, suas feridas são logo curadas, ou logo ela morre. Independentemente do que aconteça com ela, ela compartilha sua beleza conosco. Então nós temos que respeitar a sua vida e a alegria que nos dá, o charme destes momentos que passamos em sua companhia³¹.”

Muitas crianças que permanecem em instituições médicas e de cuidados por um longo tempo crescem muito rapidamente. Elas lidam com procedimentos especializados, a linguagem, os padrões de comportamento, etc. quase

como os adultos. Ao mesmo tempo, elas ainda sentem uma maior necessidade de serem crianças novamente, para serem tratadas de acordo com sua idade e não com a condição que têm³².

Há também as crianças, por exemplo, nas instituições oncológicas, que não aceitam a sua condição e a perspectiva da morte, e, portanto, ficar com elas pode ser particularmente difícil:

“É especialmente difícil de acompanhar uma criança com o pressuposto de que ela percebe a ameaça. Você não pode sequer animar essa criança; ela não está interessada em ter maior diversão. Às vezes, os pais devem aceitar que a criança, em seu desamparo, xinga-os, rejeita a sua devoção e isola-se.”

Para os pacientes oncológicos a reação mais frequente à doença é uma ruptura, agressão, isolamento, recusa em conversar, etc. Em contatos sociais elas muitas vezes manipulam as pessoas com quem conversam, elas são exigentes porque estão convencidas de que a maioria das pessoas sente pena delas e as mima; segundo as suas famílias e cuidadores, algumas delas são simplesmente problemáticas e é impossível gostar delas.

Algumas das crianças que sofrem têm prazer em infligir dor e ver os outros sofrer. Às vezes, elas são excepcionalmente cruéis, por assim dizer vingam-se de seu próprio sofrimento, a fim de liberar a tensão, arrependem-se ou chamar a atenção para elas. Em outros momentos, sua finalidade é verificar o quão longe podem ir na crueldade. Em tais situações, elas intencionalmente dizem coisas desagradáveis, tentam beliscar, chutar, arranhar, quebrar uma coisa emprestada ou recebida, arrancar algumas roupas, etc.

Reflexão sobre o entardecer da vida

Juntamente com a proliferação do movimento voluntário e de casas de repouso e o engajamento de muitos acadêmicos e estudantes nele, a ideia de instrução para a doença, sofrimento e morte ocorreu, sendo, de fato, a instrução para a vida. Essa instrução aplica-se às pessoas de todas as idades: tanto para aqueles que experimentam o sofrimento causado por doenças ou estão se aproximando da morte, bem como para suas famílias, amigos, conhecidos, estranhos que empaticamente compartilham sua ansiedade e dor, por exemplo devido à sua profissão ou paixão por ajudar outras pessoas (equipe de instituições médicas e de cuidados, voluntários, etc.)

O conhecimento relacionado com a instrução para a doença, o sofrimento e a morte, por razões óbvias, provoca ansiedade. Em um contexto mais restrito ou mais amplo, é fornecido em palestras de psicologia, filosofia (tanatologia), ética, teologia, antropologia, sociologia, ciências culturais, pedagogia social ou geragogia. Os temas discutidos incluem

educação para o (co)sofrimento, (co)experiência da doença, (co)morte, porque a doença e a morte, da mesma maneira que a vida, não são atos puramente individuais³⁴. Na realidade, é a orientação para a vida e (co)vida consciente para aqueles que estão doentes, sofrendo e vão morrer mais cedo ou mais tarde, mas é difícil dizer quando exatamente. Assim, a ideia que está por trás deste domínio da educação baseia-se no cuidado constante da vida e na melhora de sua qualidade em todas as circunstâncias – apesar de tudo, por assim dizer.

O primeiro passo para alguém abrir-se para o sofrimento, a doença e a morte (de si próprio ou de outros) é ter consciência da inevitabilidade destes processos, para aprender sua essência e circunstâncias, para removê-los da esfera cultural de ausência, aversão, medo e tabu – assim, o propósito de tudo isso é domá-los através da experiência e vida conscientes junto com um Estranho. Afinal de contas, o estar doente e o morrer são os Estranhos típicos marcados por certos padrões de pensamento e comportamento. Existe uma diferença de comportamento entre uma pessoa ligeiramente doente, cuja recuperação é previsível e uma pessoa que está na última fase da vida.

A família é um ambiente natural para experimentar o momento do sofrimento e da morte. Em relação aos fenômenos que ocorrem e são difíceis de compreender, as mudanças na qualidade de vida dentro da família ocorrem, especialmente quando a família está se preparando para a morte de um dos seus membros. É então que a sensação subjetiva e objetiva de Estranheza ocorre com mais frequência. O doente (que está morrendo) perde o seu papel atual de membro da família e contribui para mudanças de papéis de outros membros da família. Mais ou menos conscientemente, intencionalmente ou não, ele influencia as atitudes em relação ao processo e as reações do ambiente, desde que as seguintes questões ocorram: cuidar deles (nova partilha de deveres), as dificuldades financeiras decorrentes da perda de renda e a necessidade de cobrir os custos de tratamento médico, as mudanças no tempo livre, etc. Emoções e atitudes completamente novas acompanham as mudanças no estado de saúde de um doente/moribundo. Às vezes, há também a experiência do luto, ser órfão, viuvez, solidão; é difícil preparar ou predispor-se para isso, para não mencionar a adaptação ao problema.

Embora o sofrimento e a morte ocorram em todas as sociedades, por causa de vários níveis de desenvolvimento da civilização e diferentes padrões culturais, eles são percebidos de maneira diferente, o que pode ser visto em várias atitudes e formas de comportamento para com os vivos e mortos. Quando na maioria das culturas o cuidar do doente e do sofrimento é uma atitude cultural importante, e a falta dele é considerada como bárbara ou história antiga, (p. ex., entre os povos nômades que tiveram de deixar o doente para trás ou matar o moribundo para não atrasar a marcha de um grupo) a própria atitude em relação à morte pode

diferir e resultar em várias abordagens para coisas como as tradições funerárias, a lembrança dos mortos, etc.: “(...) em todas as civilizações, especialmente nas mais primitivas, a morte está no centro da vida social, principalmente por causa das cerimônias fúnebres. A morte é acompanhada por toda a família, os vizinhos, toda a aldeia ou tribo. Alguns gestos, feitos na ordem estabelecida, devem ser feitos para domar as pessoas mortas após a morte: Por que elas podem voltar em uma forma diferente e ser boas ou ruins para aqueles que ficam, por isso é melhor ganhar sua simpatia³⁵.” Por isso, Philippe Ariès, o autor de uma das monografias mais conhecidas sobre a cultura da morte, deixa a porta aberta dizendo:

“não se pode descartar que a vida tem o seu fim, mas ele nunca coincide com a morte física e depende de condições pouco conhecidas do pós-morte, sobre a intensidade da existência futura, durabilidade das memórias, fama passageira, a intervenção de seres sobrenaturais³⁶...”

Não importa se você lida com problemas relacionados com doença, sofrimento e morte em seu próprio ambiente, ou aqueles de uma cultura distante, a reflexão sobre eles é tão íntima e sutil que surge a pergunta sobre a capacidade de atravessar as fronteiras intelectuais e emocionais. Trata-se de admitir um Estranho em uma esfera pessoal de experiência (muitas vezes desagradável), medo (quase uma fobia) ou na própria visão da vida; trata-se também da disponibilidade para aceitar mudanças inevitáveis na vida de nossos entes queridos, e, como consequência, também em nossa própria; e também de doar aos outros o direito de experimentar estes assuntos de sua maneira única. Assim, para a doença, o sofrimento e a morte e as mudanças dos entes queridos para Estranhos, que são suas consequências, poderiam tornar-se compreensíveis para as pessoas que as coexperimentam; um diálogo baseado nas regras da interculturalidade é indispensável. Ele pode começar espontaneamente ou como resultado da influência da educação.

