

Claudia Franco Monteiro

**LAZER COMO AFIRMAÇÃO DE SUBJETIVIDADES ENTRE A FINITUDE E A
PRODUÇÃO DE VIDA**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG

2019

Claudia Franco Monteiro

**LAZER COMO AFIRMAÇÃO DE SUBJETIVIDADES ENTRE A FINITUDE E A
PRODUÇÃO DE VIDA**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Estudos do Lazer da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do título de Doutor em Estudos do Lazer
Linha de pesquisa: identidade, sociabilidade e práticas de lazer.

Orientadora: Cristiane Miryam Drumond de Brito.

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2019

M772l Monteiro, Claudia Franco
2019 Lazer como afirmação de subjetividades entre a finitude e a produção de vida.
[manuscrito] / Claudia Franco Monteiro – 2019.
141 f., enc.: il.

Orientadora: Cristiane Miryam Drumond de Brito

Tese (doutorado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 130-138

1. Lazer – Teses. 2. Atividades de Lazer – Teses. 3. Pacientes – Teses. 4. Rins – doenças – Teses. I. Brito, Cristiane Miryam Drumond de. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 379.8



**ATA DA 47ª DEFESA DE TESE
CLÁUDIA FRANCO MONTEIRO**

Às 08h00min do dia 12 de julho de 2019 reuniu-se na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG a Comissão Examinadora de Tese, indicada pelo Colegiado do Programa para julgar, em exame final, o trabalho "O LAZER COMO AFIRMAÇÃO DE SUBJETIVIDADES ENTRE A FINITUDE E A PRODUÇÃO DE VIDA", requisito final para a obtenção do Grau de Doutora em Estudos do Lazer. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra para a candidata, para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu, sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

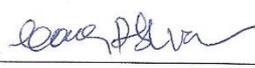
| Membros da Banca Examinadora | Aprovada | Reprovada |
|---|----------|-----------|
| Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito (Orientadora) | X | |
| Profa. Dra. Carla Regina Silva (UFSCar) | X | |
| Prof. Dr. Cléber Augusto Gonçalves Dias (UFMG) | X | |
| Prof. Dr. José Alfredo Oliveira Debortoli (UFMG) | X | |
| Prof. Dr. Walesson Gomes da Silva (UEMG) | X | |

Após as indicações a candidata foi considerada: APROVADA

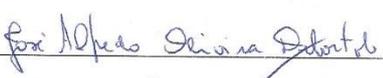
O **resultado final** foi comunicado publicamente, para a candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar a Presidente encerrou a reunião e lavrou a presente **ATA** que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora.

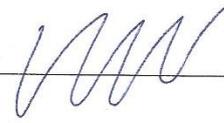
Belo Horizonte, 12 de julho de 2019.

Profa. Dra. Cristiane Miryam Drumond de Brito 

Profa. Dra. Carla Regina Silva 

Prof. Dr. Cléber Augusto Gonçalves Dias 

Prof. Dr. José Alfredo Oliveira Debortoli 

Prof. Dr. Walesson Gomes da Silva 

À minha filha Isadora

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, devo agradecer à Divindade que me habita, ao me impulsionar à busca de conhecimento também como alimento da alma.

Entrelaçar temas como lazer e morte trouxe para mim uma sensação de jornada-missão que, nos últimos quatro anos de pesquisa, se desdobrou em autoconhecimento, ciclos internos de morte e renascimento e rito de passagem. Este último estágio, devo dizer que se concluiu ao final da escrita, com mais um devir mulher-pesquisadora.

A forte sensação que me acompanhou, neste trabalho, vinha com um senso de justiça, por meio da busca do saber, um dos potentes caminhos para romper com os grilhões da opressão que acompanharam meus ancestrais africanos e imigrantes europeus. Sem a luta de cada um deles, eu também não teria chegado até aqui. Meu pai Claudio e minha mãe Vilma são, especialmente, a geração que me antecede em mais um ciclo de sacrifícios para novas perspectivas, abrindo caminhos para a filha que sonha para além dos seus sonhos. Serei grata, em toda minha jornada terrena, por suas contribuições amorosas, manifestadas durante toda a trajetória da pesquisa.

Agradeço ao meu querido marido Sérgio pela paciência, apoio e estímulo, especialmente nos momentos conflitantes, quando me deparava com desafios de ordem financeira, emocional e organizacional.

Minha filha Isadora tem todo meu coração em profunda gratidão, acerca de cada troca que fizemos, pois, por diversas vezes, o tema da pesquisa “conversou” com sua passagem para a vida adulta.

Aos participantes de minha pesquisa, deixo também meu eterno agradecimento, tamanha a generosidade e a disponibilidade para falar de um assunto tão cheio de delicadeza. A coragem de todos me tornou mais corajosa.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação Estudos sobre o Lazer, da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG, que me oportunizou interagir com pessoas tão interessantes como: professores, pós-graduandos e alunos especiais, em encontros cheios de diversidades, pluralidades e poesia, que só aumentaram meu interesse pelo tema do lazer, em toda sua complexidade. Levarei no coração cada lembrança carinhosa da minha turma de pós-graduação para doutorado 2015/2. Fomos, realmente, muito felizes nesse encontro que só agregou pessoas muito especiais e queridas.

Também dedico meus sinceros agradecimentos à minha orientadora Cristiane Brito. Nossos encontros foram imensamente afetuosos, o que tornou todo o processo mais fluído e

cheio de potência. Sua inteligência e sensibilidade muito contribuíram com a jornada da pesquisa.

Minha gratidão também aos professores que participaram da minha banca de qualificação por suas preciosas contribuições e pelos novos encaminhamentos que deveriam ser seguidos: Prof.^a Dra. Regina Joaquim e Prof. Dr. José Alfredo Oliveira Debortoli.

À banca de defesa e aos membros titulares, meus agradecimentos pelas grandiosas contribuições: Dr.^a Carla Regina Silva, Dr.^a Simone Costa de Almeida, Dr. José Alfredo Oliveira Debortoli e Dr. Cleber Augusto G. Dias, e aos membros suplentes: Dr. Alessandro Tomasi e Dr. Walesson Gomes.

Por fim, agradeço a todas as mulheres que me apoiaram nessa conquista: Paula Cardoso, Beatriz Girão, Marina Leandrini, Anne Koenig, Thaís Helena Syllos Cólus, Iara Fernandes, Gláucia Duarte, Vilma Franco, Silvana Franco, Helena Queiroz, Valéria Roque, Daniela Souza, Cristiane Brito, Isadora Franco e Raquel Queiroz. Cada qual, com sua potência feminina, compôs uma teia de saberes que nutriu meu trabalho e reforçou o papel fundamental que cumprimos para a produção de conhecimento de nosso país.



In memoriam
dos Srs. G., S., E e C.

Mortes são pontes
para as travessias da vida.
Cada passagem a vida olha pra morte e acena.
Depois segue mais impetuosa,
cheia de coragem.
O reencontro por fim
é irremediável,
coisa do destino.
Então pra que jogar conversa fora?
Vive denso,
para que na última travessia,
a morte lhe faça um convite gracioso
como um laço que enfeita a vida que foi boa.

CauMont

RESUMO

Este trabalho busca compreender o lazer vivenciado por pessoas que estão no timing da finitude, traçando um panorama sobre as diversas maneiras como as pessoas desempenham atividades que consideram significativas em meio a uma situação de doença grave e sem perspectiva de cura. Pretende analisar a escolha de atividades de lazer de indivíduos com Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), sem negligenciar a dimensão sócio-econômica e cultural na qual esses sujeitos estão inseridos. Nessa perspectiva, apresenta as contribuições de importantes pensadores como Morin, Giddens e Kellehear sobre o tema morte e timing da finitude e suas implicações nas atividades cotidianas de lazer como afirmação da identidade. Avança para reflexões sobre o lazer na perspectiva da filosofia existencial já apresentadas em estudos de Marcellino. A pesquisa de campo desenvolveu-se por meio da metodologia Photovoz, na qual sete participantes homens com IRCT registraram seus lazeres desempenhados, em um período de três meses. As narrativas, disparadas por meio das imagens, apontaram para 6 categorias em comum sobre o lazer: trabalho, amigos e/ou familiares, ações de autossatisfação, afeto de animais, natureza e exercícios físicos. Os resultados demonstraram a forma bastante singular com a qual cada sujeito concebe suas atividades de lazer, no timing da finitude, e indicaram a importância para a autonomia de escolha do lazer e o direito ao desempenho das ocupações desejadas, a fim de que todo sujeito morrente viva até morrer dignamente. No entanto, questões como a perda de papel social de homens identificados como provedores e a condição socioeconômica e cultural podem afetar as escolhas ou, até mesmo, a possibilidade de se desempenhar o lazer desejado. Identificou-se, ainda, o quanto esses sujeitos afirmam sua identidade por meio do lazer, mesmo com todos os desafios impostos pela doença. Por fim, observou-se que a importância de viver o lazer, na perspectiva existencial, no decorrer da vida, oportunizará, ao sujeito, vivenciar um lazer pleno, no período da morte.

Palavras-chaves: Atividades de Lazer. Morte. Identidades. Subjetividades.