As informações recebidas durante esse diálogo ajudam a se acostumar com a Estranheza dos doentes e moribundos, a impedir a sua exclusão social. Isso constitui um grande desafio educacional, tanto para os indivíduos como para as instituições.

O sofrimento, a doença e a morte em uma abordagem intercultural

Há muitos anos as pesquisas comparativas dos fenômenos relacionados com as reações sociais à doença e à morte e suas consequências que ocorrem em várias culturas são realizadas em uma perspectiva intercultural³⁷. Seu sentido parece ser plenamente justificado, uma vez que: “A maneira pela qual cada um de nós trata a perspectiva de sua própria morte e a morte de nossos entes queridos continua sendo

a questão mais importante e mais difícil de lidar por cada geração nova. Cada geração e cada sociedade encontrou sua própria solução para o problema da morte e apoiou-a com um sistema complicado e elaborado de crenças e costumes que, à primeira vista, parecem ser tão diametralmente diferentes que é impossível comparar. No entanto, há tópicos comuns a todas as culturas, tópicos que ocorrem em todas as idades, e as diferenças são mais fáceis de ser entendidas quando consideradas no contexto histórico a partir do qual se originou a ideia dada³⁸.”

De acordo com Howard Reid:

*“Certamente, o interesse na morte é tão antigo quanto a humanidade contemporânea, talvez até mais velho. Ele define a nossa humanidade, da mesma maneira que a capacidade de falar e a inteligência. Segundo alguns arqueólogos, até mesmo os homens de Neanderthal (*Homo sapiens neanderthalensis*) cobriram seus mortos com o ocre vermelho antes de enterrá-los, e talvez até mesmo tenham colocado flores e ervas aromáticas nas sepulturas. Sabe-se com certeza que este foi o caso com os primeiros povos modernos (*Homo sapiens sapiens*).”*

A história mais antiga que tratou da noção de morte é o poema épico babilônico sobre Gilgamesh. O herói empreende a viagem ao mundo da vida após a morte para descobrir o que aconteceu com seu amigo morto Enkidu.

Em muitas culturas distantes no tempo e no espaço, o fato de desenvolver uma doença e morrer era igual à exclusão social. Leprosários ou até mesmo colônias de leprosos foram criados para as pessoas gravemente doentes. Nos tempos de peste, um cataclismo difícil de ser compreendido em sociedades com um baixo nível de conhecimento médico, a Europa medieval aceitou roupas pretas e máscaras com narizes longos como os atributos da doença e da morte usados pelos médicos e pessoas ocupadas com a eliminação dos corpos. Sua mera visão faria alguém querer fugir.

No século XIV, textos do *Ars bene moriendi* espalharam-se por toda a Europa. Inicialmente, eles constituíam um conjunto de recomendações para o clero que cuidava dos moribundos, porém mais tarde eles se tornaram uma espécie de manuais de dizer adeus ao mundo, que tinham como objetivo domar a doença e a morte, mesmo de si próprio, iniciando o luto antes da morte de alguém ou organizando funerais de julgamento, entre outros. A doença, mesmo na sua versão domesticada e leve, foi finalmente relegada ao domínio privado, escondida nos recessos das casas de repouso e instituições de assistência, enquanto a incapacidade parcial ou total que está relacionada com ela, mesmo que não leve à discriminação dos que sofrem e de suas famílias, ainda provoca incerteza, aversão, medo, tendência a limitar os contatos com os doentes e moribundos e, em consequência, a fugir deles, a esconder...

A cultura contemporânea renuncia à morte na vida cotidiana, coloca-a na instituição hospitalar, em casas de repouso, trata-a como um evento incidental. Phillip Aries descreve tal abordagem da morte como a morte violenta, em oposição a uma mansa, que aceita o processo de morrer como uma forma natural de desenvolvimento humano. Atitudes que acompanham uma morte domada percebem-na como um ritual social que concilia o morrer com ir-se, mostrando-lhes a inevitabilidade da morte como uma forma natural de desenvolvimento da vida e ajudando a aceitar esse fato⁴⁰.

Portanto, um diálogo entre gerações sobre o sofrimento, a doença e a morte constantemente mantido em famílias e na escola, é essencial. A cultura contemporânea muitas vezes esconde a doença e a morte na privacidade dos quartos de hospitais e casas de repouso, fazendo com que ela seja mal interpretada. Por essa razão, há uma necessidade de conceitos de educação intercultural que se concentrem no conflito entre a vida e a morte, na forma de um encontro amplamente entendido de culturas. O objetivo deste tipo de educação é preparar para enfrentar o inevitável e ajudar a moldar novos valores na reflexão sobre as coisas finais e vários comportamentos humanos relacionados com eles.

Cada cultura tem seu próprio conjunto de rituais, ritos, tabus e práticas relacionadas com a morte. Geralmente os membros das democracias ocidentais distanciam-se da morte, enquanto os habitantes dos países do Terceiro Mundo não costumam fazer isso, porque, por exemplo, as condições de vida não o permitem (a densidade populacional e a proximidade forçada). Algumas culturas possibilitam uma discussão livre e pública sobre a morte. Essa conversa constitui uma espécie de talismã, quanto mais realiza sua tarefa, mais é tocado. Em outras culturas, esse assunto é considerado embaraçoso ou constitui mesmo um tabu que não pode ser quebrado, especialmente no domínio público, de modo a “não mexer com o que está quieto⁴¹”. A razão para isso, de acordo com Vladimir Jankélévitch, é que:

“Várias culturas têm suas próprias maneiras diferentes de lidar com esta coisa terrível, alarmante, o grande enigma da vida humana. Não importa se acreditamos em Deus ou não, a morte aparece como um mistério inexplicável, embora, na verdade, possa trazer esperança. É tudo uma questão de acostumar-se com a morte, conciliando-a com a vida, fazendo algo de familiar fora dela⁴²”.

Todas as culturas compartilham formas externas de expressão das emoções: medo, choro, raiva, tristeza, sofrimento, lamentação pelos mortos. Mais do que outras sociedades, as democracias ocidentais gradualmente removem-nos do domínio público. A expressão aberta e pública das emoções é indesejável lá, embora há uma centena de anos tenha sido considerada uma norma social. Nas sociedades

do norte da Europa e da América do Norte, onde estas questões pertencem ao domínio privado, as pessoas que não aquelas do círculo mais próximo do sofrimento não são bem-vindas durante os momentos difíceis enquanto mostrar experiências íntimas em público pode até ser visto com um sentimento de repulsa⁴³.

Levando em conta a visão da vida e fundamentos religiosos da vida social, determinadas culturas (por exemplo, Índia, Nepal, China e Paquistão) tratam a doença, a morte e o luto não como uma experiência individual, mas como uma experiência de grupos étnicos e sociedades inteiras. Tal experiência é abertamente vivida e constitui uma parte de um ritual tradicional socialmente aceitável, às vezes até mesmo contra a vontade das pessoas próximas da pessoa morta.

“Embora a arte tenha a capacidade de atravessar as fronteiras, o mesmo não pode ser dito da religião. Apesar dos esforços ecumênicos contemporâneos entre muitas facções da igreja cristã, os rituais e crenças de outras pessoas parecem completamente alheias a nós, ou na melhor das hipóteses, estranhas. Concedemos aos poetas a licença artística para a liberdade; no entanto, nós a recusamos aos sacerdotes. Aqueles que, da maneira mais estrita, obedecem às leis de sua religião, geralmente ridicularizam as crenças de outras pessoas. Acusações de delírios religiosos são frequentes e, no pior cenário, terminam até mesmo com uma «guerra santa⁴⁴”.