ABSTRACT

This research aims to understand the leisure lived by people who are in the moment of finitude, showing a scenario on the various ways people perform activities consider important in a serious situation of health without a perspective of healing. It intends to analyze the choice of leisure activities with Terminal Chronic Renal Failure (TCRF), without neglecting a socioeconomic and cultural dimension in which the inserted texts are placed. In this perspective, it is presented as important subsidies like Morin, Giddens and Kellehear on the subject death and timing of finitude and its implications in the daily activities of leisure like affirmation of the identity. Advances to reflections on leisure from the perspective of the philosophy already existing in Marcellino's studies. Field research was developed using the Photovoz methodology, in which seven male participants with IRCT recorded their leisure activities over a period of three months. The narratives through the images pointed to 6 common categories about leisure among participants, being: work, friends and / or family, self-satisfaction activities, affection of animals, nature and physical activity. The results proved a singular form that each participant makes his leisure activities at the moment of finitude and indicated an importance for the choice of leisure and the performance of the desired activities, so that may live to death with dignity. However, functions such as loss of social role of separate men as providers, as well as socio-economic and cultural condition, can affect how the choices or even a possibility to perform the desired leisure. It was also identified, participants affirmed his identity through leisure, even with all specifics problems of the disease. Finally, it is observed the importance of living the leisure in an existential perspective in the course of life to opportunize people to experience a full leisure in the period of death.

Keywords: Leisure Activities. Death. Identities. Subjectivity.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Total de fotos, por temas ou categorias registradas (gráfico pizza)

Gráfico 2 - Desempenhos de todos os participantes, por categorias, ao longo de 3 meses

Fotografia 1 – Homenagem pelos trabalhos prestados (C., 2018)

Fotografia 2 – Participação em conferência da Ordem dos Advogados (M., 2018)

Fotografia 3 – Área de lazer da casa (E., 2018)

Fotografia 4 – Aniversário da filha (E., 2018)

Fotografia 5 – A importância de ir para o trabalho (C., 2018)

Fotografia 6 - Passeio com neta (G., 2018)

Fotografia 7 – Dançando com filha na formatura (E., 2018)

Fotografia 8 – Neto cuidando da “criação” (J., 2018)

Fotografia 9 – Passando coroa para filha (C., 2018)

Fotografia 10 – Ritual de passagem da coroa (J., 2018)

Fotografia 11 – Estar com a família (J., 2018)

Fotografia 12 – Estar junto da família (M., 2018)

Fotografia 13- Encontro com amiga (G.)

Fotografia 14 – Amigos das conquistas (C., 2018)

Fotografia 15- “Sentado no trono” (C., 2018)

Fotografia 16 – Passear em São Paulo (M., 2018)

Fotografia 17 – Fazendo pães (A., 2018)

Fotografia 18 – Passar tempo com Sasha (S., 2018)

Fotografia 19 – Com Hanna e Pandora (E., 2018)

Fotografia 20 – Passeio com Mia e Zeus (M., 2018)

Fotografia 21 – A Égua Estrela (J., 2018)

Fotografia 22- Beleza das cores (G.,2018)

Fotografia 23 – O verde do campo (J., 2018)

Fotografia 24- Beleza das flores (A., 2018)

Fotografia 25 – Esteira no clube (M., 2018)

Fotografia 26 – Na aula de Pilates (G., 2018)

Fotografia 27 – Jogando bocha (A., 2018)

Quadro 1 - Condição clínica dos participantes

Quadro 2 – Número de participantes e classe social/salário mínimo

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. - Perfil sociodemográfico dos participantes

Tabela 2. - Temas fotografados pelos participantes

Tabela 3. - Número total de fotografias e autorretratos de cada participante

LISTA DE SIGLAS

A.F. - Atividade Física

C.P. - Cuidados Paliativos

DCNT - Doença Crônica Não Transmissível

DRCT - Doença Renal Crônica Terminal

EQM - Experiência de Quase Morte

IRC - Insuficiência Renal Crônica

IRCT - Insuficiência Renal Crônica Terminal

OMS - Organização Mundial da Saúde

PEPE - Programa Educativo para Público Especial

RFG - Ritmo Filtração Glomerular

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo Consentimento Livre e Esclarecido

TEAI - Termo Esclarecimento Autorização da Imagem

TFG - Taxa de Filtração Glomerular

UBS - Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1. INTRODUÇÃO | 18 |
| 2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 23 |
| 2.1 A morte na perspectiva da teoria da complexidade..... | 23 |
| 2.2 A dialética entre traumatismo, consciência e imortalidade..... | 25 |
| 2.3 A afirmação do Eu no contexto da morte social | 26 |
| 2.4 A morte e ego | 28 |
| 3. IDENTIDADE NA VIDA E NA MORTE | 32 |
| 3.1 Identidade: questão de vida ou morte..... | 32 |
| 3.2 Sobre a identidade e a morte iminente | 34 |
| 3.3 Biografia e suas demandas sociais na vida e na morte..... | 37 |
| 4. O LAZER COMO AFIRMAÇÃO DA VIDA ATÉ A MORTE | 43 |
| 5. DOENÇAS CRÔNICAS E AS PERSPECTIVAS DE CUIDADO NA FINITUDE | 47 |
| 5.1 Cuidados Paliativos e o lazer no timing da finitude..... | 47 |
| 5.2 Particularidades da Doença Renal Crônica | 54 |
| 6. METODOLOGIA | 57 |
| 6.1 Campo de Pesquisa..... | 57 |
| 6.2 Critérios de Inclusão..... | 57 |
| 6.3 Procedimento metodológico..... | 57 |
| 7. RESULTADOS E DISCUSSÃO | 62 |
| 7.1 Perfil dos participantes | 62 |
| 7.2 Experiência de quase-morte | 67 |
| 7.3 Categorização dos registros fotográficos | 68 |
| 7.4 O autorretrato e a afirmação da identidade | 71 |
| 7.5 Sentimentos com relação ao momento da finitude da vida..... | 73 |
| 8. CATEGORIAS | 76 |
| 8.1 Lazer como legado | 76 |

| | |
|---|------------|
| 8.1.1 Homens na finitude: trabalho e lazer..... | 76 |
| 8.1.2 Legado geracional: filhos e netos..... | 85 |
| 8.1.3 Lazer e legado: ritos e rituais | 89 |
| 8.2 Lazer com amigos e familiares..... | 93 |
| 8.3 Lazer: autossatisfação | 101 |
| 8.4 Estar junto dos animais | 109 |
| 8.5 Contemplar a natureza..... | 115 |
| 8.6 Cuidado com a saúde e a atividade física como lazer | 119 |
| 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 125 |
| REFERÊNCIAS | 133 |
| APÊNDICE | 142 |

1. INTRODUÇÃO

Este trabalho busca compreender o lazer vivenciado por pessoas que estão na iminência da morte, traçando um panorama sobre as diversas maneiras por meio das quais essas pessoas desempenham atividades as quais consideram significativas, em meio a uma situação de doença grave e sem perspectiva de cura. Todos nós vivemos na iminência da morte, afinal todos temos consciência de que a finitude da vida pode bater à nossa porta a qualquer momento. Nesse sentido, acolho a ideia de iminência da morte tal qual Kellehear (2015) apresenta: “autoconsciência do morrer iminente” que, ora ou outra, atravessa nossos pensamentos cotidianos amparados nas construções sociais e culturais que nos rodeiam e que fazem parte da história da civilização, como as guerras, a violência, ou as doenças e epidemias e até mesmo as catástrofes naturais. Mas, acolho também aquelas apontadas por Morin (1978), na perspectiva antropológica e descritas nos rituais fúnebres. Situações estas que nos posicionam diante de nossa condição de impotência, frente à nossa mortalidade. Não temos controle sobre o nosso tempo de existência, mas sabemos que nossa vida pode ser extinta a qualquer momento. No entanto, existe uma condição além dessa certeza factual: o indivíduo que se encontra na finitude. Nesse caso, a sensação da morte iminente pode eclodir de várias situações advindas da inconstância, ou da falta de prontidão para responder às demandas da vida cotidiana colocada à prova por um frágil estado de saúde. É possível que, com a morte aparente, atestada biologicamente, a partir dos parâmetros médicos, sobre um indivíduo na situação de terminalidade ou risco de cessação definitiva, não haja tanto espaço para negação da finitude. Além disso, ainda que a morte iminente seja uma realidade praticamente incontestável, ela pode ser negada. Em sua vasta experiência, Kübler-Hoss¹ lidou com diversas situações de pessoas que queriam compartilhar essa realidade, de maneira franca, e não queriam ser tratadas como moribundas, pois a atitude de negação da morte trazia maior sofrimento à própria pessoa e para aqueles ao seu redor. No entanto, Kellehear (2015) aponta que, desde a década de 60, houve uma proliferação de livros de teoria sobre o morrer, empenhados em especular sobre essa experiência e a da morte, mas parte desse material “não tentou sequer se relacionar com a literatura empírica e política da sala contígua das ciências sociais” (KELLEHEAR, 2015, p.