Por exemplo, no budismo, especialmente em sua versão tibetana, tudo o que é experimentado por um ser humano é considerado como sendo sofrimento, e o propósito da vida é procurar maneiras de aliviar a si mesmo e/ou outros a partir dele:

“(...) os quatro sofrimentos vividos por um ser humano são: nascimento, velhice, doença e morte. O nascimento é natural, a velhice é o nosso futuro mais seguro, cada um de nós experimenta a doença mais cedo ou mais tarde, e, inevitavelmente, a morte chega. Esta é a nossa realidade que não pode nem ser evitada nem mudada⁴⁵”.

A fim de lidar melhor com as tragédias, algumas pessoas escolhem a expressão coletiva e pública de emoções e buscam o apoio.

Contextos esquecidos de sofrimento, doença e morte

O povo asteca, que fez o sacrifício de seres humanos, foi durante muitos anos a personificação de selvagens na consciência coletiva de muitas sociedades. As visões do coração ainda batendo arrancado dos peitos de vítimas

inocentes, as inclinações das pirâmides banhadas de sangue e os sacerdotes segurando as ferramentas de cerimônias repulsivas inspiraram a imaginação e despreveram esses americanos como sanguinários e primitivos. Enquanto isso, a pesquisa contemporânea antropológica e voltada para a cultura da religião asteca e da mitologia revelou dentro da cultura deles um ethos incomum de sofrimento e morte e uma classificação extremamente alta do sofrimento humano – especialmente um prisioneiro sacrificado⁴⁶.

A morte, sem dúvida, observada como uma tragédia do ponto de vista dos indivíduos e suas famílias, teve um enorme significado para a sociedade asteca. Nesse contexto, uma escarificação da própria vida aos deuses que deveriam garantir um futuro melhor para o país e toda a família, assumiu a proporção de heroísmo e tornou-se um mérito que teve seu lugar na história e, graças às circunstâncias extremas, elevou o *status* da família da pessoa morta. Apenas considerar esse fato possibilita considerar o sacrifício humano como o mais alto sacro e não apenas para justificá-la como um fenômeno social, mas também para torná-lo alvo de uma reflexão profunda sobre as fronteiras do amor de uma família, povo, nação, pátria, a própria vida de alguém, a vida dos outros e para os outros.

Da mesma maneira, assim como na cultura cristã podem-se apontar muitos casos em que as autoridades da igreja sancionaram a matança de infiéis ou adversários políticos, também na religião asteca o sacrifício humano foi por muitos anos socialmente justificado e aceito – de modo algum por causa da luta pela influência. Se os padres fossem capazes de convencer as pessoas de que um número insuficiente de vítimas humanas provoca uma seca prolongada, o povo teria concordado com as medidas drásticas mas, de acordo com eles, eficazes, que podem resolver o problema. Como prova basta citar o acordo inédito feito entre Tenochtitlan, Huexotzinco e as pessoas de Tlaxcala de aceitar que os partidos realizassem guerras principalmente com a finalidade de fornecer prisioneiros para um sacrifício.

Também vale a destacar a maneira como os prisioneiros eram tratados. Durante vários meses, eles eram preparados para ser sacrificados. Durante esse tempo, eles quase personificavam uma divindade. Como tal, eram cuidadosamente selecionados e divididos em categorias de acordo com a aparência pessoal e agilidade; também treinavam etiqueta e eram ensinados a tocar flauta. Os prisioneiros eram equipados com todas as conveniências, melhores roupas e a companhia de páginas. O proprietário do prisioneiro (ou seja, a pessoa que o capturou durante a batalha) era obrigado a tratá-lo como seu próprio filho.

De acordo com as crenças astecas o mundo pós-morte é construído de maneira hierárquica. Seu maior círculo é aberto apenas para aqueles que foram mortos em uma batalha ou sacrificados no altar. De acordo com esta regra, morrer como vítima enobrecia e garantia um estado de

êxtase que era inacessível para os seres humanos comuns. Então não era surpresa que muitos astecas se oferecessem para sacrificar a sua vida no altar. Mais tarde, seus restos mortais eram objeto de culto por uma família e a sociedade.

Muitos elementos da cultura asteca sobrevivem no México até hoje, incluindo várias tradições relacionadas com a morte. O Dia de Finados é comemorado alegremente e descrito como um carnaval de morte. É acompanhado por procissões na rua de esqueletos, às vezes por grandes festas em cemitérios e a venda de doces em forma de caveiras e esqueletos. Esta celebração simbólica alude às reminiscências dos antepassados e um destino feliz das vítimas sacrificadas que levaram uma vida pacífica para os seus familiares e ganharam um belo futuro na vida após a morte.

Padrões semelhantes de pensamento sobre a vida e a morte são típicos das pessoas em outras partes do mundo, embora não sejam acompanhados de características culturais das culturas americanas quentes. O espanto sobre o estilo de vida e atitude dos esquimós perante a vida domina as primeiras descrições de suas sociedades feitas pelos viajantes europeus. O povo esquimó, que vive em um ambiente natural extremamente hostil, desenvolveu os padrões culturais em que as fronteiras entre a vida e a morte são, por assim dizer, o objeto de um contrato social. O conjunto de fatores que influenciam esses padrões inclui, além da fisiologia, o tamanho dos grupos sociais, a afluência da caça, uma estação do ano, o clima, etc.

Janusz Trybusiewicz, citando relatos de viajantes do século XIX sobre os encontros com as pessoas esquimós, diz: “É uma característica peculiar da sociedade esquimó que haja mais meninos que meninas aqui. Não porque as mulheres dão à luz a um maior número de meninos, mas porque na sociedade tradicional esquimó os bebês do sexo feminino eram simplesmente mortos: estrangulados ou deixados nus em um tempo congelante. Tomemos por exemplo o povo esquimó Netsilik, onde, de acordo com as observações de K. Rasmussen, em relação ao número total de 96 recém-nascidos, 38 meninas foram mortas. Supondo-se que nasceram cerca de 50 meninas, mais da metade delas foi morta⁴⁸.” Como durante a marcha uma mãe só conseguia esconder uma criança debaixo de sua jaqueta, um dos bebês, de preferência uma menina, sempre encontrava um destino semelhante. É possível explicar esses fenômenos, que a princípio eram considerados como um sinal de barbárie pelas “sociedades civilizadas”, quando você começa a conhecer melhor as condições de vida de alguns povos esquimós. Era necessário que o número de homens fosse maior que o de mulheres para que pudessem fornecer alimentos para a comunidade (caça). Enquanto isso, nesse período, em torno de 30% dos jovens esquimós do sexo masculino sofreram morte súbita em decorrência de acidentes de caça, afogamento, queda sob o gelo quebrado e assassinatos, populares entre o povo esquimó. As viúvas idosas, devido à sua experiência em cuidar de uma

família, eram mais atraentes como parceiras do que as meninas. Essa maneira de resolver os problemas demográficos, embora considerada como drástica pelos europeus, foi, portanto, justificada no contexto do bem comum de toda a sociedade. Na verdade, esses tipos de práticas eram populares não só entre os povos esquimós, mas também entre os outros povos nômades, onde o bem comum de um grupo constituía um valor maior do que o bem de um único homem. Às vezes, pelas razões acima expostas, as pessoas decrépitas e idosas ou doentes terminais eram deixadas fora do iglu em um tempo congelante ou deixadas à própria sorte, a fim de não atrasar a marcha do grupo e não levar comida de quem tinha mais chances de sobreviver em condições extremamente desfavoráveis.

Abordagem contemporânea ao sofrimento, à doença e à morte

Hosea L. Perry explica um incidente em frente ao hospital da cidade de Midland, Texas, onde um grupo de parentes e amigos estava de luto por um adolescente afro-americano. O padrão cultural afro-americano de luto, transmitido de geração a geração, despertou tanta ansiedade entre os funcionários da instituição que, reconhecendo-o como um motim racial, eles chamaram a brigada antiterrorista da polícia para dispersar a multidão e salvá-los da ameaça. Embora o hospital existisse neste bairro há 80 anos, os seus funcionários, aparentemente, não tinham conhecimento algum dos padrões culturais de luto das pessoas para as quais prestavam cuidados profissionais⁴⁹.