¹ Internacionalmente reconhecida pelo seu trabalho de aconselhamento com pacientes na fase terminal e defensora da importância de ouvir e de ser honesto/ético com a pessoa em fase de finitude da vida. Sua notável contribuição, especialmente para o campo dos Cuidados Paliativos, encontra-se nas seguintes publicações:

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1969.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Morte** – estágio final da evolução. 2 ed. Rio de Janeiro: Record, 1975.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Perguntas e respostas sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A morte**: um amanhecer. São Paulo: Pensamento, 1991. [2]

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

18). Sem dúvida, esse apontamento é importante, pois reconhece outra dimensão da morte que deve ser mais estudada. Nessa perspectiva, o autor avança ao propor um estudo sobre a sociologia-histórica, da vida interpessoal, política e cultural, da experiência de morrer, sem se esquivar das singularidades das experiências humanas. É neste sentido que gostaria de trilhar meus estudos: o campo social da experiência da morte iminente,–avançando para além da negação da morte, já tão estudada no campo psicanalítico, e ousando ultrapassar as volumosas publicações sobre a morte, mas não menos importantes,

[...] oriundas do Cuidado Paliativo que apresentam uma lente de aumento às ideias sobre “boa morte”, sem reconhecer que os cuidadores profissionais muitas vezes alteram nos termos fundamentais a maneira como as pessoas morrem e também dão atenção exagerada ao morrer de câncer (KELLEHEAR, 2015, p. 19).

Proponho-me a seguir o conselho do autor e me enveredar pelas contribuições do sociólogo Morin, ao discutir a condição social do homem que vive, apesar da morte, pois, em seu ponto de vista, “o homem aprende a viver com ela e apesar dela” (MORIN, 1970, p. 17). Trazendo um olhar social a esse acontecimento, o autor pontua que, dependendo da situação social do indivíduo, a morte sempre foi uma condição presente. A pobreza, a miséria e a invisibilidade talvez coloquem as pessoas em um lugar mais próximo da morte que da vida. Mas também devemos considerar que se a morte é tão presente no cotidiano dos menos favorecidos, é possível terem desenvolvido mecanismos e estratégias de viver ou sobreviver a ela, apontando para comportamentos de pulsão de vitalidade. Seja como for, todos nós, como seres humanos finitos, temos uma libido que nos impulsiona, ora para vida, ora para morte e que se conecta com nossas produções de existência cotidiana. Mas não podemos esquecer: esse movimento marca nossa jornada terrena e sofre influência de dimensões determinantes como a cultura, a classe social e a política, em cada sujeito, em sua subjetividade. Por isso a necessidade de focar as lentes deste trabalho a um espaço microssocial e de imergir nas experiências de vida que protagonizam suas singularidades, reservadas às suas circunstâncias de existência e que compõem um designer de comportamento humano, diante da morte iminente.

A proposta do título “Lazer como afirmação de subjetividades entre a finitude e a produção de vida” vem no sentido de uma provocação sobre reflexões advindas de pessoas na finitude e suas relações com atividades que elas compreendem como lazer, e que, ao serem desempenhadas, nos momentos finais podem carregar um forte sentido de identidades que se afirmam em meio a produção de vida, como uma narrativa que sobre o Ser e Estar, no mundo, na finitude. Buscarei analisar as livres escolhas das atividades de lazer realizadas por esses indivíduos sem negligenciar a dimensão sócio-econômica e cultural na qual esses sujeitos estão inseridos. Investigarei em que medida essas determinantes influenciam nas escolhas de

atividades, feitas por esses indivíduos, deixando-me levar pelo fluxo da correnteza que desagua no mais profundo de minha indagação para este trabalho: é possível, na iminência da morte, haver um refinamento da preferência pessoal por atividades eleitas como importantes, que implique em um fazer carregado de sentido? Como as atividades cotidianas marcam a experiência nesse instante crucial da existência?

É importante ressaltar o cuidado a ser tomado na condução da análise das respostas, já que tais perguntas transitam em campos muito subjetivos e creio só serem decifráveis no plano da verdade dos sujeitos envolvidos, em seus discursos e suas narrativas, a partir do que consideram ser fruto de seus desejos. Portanto, empenhar-me-ei para que esta pesquisa provoque essa reflexão que considero importante. Outro ponto a ser lembrado diz respeito à escolha do tema do presente estudo e, nesse sentido, Botelho, grande estudiosa de Morin, percebe, em seus escritos, a importância que ele dava à identidade de seus registros literários, lembrando que o sujeito do conhecimento é sempre impulsionado por um sentimento, por uma estrutura organizacional da sua psique, quando empreende qualquer investimento cognitivo, mesmo que disso não tenha consciência (BOTELHO, 2009, p. 103); ninguém melhor que esse notável pensador para me motivar a enveredar por um assunto que considero bastante desafiador, especialmente quando descobri que ele produziu a obra *O homem e a morte*. Além de ser uma das literaturas que fundamentam minha pesquisa, é uma tentativa de responder às suas indagações – fruto do luto vivido pela morte precoce de sua mãe – e a constatação de que a dor e o sofrimento não extinguiram a discussão competente e profunda que ele fez sobre o tema.

O que rendeu “domínio epistemológico importante para a compreensão da cultura, do surgimento da arte e do imaginário, tanto quanto para entender a condição de emergência e complementaridade entre a consciência objetiva e a consciência subjetiva nos humanos” (BOTELHO, 2009, p. 103).

O autor me ajudou a compreender os caminhos que me levaram à escolha do tema, tanto do ponto de vista pessoal, como profissional. Assim como Morin, a primeira tomada de consciência da finitude ocorreu-me em uma experiência de funeral de um parente muito próximo, ainda na minha infância. Sua figura patriarcal, agenciador dos encontros familiares, regados de festas e comemorações, deixou-nos um valor repleto de afetividade, atribuído às atividades de lazer. Ironicamente, o mesmo sujeito que me desencadeou a angústia da separação, foi quem me proporcionou experiências de lazeres que me ajudaram, posteriormente, a lidar com a consciência da impermanência.

Por muito tempo, essas questões ficaram latentes ou se apresentaram de maneiras veladas, no decorrer da vida, até que, em 2012, fui supervisionar um estágio para alunos de

Terapia Ocupacional, em um Instituto de hemodiálise. Realizava atendimento grupal, no qual muito dos participantes apresentavam quadros clínicos de Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), com comorbidades importantes. Esses grupos eram compostos de pessoas que apresentavam rica diversidade de gêneros, idade e classe social, alguns deles me desafiando ao entendimento dessas múltiplas subjetividades, no contexto da morte iminente. A escolha desse campo de pesquisa foi resultado de cinco anos de experiência acompanhando estagiários. Em meio aos atendimentos de grupo, no momento da sessão de hemodiálise, o assunto sobre morte estava frequentemente em pauta entre os participantes, fossem eles homens ou mulheres, jovens, adultos ou idosos. Não era um tema negado e nem vejo como o poderia, pois perdíamos pacientes praticamente todo semestre. Lidávamos com perdas que atravessavam o cotidiano de tratamento, expressadas no leito vazio, bem à frente de nossos olhos, e nos faziam reconhecer, de tempos em tempos, a linha tênue entre a vida e a morte. Porém, mesmo nessa dura perspectiva de realidade, testemunhei interessantes discussões sobre os movimentos que os impulsionavam para vida, por meio eleitas como prazerosas, ainda que essas atividades os colocassem em risco por conta das restrições impostas pela doença. O lazer era um dos temas mais discutidos, nos grupos, por meio de discursos sobre o que se considerava lícito ou ilícito, prazeroso ou apenas distração, enquanto atividade significativa e nas condições de saúde que viviam. Essa experiência clínica me aproximou do pensamento de Morin: ‘eles encontram mecanismos de pulsão de vida, apesar da morte iminente’ e colocou-me perto, novamente, de minhas inquietações.

Constatei que a IRCT associada a comorbidades importantes pode levar um indivíduo à morte de forma súbita, muitas vezes, surpreendendo a família, amigos e o grupo de saúde. Vários fatores operam para quadros clínicos bastante instáveis, ainda que se tenha acirrado acompanhamento da equipe médica: variações bruscas de peso, rigorosa dieta hídrica e alimentar, vulnerabilidade a quadros infecciosos, doenças associadas, idade, frequência regular ao tratamento dialítico e transplantes mal sucedidos, e poder discutir sobre a possibilidade de findar a vida, sentindo-se feliz com atividades de livre escolha, certamente trará informações de grande riqueza para os estudiosos do assunto. Além disso, acredito em muita quebra de paradigma entre dois temas que parecem se opor, especialmente para a cultura ocidental. A partir disso, torna-se relevante iniciar o primeiro capítulo, apresentando as contribuições de Morin, seu pensamento complexo, seu notório envolvimento com o tema morte, os caminhos que percorreu para mostrar as relações entre a consciência da morte e a afirmação da identidade e a aplicabilidade de suas ideias em relação ao assunto. Seguindo sobre o tema identidade e morte, trago as contribuições de Giddens e seus apontamentos sobre o conceito de

autoidentidade, na modernidade tardia, e sua aplicação no contexto da morte iminente. Posteriormente, Kellehear, um importante autor contemporâneo sobre a morte social, auxiliou-me a ampliar as reflexões sobre identidade e o timing relacionado ao período da finitude. O arcabouço teórico construído levou-me ao lazer, na perspectiva do pensamento existencial, como uma forma promissora de apresentá-lo, manifestado em atividades de autorreflexão, autenticidade e autoexpressão, no decorrer da vida, e, particularmente, na finitude. Avanço para o tema do lazer como possibilidade de afirmação da identidade, tanto na vida, quanto na morte, e, por fim, abordo esse tema no contexto de pessoas com doenças crônicas terminais, sobretudo, em cuidados paliativos e Insuficiência Crônica Renal Terminal.