Especialmente nas situações críticas, e no sofrimento, a doença e a morte são este tipo de situações, a compreensão do comportamento humano é um valor que não pode ser subestimado:

“Ajudar em casos de morte e luto de outras raças, nacionalidades e religiões nos dá o privilégio de aprender com eles. Nós não devemos esperar que o nosso conhecimento e experiência sejam maiores do que os deles, contudo isso não significa que não podemos encontrar uma maneira de ajudá-los. A hora da morte e do luto é o momento em que precisamos de outras pessoas e a mera presença de uma pessoa carinhosa é muito importante. Além disso, se possuímos conhecimento suficiente da cultura a partir da qual essa pessoa vem e podemos ser solidários e entender suas reais necessidades, temos muito a oferecer. O mínimo que podemos fazer é poupar o sofrimento desnecessário que pode surgir quando, cuidando dos moribundos ou no luto, nós fazemos valer os nossos padrões culturais em um momento em que eles estão extremamente frágeis e vulneráveis”.

Compreender o aqui e agora torna-se mais fácil graças à compreensão do passado. Essa regra possibilita consi-

derar as questões da doença e da morte e as reações a ela nas categorias educacionais. Olhar para as circunstâncias do comportamento dos indivíduos e das sociedades distantes no tempo e no espaço, e conhecer os seus dilemas e motivações, tanto quanto possível, possibilita dar tanta atenção às tragédias contemporâneas de modo a compreender as vítimas e as testemunhas. Ela impede a crítica *a priori* estúpida e diz-nos para reconsiderar a tendência de excluir alguém da sociedade só porque eles agem de maneira diferente do que a maioria dominante agiria em circunstâncias semelhantes, e eles fazem isso por conta da cultura em que foram criados.

Os padrões tradicionais de comportamento que resultam do patrimônio cultural, bem como exemplos de comportamento que ocorrem de repente, como resultado de eventos críticos, como doença, morte e sofrimento relacionado de indivíduos e grupos, encontram com várias reações: desde incerteza, surpresa, nojo e aversão, até marginalização e mesmo rejeição, pelos motivos de visão de mundo, entre outros.

“O fato de que os nossos hábitos são diferentes dos de outros não significa necessariamente que eles estão errados. O caso pode ser que o luto é apenas um desperdício de tempo e energia e que a melhor coisa que podemos fazer é começar a nos controlarmos e voltar à vida normal. Talvez estejamos certos em ignorar a morte. Se não há nada que possamos fazer para impedi-la de qualquer maneira, talvez nós devamos tratá-la como se ela não existisse. Quando alguém morre, devemos simplesmente dispor do corpo e da vida como se nada tivesse acontecido. Este é um ponto de vista lógico, que corresponde bem a uma abordagem pragmática para a vida, cujos seguidores procuram soluções práticas para problemas práticos. Essa opinião é fundamentalmente diferente de preconceitos religiosos e reivindicações feitas por arte e poesia, ou das teorias não materializadas de psiquiatras e psicólogos⁵¹”.

Tendo esta declaração polêmica em mente, vale a pena notar os problemas interculturais resultantes da presença do sofrimento e da morte nas sociedades contemporâneas.

Graças à globalização e ao desenvolvimento dos meios de comunicação de massa, as sociedades que participam nestes processos testemunham, observam e participam de vários fenômenos relacionados com o sofrimento e a morte. Sem dúvida, pelo fato de serem retratados por jornalistas, artistas e internautas (para citar apenas eles), hoje eles se tornam objeto de reflexão com mais frequência do que antes: “A percentagem de pessoas que vivem além dos 80 ou 90 anos está crescendo, e as pessoas de cem anos de idade não são raras mais. (...) por outro lado, o exemplo da antiga

União Soviética e os países do antigo bloco socialista, onde uma crise provocada pelo colapso sistêmico provocou uma queda significativa na longevidade devido à desintegração da assistência médica, desnutrição e alcoolismo, mostrou que a regressão causada por fatores econômicos, sociais e também culturais é possível bem perto de nós. Os ocidentais, chamados de «privilegiados», são as sociedades ameaçadas com uma regressão semelhante? Na atmosfera de uma crise mais atenção é dada à desigualdade com relação à morte nas sociedades onde o grupo de pessoas excluídas e privadas de qualquer assistência social se tornou maior⁵².”

No contexto anterior, os seguintes problemas são interessantes na perspectiva educacional e intercultural:

- O desenvolvimento de cuidados paliativos e, como resultado, uma crescente demanda por casas de repouso e por pessoal;
- A ameaça da AIDS e outras doenças de proporções epidêmicas (p.ex., doenças animais, gripe, etc.);
- Dilemas relacionados com a bioética (eutanásia, transplantes, suicídio assistido);
- Sanção do genocídio (Afeganistão, Balcãs, Iraque, Síria e outras guerras, com a participação das democracias contemporâneas);
- Pena de morte e “filosofias” que justificam a tortura e o assassinato de pessoas em nome de propósitos mais elevados (p.ex., prisões para os terroristas e pessoas suspeitas de terrorismo);
- A moda para as exumações de pessoas famosas e repetições de funerais (p.ex., Władysław Sikorski, Nicolau Copérnico);
- Participação multimídia de massas na morte das celebridades e a promoção póstuma dos heróis da mídia de massa;
- “Beatificações” póstumas da cultura *pop* de pessoas cuja vida foi controversa (Lady Diana Spencer, Pim Fortuyn, Michael Jackson, Lech Kaczyński, Amy Winehouse)
- Sofrimento e morte como os elementos de humor negro na cultura de massa;
- Mumificações extremamente caras ou o envio de corpos para o espaço⁵³.

Na opinião de Michel Vovelle: “Estamos diante de uma confusão de visões e sonhos. Na sociedade em que os discursos dominantes desapareceram, as pessoas estão à procura de várias respostas para o medo da morte, que, depois de muitas tentativas de esquecê-la, eles aprendem a reconhecer novamente. São os paraísos comerciais da Flórida e Caribe o futuro, como pensávamos há não muito tempo? O que será da tentativa de domar a morte, expressa na aspiração de restaurar a dignidade de uma pessoa que está morrendo? O que vai acontecer com nossos anseios, com nossos sonhos, com as fantasias (...)? No início do nosso caminho tudo era muito mais simples, pelo menos aparentemente. A Peste Negra e outras doenças que se

seguiram marcaram a sensibilidade humana por todo o século. Nós derrotamos aquele destino cruel, o determinismo opressivo com o qual lutamos há séculos. Dessa forma descobrimos a responsabilidade coletiva. A morte que metaforicamente personifica a dor da existência nos induz a mudar o mundo. A crise de hoje da morte é refletida na ansiedade social. Redescobrir a morte pode ser uma das maneiras que levam à plena consciência⁵⁴.”

A ciência contemporânea (juntamente com a cultura de massa) não consegue lidar com doenças, sofrimento e, sobretudo, com a morte. Apesar dos esforços, ela não pode eliminar ou atrasá-las, ou pelo menos torná-las previsíveis. Iwan Iliz descreve este fenômeno como a forma final de resistência do consumidor⁵⁵. A linguagem usada na discussão sobre o sofrimento e a morte também passa por mudanças, especialmente no contexto intercultural⁵⁶. Um fenômeno excepcional é um rápido desenvolvimento da indústria funerária (p.ex., feiras internacionais, Necro-expo e similares⁵⁷), ou as organizações não governamentais ligadas ao tema da morte (p.ex., Associação Funeral Polonesa⁵⁸). Em alguns países, nos Estados Unidos em particular, a comercialização da morte atingiu uma escala sem precedentes e resulta em alguns dos novos fenômenos que são considerados controversos em outras culturas, p.ex., os funerais *drive-in*.

Uma fusão típica do processo simbólico de domar a morte e cumprir esse desejo no nível da cultura de massa é o tanaturismo. Sławoj Tanas diz:

“Lugares que são a evidência da morte e do sofrimento humano, bem como exposições horríveis que se tornam destinos turísticos estão em abundância em todo o mundo. Muitas vezes eles têm uma infraestrutura turística altamente desenvolvida (restaurantes, acomodação e centros comerciais, estacionamentos e outras conveniências turísticas). Eles são visitados por milhares de turistas a cada ano. Esses lugares são descritos como um produto turístico e são uma atração turística vital. Como resultado, nos anos 1990 termos como turismo escuro e tanaturismo surgiram e foram rapidamente aceitos como parte da terminologia especializada na Grã-Bretanha e Estados Unidos⁵⁹”.

As raízes do tanaturismo hoje são tão profundas quanto a tradição secular de peregrinação aos túmulos dos mártires, os cemitérios de vítimas de desastres e campos de batalha. Hoje distinguimos vários tipos de fenômenos relacionados com a organização de excursões individuais e em grupo para os locais relacionados com tais eventos como guerras (campos de batalha e escaramuças em Ypres, Verdun, Pearl Harbor, Volgogrado), o Holocausto (Auschwitz-Birkenau Memorial e Museu, Yad Vashem), a

escravidão (sul dos Estados Unidos e África Ocidental), ataques terroristas e desastres naturais (Nova Orleans destruída pelo furacão Katrina, Marco Zero, em Nova York), bem como capelas e cemitérios (Père Lachaise, em Paris, catacumbas, capelas de crânios, etc.). Além de visitar esses lugares e os museus dedicados a eles, encontrar pessoas que testemunharam os acontecimentos, participar de orações e concertos em memória das vítimas, também é popular trazer lembranças mórbidas (mais de uma vez as falsos) – quanto mais fortes as emoções que provocam, melhor.

Após o acidente do avião presidencial polonês em Smolensk, em 10 de abril de 2010, o cemitério das vítimas tornou-se o destino de muitos passeios e romarias. O interesse de indivíduos e grupos foi ao encontro da resposta imediata das agências de turismo que acrescentaram os passeios para o local do desastre ao programa habitual de visitar Smolensk⁶⁰.

Como afirmado por Pittu Laungani e Bill Young: “É um mito que o mundo ocidental tenha um conjunto universal de normas, segundo as quais todas as outras culturas devem ser julgadas. Temos que aprender a tolerância e o respeito para com as crenças, valores e práticas das pessoas que vêm de culturas diferentes, e devemos também aprender alguma coisa com eles⁶¹.”

A globalização, as migrações e o acesso imediato a informações de tempos distantes e lugares distantes nos dá o conhecimento do ritual de (auto)mutilações, funerais incomuns (p. ex., matar a esposa para que ela pudesse ser enterrada junto com seu marido), maneiras especiais de dizer adeus aos mortos (p. ex., acender os fogos de artifício com as cinzas no interior ou os funerais de estilo jazz Dixieland), festas de dias santos (festas e comemorações em cemitérios), etc.⁶². De vez em quando, as informações sobre as circunstâncias de doença e morte em outras culturas nos surpreendem, provocam aversão ou mesmo hostilidade para com as pessoas que seguem os costumes peculiares e incompreensíveis. Para entender a essência do sofrimento e da morte e através disso conhecer pessoas para as quais esses padrões culturais são importantes, é indispensável para moldar atitudes e desenvolver a educação intercultural.

Ciência e cultura voltada para o sofrimento, a doença e a morte

A educação e a cultura contemporâneas estão repletas de exemplos de atividades bem-sucedidas voltadas para apresentar à sociedade o assunto do sofrimento, da doença e da morte.

Em muitas revistas amplamente lidas há artigos disponíveis que apresentam o tema acadêmico para o público em geral, são fáceis de compreender e adaptam a linguagem e o nível de informação a um determinado grupo de leitores. A cultura de massa especialmente prefere os textos que são escritos em um estilo de documentário e informam sobre a vida do doente e sofrimento. Revistas semanais

frequentemente publicam os textos que são dedicados às pessoas acometidas por doenças específicas ou para pessoas com deficiência. Desde janeiro de 2009, há um *Ciclo de Fórum – Pesadelos de Aesculap* publicado nas páginas da revista semanal polonesa Fórum (que com certeza tem muitas contrapartes em outros países). Ela cobriu uma série de histórias sobre a história, mecanismos de proliferação de doenças, cura e tratamento das pessoas que sofrem de praga, câncer, meningite, doença de Alzheimer, AIDS ou autismo. Ao se consultar os resultados da última pesquisa acadêmica e relato confiável das circunstâncias em que vários tipos de doenças se espalham, é possível despi-las de mitos e estereótipos, mostrando aos leitores um nível real das possibilidades de ameaças e prevenção⁶³.

O *Third Age Suit* (Macacão da Terceira Idade) foi criado como uma resposta para o problema da civilização de envelhecimento da sociedade e perda de forma física na velhice. Nos anos 1990, uma equipe de pesquisa da Ford que estava trabalhando no modelo Ford Focus empregou cientistas da *Universidade de Loughborough* na Grã-Bretanha para preparar um modelo de macacão que ajudaria a compreender os problemas que os idosos têm ao dirigir um carro. O novo modelo da Ford foi projetado para dar suporte a pessoas com deficiências motoras. O *Third Age Suit* foi construído para “adicionar” 30-40 anos enquanto está sendo usado. Como a maioria dos engenheiros que trabalham com este tipo de projetos tem menos de 35 anos de idade, foi imprescindível a utilização desse macacão na fase de projeto. O *Third Age Suit* simula limitações decorrentes do envelhecimento: enrijece mãos e punhos, pescoço, tórax, tornozelos; enfraquece os músculos das coxas, joelhos; limita o sentido do tato, etc. Óculos especiais simulam a piora da visão: a cor amarela da lente faz com que seja mais difícil distinguir formas e riscos especiais aumentam a sensibilidade à luz de alta intensidade. Embora o projeto *Third Age Suit* tenha acabado na empresa Ford, seus resultados ainda estão presentes. Hoje macacões acima dos trinta deste tipo são usados pelos grupos altamente especializados de pesquisadores para distinguir os vários tipos de inconvenientes que podem ser experimentados pelos doentes e idosos, e dessa maneira ajudando a prevenir potenciais problemas no espaço público. Entre outros, eles foram usados para reconstruir o *Derby City General Hospital* na Grã-Bretanha, de acordo com as normas de ergonomia, projetar o avião de passageiros *Boeing 787 Dreamliner* e durante os trabalhos dos arquitetos para Capita Symonds e Skanska⁶⁴.

Esses tipos de macacões (descritos como simuladores de idade ou macacões exploradores da idade) são frequentemente utilizados durante as aulas em universidades médicas ou escolas de enfermagem, a fim de chamar a atenção dos estudantes para os problemas de seus futuros pacientes. Como material didático incomum, eles também são as atrações de feiras⁶⁵, eventos educativos, tais como *Science Days*⁶⁶, ou dias abertos nas universidades. O motivo de um

pai que preparou um macacão simulando velhice para o seu próprio filho foi usado na apresentação de Jan Klata “*Grapefruit’s smile*” no teatro da cidade, o que comprova muitas formas diferentes de aplicação de uma invenção tão incomum⁶⁸.