“...o caminho da morte deve levar-nos mais fundo na vida, como o caminho da vida nos deve levar mais fundo na morte”.

Morin

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 A morte na perspectiva da teoria da complexidade

Falar sobre a morte tomando emprestado o pensamento de Morin pareceu-me uma feliz, porém desafiadora jornada. O filósofo pensador do paradigma da complexidade apresentou sua teoria na década de 70 e colocou em cheque toda uma corrente de pensamento do século XX, até então pautada na simplificação do pensamento e no método de compartimentação do objeto de pesquisa que buscava, dessa forma, o controle da realidade. No entanto, o pensamento complexo propõe lidar com o real. [...] ”De com ele dialogar e negociar” (MORIN, 2006, p. 6). É nesse ponto que reforço o desafio, enquanto pesquisadora, propondo-me a ultrapassar a formação reducionista, em minha história de formação como profissional da área da saúde. Na verdade, esse desejo vem de minha inquietação com relação às lacunas entre diferentes saberes já presenciados, dentro e fora do contexto acadêmico. Mas, mais ainda, agrada-me o fato de Morin não negar a simplificação ou o reducionismo para chegarmos ao “real conhecimento”. Ele apresenta, de maneira consistente, uma série de argumentações que nos encoraja a não nos encerrarmos, nesse tempo/espço de conhecimento, e nos estimula a avançarmos para além desse estado de coisas que sofrem influências codeterminantes, tal qual todo objeto de conhecimento.

Dessa forma, ele nos impulsiona ao exercício do pensamento conjuntivo, somando conhecimento de vários campos disciplinares. Enfim, o pensamento complexo não é um caminho de complicação, mas um método para revelar a complexidade do real.

A complexidade é a união da simplificação e da complexidade [...]. O complexo volta, ao mesmo tempo, como necessidade de apreender a multidimensionalidade, as interações, as solidariedades, entre os inúmeros processos [...]. Assim, o pensamento complexo deve operar a rotação da parte ao todo, do todo à parte, do molecular ao molar, do molar ao molecular, do objetivo ao sujeito, do sujeito ao objeto (MORIN, 2001, p. 433).

Quero me ater ao ponto mencionado pelo autor: “solidariedade entre os inúmeros processos”, pois creio existir um movimento dialógico, no campo da solidariedade, ou uma conversa entre os saberes quando lançamos um olhar multidimensional ao sujeito e ao objeto de estudo. A multidimensionalidade envolve o estudo do objeto, ou as relações entre o objeto e o sujeito, sem negligenciar os efeitos desse fenômeno de interação.

A multiplicidade de interações, retroações e reorganizações que constituem o humano e sua subjetividade não podem ser abordadas dentro de um referencial linear. Por isso, o pensamento complexo revela uma razão que dialoga com a multidimensionalidade do humano, enquanto ser bio-antropo-psico-social e com as relações que compõem o real, incluindo o continuum ordem-desordem (MORIN, 2005, p. 291).

Pensando no contexto das interações, em relações dialógicas que se complementam em seu antagonismo, deparo-me com a teoria de Morin, uma fonte de conhecimento que abraça o tema de meu estudo, brilhantemente apresentada na obra **O homem e a morte**. É possível que a angústia de pensar na morte, muitas vezes, se dê por presumi-la como aniquilamento da vida e, por isso, ser um assunto tão paradoxal para o ser humano que sempre buscou sua imortalidade, nas formas de sobrepujar sua própria sentença de morte. O curioso disso é que a morte está muito próxima de todos nós como um fenômeno inerente ao homem. Do ponto de vista biológico, Morin faz uma interessante analogia de nosso sistema orgânico com o sistema bioantropológico: vivemos sempre em autopoiesis, um movimento incessante de morte e renascimento celular, de caos e reorganização orgânica, assim como na vida (MORIN, 1970, p. 17).

Pensar o paradigma da complexidade aplicado à vida e à morte nos remete ao movimento intracorpóreo de organização/desorganização/reorganização, e que vai além de simples analogia. Trata-se da “lei” do ciclo animal, estudado, amiúde, por Morin e apontado como relação antropobiológica. Somos, o tempo todo, levados a infringir os desafios impostos em várias experiências humanas que compactuam com o ritmo de morte e renascimento de etapas e ciclos vitais. Todo romper de um novo ciclo vital: infância/ adolescência/ adulto/ velhice nos leva a uma experiência de superação de períodos de morte e renascimento. Isso diz respeito a mudanças internas celulares/ corticais /biológicas as quais, concomitantemente, geram mudanças externas que respondem à nova forma de ser e agir para o mundo. Não diferente disso, Morin se refere à ordem sociológica humana, quando aponta a reorganização social como incessante e realizada por meio de desordens, antagonismos e conflitos que, simultaneamente, lhe minam a existência e lhe mantém a vitalidade. Segundo seu pensamento, na história da civilização, as sociedades rompem-se em ciclos de vitalidade após superar períodos de grande tensão e a sequência de experiências de reorganização permanente da sociedade se dá, [...] pois ela funciona não apenas apesar da morte e contra a morte, mas que esta existe enquanto organização, pela morte, com a morte e na morte (MORIN, 1970, p. 10).