A *Academy of Healthy Development do Pampers Institute*, que funciona desde 200,2 tem hipóteses semelhantes, embora relativa a uma faixa etária diferente. Seu propósito (obviamente além dos produtos de publicidade da empresa) é mostrar o mundo para os adultos, especialmente para os pais, a partir de uma perspectiva de uma criança pequena em vários estágios do desenvolvimento. No quadro desta campanha, nas maiores cidades polonesas, uma enorme tenda é montada, com móveis adequadamente ampliados e outros aparelhos domésticos de uso diário. Os adultos que visitam a tenda podem experimentar as dificuldades da criança pequena no dia a dia, por exemplo, sentar à mesa, assistir televisão, usar uma poltrona, ir para a cama. Embora o pano de fundo da campanha seja, sem dúvida, comercial, vale a pena chamar a atenção para a possibilidade de conhecer um “outro” mundo e aprendê-lo para situações críticas futuras, também em caso de doença⁶⁹.

Ações educativas relativas a várias doenças realizadas com o uso de imprensa, rádio e televisão têm um escopo muito mais amplo na sociedade, graças à promoção na Internet e CDs promocionais gratuitos. Isto pode ser ilustrado pela ação *Tenho EM* sobre a esclerose múltipla, organizado pela Associação de Esclerose Múltipla Polonesa⁷⁰ e da preocupação farmacêutica da Gedeon Richter⁷¹. No centro do projeto, há uma simulação multimídia que coloca os participantes no local de uma pessoa com EM. Eles têm de passar por várias tarefas e atividades diárias, p. ex., ajudar uma criança a desenhar, ler uma mensagem de texto na tela do telefone, fatiar o pão ou participar de uma telecompetição. Também vale a pena mencionar várias campanhas educativas dirigidas aos internautas: sobre morrer e câncer organizado pela Fundação Gajusz⁷³, serviço de aconselhamento de Internet na prevenção e terapia da HIV/AIDS⁷⁴ ou a campanha da “*Krewniacy*” *Foundation*, que promove a doação de sangue voluntária.

Para as pessoas que estão em contato com cegos ou deficientes visuais, há um folheto educativo sobre a forma de atender as pessoas com deficiência visual. A publicação foi preparada pela Associação Japonesa de Cegos Esperantistas e pela primeira vez tornou disponível em japonês e esperanto⁷⁶, apenas para ser posteriormente traduzida para muitas línguas. Com o uso de desenhos simples seus leitores aprender a falar com uma pessoa cega, ajudar no movimento ou atividades diárias⁷⁷.

Uma iniciativa interessante foi proposta pelos artistas do Teatro *Osterwa Juliusz* em *Gorzów Wielkopolski*. No quadro de atividades educativas que acompanham a apresentação de *Przebudzenie (Despertar)*, houve um curso de primeiros socorros organizado sob a bandeira do *Eu ajudo*

– *Eu tenho coração* e dirigida principalmente às crianças e jovens. Entre os coorganizadores do curso havia voluntários e socorristas da Academia de Primeiros Socorros⁷⁸. O objetivo do empreendimento, além de oferecer o conhecimento prático de primeiros socorros, foi o de sensibilizar os participantes para o sofrimento dos outros, ensiná-los a superar a relutância, a indiferença e o medo no sentido de oferecer os primeiros socorros em público. A apresentação foi inspirada na história de Marta Piekarz, uma voluntária muito conhecida de *Gorzów Wielkopolski* que, embora tivesse uma cardiopatia, trabalhava para a fundação “*Eu tenho um sonho*” e a Grande Orquestra de Caridade de Natal, entre outros. Ela caiu enquanto corria para pegar o trem, e ficou deitada morrendo lentamente porque não havia ninguém para lhe dar os primeiros socorros. Sua morte em 22 de maio de 2009, causou uma grande agitação entre as pessoas ao seu redor e inspirou a campanha educativa acima, para citar apenas uma⁷⁹.

“Na minha opinião, diz Elizabeth Kubler-Ross, devemos criar grupos que discutam os problemas da morte e do morrer, porque um diálogo sobre estas questões irá ajudar as pessoas a viver sem medo”⁸⁰.

Esses grupos são criados em muitos países, tanto nos centros de cuidados paliativos (p. ex., asilos) e entre os voluntários e os membros da família do doente e de quem está morrendo. Além de liberar o estresse e conhecer as circunstâncias do sofrimento de familiares e pacientes, eles aprendem a lidar com os Outros/Estranhos em uma determinada situação e obter o conhecimento que pode ser útil para eles no caso de terem um problema semelhante no futuro. É, acima de tudo, o trabalho voluntário e a discussão sistemática sobre as dificuldades atuais que resultam dela (também durante as oficinas ministradas pelo especialista contratado pela instituição em questão) que têm um valor excepcionalmente educacional. A Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo⁸¹ há vários anos fornece um curso interdisciplinar em tanatologia que é frequentado não só pelos voluntários, estudantes e professores, mas também pelo doente⁸².

Um dos desafios de cuidar de pessoas gravemente doentes e moribundas é acompanhá-las nos últimos momentos de suas vidas. Porter Story, vice-presidente da *American Academy of Hospice and Palliative Care* diz:

“As pessoas neste país estão com muito medo de morrer. Eu as vejo fazendo coisas bobas e desnecessárias ao lado do leito de uma pessoa que está morrendo. Eu frequentemente vejo que vale a pena saber mais sobre essa fase de nossas vidas e nossas possíveis reações. (...) Todo adulto lucraria com esse conhecimento”.

O *Twilight Brigade – Compassion in Action* (Brigada do Crepúsculo – Compaixão em ação) foi criado em 1997, em Los Angeles. Ele funciona entre os veteranos que ficam em casas de repouso, hospitais e centros de saúde no território dos Estados Unidos (tem 17 filiais na América do Norte e coopera com mais de 500 voluntários). Seus voluntários visitam os doentes terminais e, na última fase de suas vidas, têm jornadas de 24 horas. O *Sacred Dying* é uma organização semelhante que atua em São Francisco desde 2000. Ela oferece cursos de formação para os funcionários de instituições (p.ex., asilos e igrejas), onde são ensinados a cuidar de pessoas que morrem sozinhas. Em 2001, a campanha de *Ninguém morre sozinho* teve a sua estreia, em um esquema em que os voluntários de plantão ligam para os pacientes que estão morrendo. Os voluntários são preparados para prestar especial atenção ao comportamento de seus pacientes. Eles podem ler para eles, cantar, rezar, conversar, segurar a mão ou fazer carinho. No entanto, se um paciente estiver preocupado com estas medidas, elas devem simplesmente estar lá para ficar com eles em silêncio⁸⁴.

Em geral, uma pessoa que está morrendo quer ser parte da vida de seus entes queridos, embora estejam conscientes de que a vida terrena está acabando. Então eles escrevem cartas, gravam conselhos, fazem filmes e pedem que sejam lidas ou vistos após a sua morte⁸⁵.

“Esperamos, diz David Kessler, que as nossas palavras deixadas para trás para os nossos filhos tragam alívio e conforto que será um símbolo da maneira como vivemos e morremos. O que ensinamos agora irá ajudá-los a perceber a perda de uma maneira que irá influenciar muitas gerações futuras. É uma oportunidade extremamente valiosa de ensinar-lhes como nos preocupamos com os nossos entes queridos em seus últimos momentos. Devemos ajudar os nossos filhos a construir o seu sistema de crenças e convicções relacionadas com a morte e a perda, em vez de deixá-los com uma sensação de mistério, ou para ser para eles um exemplo de como respeitar a memória dos entes queridos⁸⁶”.

Portanto, os filmes feitos pelas pessoas que enfrentam a morte são um auxiliar de ensino excepcional que é usado nos treinos tanatológicos e nas oficinas. De um lado eles são uma espécie de última vontade e testamento dirigida às pessoas, que vão lembrar de uma pessoa morta no futuro (p.ex., as crianças que estão crescendo). Por outro lado, eles possibilitam analisar o comportamento das pessoas em estado terminal, servindo como uma ferramenta durante a terapia e ajuda educacional para as pessoas que se preparam para o trabalho com moribundos:

“Como você está assistindo a esse filme, você provavelmente está sentindo minha falta. Você pode se perguntar se eu também sinto sua falta. Pode ter certeza que sim. Eu quero que você saiba que a parte mais difícil de morrer era deixar você. Fiz tudo que eu pude para ficar com você, mas no final eu tive de ir. Sei que muitas vezes você vai pensar em mim, como eu penso em você. Em dias em que você está ocupado na escola ou sai com seus amigos e de repente lembra-se de mim sem razão, saiba que estou pensando em você nesses momentos. Haverá momentos em sua vida em que você vai se sentir sozinho, mas você nunca vai estar sozinho. Eu estarei sempre ao seu lado, tão perto quanto seu coração⁸⁷”.

Os exemplos de atividades que visam a mostrar as circunstâncias do sofrimento, da doença e da morte podem ser multiplicados. Os fenômenos anteriores muitas vezes despertam controvérsias e o comportamento de seus participantes é amplamente comentado, nos fóruns na Internet, entre outros. No entanto, se olharmos para ele do ponto de vista cultural e histórico, como fazemos quando analisamos os padrões culturais previamente mencionados do povo asteca e esquimós, talvez seja mais fácil procurar justificativas, motivações e perspectivas de atividades educacionais, em que alternar os dramas antigos relacionados ao sofrimento e à morte, e os dilemas do homem contemporâneo, muitas vezes dependente da cultura de massa. No final, cada caminho que conduz à compreensão de outro ser humano dá esperança para um diálogo e entendimento.

Referências bibliográficas

1. A.W.: Jada zwiedzac miejsce katastrofy. In: Gazeta Pomorska, No.111/2010.
2. Abdallah-Pretceille M.: Vers une pedagogie interculturelle. Anthropos, Paris 1996.
3. Adams P.: House calls. How we can all heal the world one visit at a time. Robert D.Reed Publishers, San Francisco 2004.
4. Ariès P.: Człowiek i śmierć. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1989.
5. Augé M.: Le sens des autres. Fayard, Paris 1994.
6. Baranski D.: Teatr Osterwy konczy mocnym przebudzeniem. In: www.gazeta.pl (30.08.2009).
7. Benedyktowicz Z.: Portrety “obcego”. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000.
8. Berger A., Badham S., Kutscher H., Berger J., Perry M., Beloff J. (ed.): Perspectives on Death and Dying: Cross-cultural and Multidisciplinary Views. Charles, Philadelphia 1989.
9. Corr C.A., Morgan J.D., Wass H.: Statements on Death, Dying and Bereavement. International Work Group on Death, Dying and Bereavement, King's College, Ontario 1993.
10. Dabrowski M.: Swój/obcy/inny. Z problemów interferencji i komunikacji międzykulturowej. Świat Literacki, Izabelin 2001.
11. Despelder L.A.: The Last Dance-Encountering Death and Dying. Mc Graw Hill, Columbus 2001.
12. Firth S.: Cross-cultural perspectives on bereavement. In: D.Dickenson, M.Johnson (ed.): Death, Dying and Bereavement. Sage, London 1993.

13. Franklin do swojej córki. In: D.Kessler: Smierc jest czescia zycia. Swiat Ksiazki, Warszawa 1999.
14. Frankowska M.: Mitologia Azteków. Wydawnictwa Artystyczne i Filmowe, Warszawa 1987.
15. Gordon T., Sterling E.W.: Pacjent jako partner. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1999.
16. Góralczyk E.: Choroba dziecka w twoim zyciu. O dzieciach przewlekłe chorych i ich rodzicach. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej, Warszawa 1996.
17. Grzybowski P.P.: Doktor klaun! Terapia smiechem, wolontariat, edukacja miedzykulturowa. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
18. Grzybowski P.P.: Edukacja miedzykulturowa - przewodnik. Pojecia - literatura - adresy. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
19. Hennezel C. d': W imieniu zycia. Opowiedz mi o smierci... Wydawnictwo Klucze, Gdansk 2007.
20. Imielinski K.: Miłosc i smierc. Spar, Warszawa 1992.
21. Innes B.: Granice smierci. Dom Wydawniczy Bellona, Warszawa 1999.
22. Jankélévitch V.: To, co nieuchronne. Panstwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 2005.
23. Jolly J.: Inna strona pediatrii. Poradnik codziennej opieki nad chorymi dziećmi. Panstwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1987.
24. Karolczak-Biernacka B.: Postawy młodzieży wobec mniejszosci In: J.Nikitorowicz (ed.): Edukacja miedzykulturowa. W kregu potrzeb, oczekiwani i stereotypów. Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana, Białystok 1995.
25. Kessler D.: Smierc jest czescia zycia. Swiat Ksiazki, Warszawa 1999.
26. Kolankowska M.: Koncepcja smierci w kulturze azteckiej. In: J.Kolbuszewski (ed.): Problemy współczesnej tanatologii. Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 2003, vol.7.
27. Kosci K.: Kulturowe i psychologiczne uwarunkowania żałoby. In: J.Kolbuszewski (ed.): Problemy współczesnej tanatologii. Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 2004, vol.8.
28. Kowalski K.: Eros i kostucha. Ludowa Spółdzielnia Wydawnicza, Warszawa 1990.
29. Kramer K.P.: Smierc w różnych religiach świata. Wydawnictwo WAM, Kraków 2007.
30. Kristeva J.: Etrangers á nous-memes. Fayard, Paris 1988.
31. Kubler-Ross E.: Rozmowy o smierci i umieraniu. Media Rodzina, Poznan 1998.
32. Laungani P., Young B.: Wnioski I: wskazania dotyczace praktyki i polityki postepowania. In: C.Murray Parkes, P.Laungani, B.Young (ed.): Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie. Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2001.
33. Lauveng A.: Byłam po drugiej stronie lustra. Wygrana walka ze schizofrenia. Smak Słowa, Fundacja Inicjatyw Społecznie Odpowiedzialnych, Sopot 2008.
34. Lauveng A.: Niepotrzebna jak róża. Potrzeba normalności w chorobie psychicznej. Smak Słowa, Sopot 2009.
35. Le Gall R., Rinpoche J., Lenoir F.: Mnich i Lama. Wydawnictwo KOS, Katowice 2001.
36. Lennon J.J., Foley M.: Dark Tourism. The Attraction of Death and Disaster. Cassell, London 2000.
37. Łuczak J.: Przedmowa. In: E.Kubler-Ross: Rozmowy o smierci i umieraniu. Media Rodzina, Poznan 1998.
38. Maciarz A.: Dziecko długotrwałe chore. Poradnik opiekunco-wychowawczy. Verbum, Zielona Góra 1996.
39. Morris D.: Ludzkie zoo. Wydawnictwo Ewal, Warszawa 2005.
40. Murray Parkes C., Laungani P., Young B.: Smierc i żałoba. In: C.Murray Parkes, P.Laungani, B.Young (ed.): Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie. Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2001.
41. Murray Parkes C.: Wnioski II: przywiązanie i strata w perspektywie miedzykulturowej. In: C.Murray Parkes, P.Laungani, B.Young (ed.): Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie. Wydawnictwo Astrum, Wrocław 2001.
42. Nikitorowicz J.: Pogranicze, tozsamosc, edukacja miedzykulturowa. Wydawnictwo Uniwersyteckie Trans Humana, Białystok 1995.
43. Pawlik W.: Arogancja kultury odrzucającej "innosc". In: Kultura i Społeczenstwo, No.4/1984.
44. Perry H.L.: Mourning and funeral customs of African Americans. In: D.P.Irish, K.F.Lundquist, V.J.Nelsen (ed.): Ethnic Variations in Dying, Death and Grief. Taylor & Francis, Washington - London 1993.
45. Pichler E., Richter R.: Nasze dziecko ma nowotwór. Pokonaj chorobe - poradnik dla rodziców dzieci chorych na białaczkę i inne choroby nowotworowe. Wydawnictwo Zysk i Ska, Warszawa 1995.
46. Pons N.: Clown à l'hôpital. Quand le clown rencontre l'enfant malade. Champ Social, Nîmes 2006.
47. Program LDV. Schemat badań i podsumowanie dotychczasowej pracy -październik 2004 – listopad 2005. Politechnika Wroclawska WCTT, www.profuse.it/aggiornamenti/report/rel_wroclaw_2_pl.pdf (30.08.2009).
48. Reid H.: W poszukiwaniu niesmiertelnych. Mumie, smierc i wiara w zycie pozagrobowe. Panstwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 2002.
49. Roan S.: Towarzysze smierci. zdrowie.onet.pl/1582480,2040,0,1,towarzysze_smierci,styl_zycia.html (11.11.2009).
50. Rosenblatt P.C., Walsh R.P., Jackson D.A.: Grief and Mourning in Cross-cultural Perspective. HRAF Press, Washington 1976.
51. Ruffié J.: Seks i smierc. Wydawnictwo WAB, Warszawa 1997.
52. Santana Santos F.: A Tanatologia e a Universidade. In: D.Incontri, F.Santana Santos (ed.): A arte de morrer. Visões plurais. Editora Comenius, Bragança Paulista 2007.
53. Sawa S., Skonieczka H.: Jak zachowac sie w towarzystwie niewidomego. Skonpres, Bydgoszcz 2009.
54. Sawa S.: Kiel kunvivi kun blinduloj/vid-handikapuloj. Japana Asocio de Blindaj Esperantistoj, Tokio 2001.
55. Seaton A.V.: Thanatourism's final frontiers? Visits to cemeteries, churchyards and funerary sites as sacred and secular pilgrimage. In: Tourism Recreation Research, No.27/2002.
56. Simonds C., Waren B.: Le Rire Médecin. Journal du Docteur Girafe. Albin Michel, Paris 2001.
57. Swietochowski W.: System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzysc z choroby. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010.
58. Tanas S.: Tanatoturystyka - smierc i cierpienie w turystyce kulturowej. In: J.Kolbuszewski (ed.): Problemy współczesnej tanatologii. Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 2005, vol.9.
59. Trybusiewicz J.: Twarze ludzkiej kultury. Krajowa Agencja Wydawnicza, Warszawa 1986.
60. Vovelle M.: Smierc w cywilizacji Zachodu. Od roku 1300 po współczesność. Wydawnictwo słowo/obraz/terytoria, Gdansk 2008.
61. Waldenfels B.: Topografia obcego. Studia z fenomenologii obcego. Oficyna Naukowa, Warszawa 2002.
62. Walewski P.: Medycyna dobrych manier. In: Polityka, No.52-53/2011.
63. Wilber K.: Smiertelni niesmiertelni. Wydawnictwo Santorski & Co., Warszawa 2007.
64. Witkowski L.: Uniwersalizm. O semiotyce kultury Michała Bachtina w kontekście edukacji. Adam Marszałek, Torun 2000.
65. www.akademiazdrowego-rozwoju.pl (29.08.2009).
66. www.am.lublin.pl/styczen_marzec_id_561.html (30.09.2009).
67. www.bezpiecznie.org.pl (30.09.2009).
68. www.culture.pl/pl/culture/artykuly/dz_klata_usmiech_grejpruta (30.08.2009).
69. www.dlarodzinki.pl/artikul/czytaj/akademia-zdrowego-rozwoju,1145/ (29.08.2009).
70. www.dzieci.org.pl/pap/index.php?subaction=showfull&id=1210064503&archive=&start_from=&ucat=4&do=rozmaitosci&a_lone=(30.08.2009).
71. www.fm.usp.br (30.08.2009).
72. www.foolsforhealth.ca (6.02.2012).

73. www.gajusz.org.pl (30.09.2009).
74. www.gedeonrichter.pl (30.08.2009).
75. www.humourfoundation.com (6.02.2012).
76. www.info.bydgoszcz.pl/www2.php?i=479&gname=Czerwcowy%20numer%20Atheneum%20ju%C5%BC%20w%20Internecie! (30.09.2009).
77. www.krewniacy.pl (30.09.2009).
78. www.mamsm.pl (30.08.2009).
79. www.ptsr.org.pl (30.08.2009).
80. www.stowarzyszeniefuneralne.pl (25.08.2012).
81. www.targikielce.pl/index.html?k=necroexpo&s=index (25.08.2012).
82. www.teatr-gorzow.pl/htdocs/index.php?p=2&n=pomagam_-mam_serce (30.08.2009).
83. www.uwindsor.ca (6.02.2012).
84. www.znamibezpiecznie.pl (30.08.2009).
85. Wysoczanski W.: Koncept 'umieranie' w ujeciu jezykowo-kulturowym. In: J.Kolbuszewski (ed.): Problemy współczesnej tanatologii. Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 2003, vol.7.
86. Wysoczanski W.: Skon - profile jezykowe w uwarunkowaniach religijnych i kulturowo-społecznych. In: J.Kolbuszewski (ed.): Problemy współczesnej tanatologii. Wrocławskie Towarzystwo Naukowe, Wrocław 2004, vol.8.
87. Zukow B.: Czarna królowa. In: Forum, No.3/2009.

Sobre o autor

Przemysław Paweł Grzybowski - PhD em Humanidades no campo educacional, palestrante na General and Comparative Education Department of Kazimierz Wielki University em Bydgoszcz (Polónia). Seus interesses acadêmicos concentram-se na educação intercultural e comparativa. Coordenador do "Miedzyszkołnik" – lista de discussão do Young Pedagogists Forum subordinado ao Comitê Científico de Educação da Polish Academy of Sciences, mentor da Academic Voluntary Center subordinado à Kazimierz Wielki University em Bydgoszcz. O autor viaja pelo mundo como

palestrante da língua internacional, porta-voz e jornalista. Participante do movimento de Patch Adams dos médicos-palhaços. Participou de inúmeros projetos educacionais internacionais no Brasil, China, França, Peru, Romênia e Vietnã. Autor de vários artigos acadêmicos e monografias, p.ex.:

- Dr.Clown! Laughter therapy, voluntary work, intercultural education. (Przemysław P.Grzybowski: Doktor klaun! Terapia smiechem, wolontariat, edukacja miedzykulturowa. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012. ISBN 978-83-7850-031-5);
- European education - from multiculturalism towards interculturalism. (Przemysław P.Grzybowski: Edukacja europejska - od wielokulturowosci ku miedzykulturowosci. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, 2008, 2009. ISBN 978-83-7308-755-2);
- Intercultural education - a guidebook. Terms, literature, addresses. (Przemysław P.Grzybowski: Edukacja miedzykulturowa - przewodnik. Pojecia, literatura, adresy. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, 2009. ISBN 978-83-7308-928-0);
- Intercultural education - contexts. From identity to international language. (Przemysław P.Grzybowski: Edukacja miedzykulturowa - konteksty. Od tozsamosci po jezyk miedzynarodowy. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2011. ISBN 978-83-7587-619-2);
- Meeting with Others. Multicultural stories for children and adults. (Przemysław P.Grzybowski: Spotkania z Innymi. Czytanki do edukacji miedzykulturowej. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012. ISBN 978-83-7587-048-0);
- The art of writing and presenting thesis. (Przemysław P.Grzybowski & Krzysztof Sawicki: Pisanie prac i sztuka ich prezentacji. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010. ISBN 578-83-7587-395-5).

Alguns trabalhos do autor estão disponíveis também nas versões Kindle em várias línguas. Informações detalhadas sobre eles podem ser encontradas em suas webpages da Amazon:

- <http://www.amazon.com/Przemyslaw-Pawel-Grzybowski/e/B008ML3CIQ> (english)
- http://www.amazon.de/Przemyslaw-Pawel-Grzybowski/e/B008ML3CIQ/ref=ntt_athr_dp_pel_pop_1 (deutsch)