2.2 A dialética entre traumatismo, consciência e imortalidade

O modelo de morte e de renascimento concebido pela sociedade desenvolveu diversas combinações sobre as crenças e as ideologias da morte, as quais Morin chamou de “Triplo dado sobre a morte”: o traumatismo da morte, a crença na imortalidade e, por fim, a consciência da morte. É interessante mencionar que o autor discutiu a teoria do Triplo dado da Morte de forma dialética, explicando como cada uma delas se inter-relacionam dinamicamente. O traumatismo da morte é evidenciado, na história da civilização, nos rituais fúnebres que cumprem um importante papel o qual o autor descreve como

Um conjunto de práticas que simultaneamente consagram e determinam a mudança de estado do morto, institucionaliza um complexo de emoções: reflete as perturbações profundas que uma morte provoca no círculo dos vivos (MORIN, 1970, p. 26).

Ele apresenta o funeral como um acontecimento que evidencia a morte como condição inelutável, mas, ao mesmo tempo, influenciada pela crença da imortalidade. Tal crença foi expressamente manifesta por civilizações arcaicas também nos rituais fúnebres que ainda permeiam a contemporaneidade. Na pré-história, práticas de conservação do cadáver implicavam o prolongamento de sua vida e, na atualidade, várias crenças, que buscam favorecer a sobrevivência do morto, ainda são observadas: torna-se um espectro corpóreo, sombra, fantasma ou ainda o seu renascimento. O sociólogo atesta que a sociedade não nega a morte, mas a compreende como um acontecimento da vida, ou seja, o ideal de imortalidade, não rejeita a consciência da mortalidade.

Morin aponta também para uma questão não menos importante que o ideal de imortalidade, ou consciência da morte: “as perturbações causadas pela morte na vida humana” (MORIN, 1970, p. 112). Essas perturbações podem ser vivenciadas no processo de morte e luto e trazem consigo uma conotação culturalmente impressa nessas experiências e, sob essa ótica, o filósofo Ricoeur (2012), ao discutir sobre sua própria morte, aponta para a morte compreendida culturalmente como um “Mal Absoluto”. Morin (1970) fala dos mitos arcaicos que influenciaram no sentido de seu “malefício” ou “feitiçaria”. Nesse ponto, o pensamento de Ricoeur soma-se ao de Morin quando expressa sobre o horror da morte na sociedade. Nessa concepção, a morte não se separa do mal, pois a humanidade percebe sua existência ameaçada por projetos de extermínio, como guerras, doenças contagiosas ou catástrofes naturais, ou lembra-se de sua finitude ao experienciar um ato fúnebre ou o luto. Desloca-se assim o sentido de morte para morte violenta, designada pelo maligno ou por um Deus punitivo.

Mas isso não basta: é preciso que todas as mortes – as mortes por doença, por velhice, logo as mortes por exaustão da vida – sejam assimiladas à morte violenta: então o extermínio volta para o contágio, que por sua vez absorve em suas margens a morte (RICOEUR, 2012, p. 25).

No entanto, Ricoeur desvela o mal da morte e aponta que ela não é má e, sim, a aparência a ela atribuída, afinal os extermínios, as doenças não pertencem à finitude: são parte da maldade. Todas essas questões são pensadas por Morin como formas de consciência da morte que trazem o sentimento de horror relacionado a ela, mas aponta que, na verdade, o que está por trás desse terror é o medo da perda da individualidade. É possível que a consciência da morte venha a fortalecer o senso de identidade, do sentido de ser e estar no mundo e, nessa linha, Morin lembra que as crianças, ao iniciarem sua formação de identidade, desencadeiam a angústia da morte, pela percepção da finitude e que quem vive a intensa sensação de morte, seja por doença, acidente, ou qualquer outro tipo de situação, vive também a afirmação da individualidade, no plano real ou idealizado, mas no profundo desejo de reafirmação do seu eu. Esta é uma das primeiras conclusões de Morin em sua publicação **O homem e a morte**: quanto maior a consciência da morte, maior será a afirmação da individualidade. Portanto, para quem está vivendo a finitude, o último resíduo da consciência poderá ser o do ego: “Eu Sou”.

2.3 A afirmação do Eu no contexto da morte social

A discussão sobre a afirmação da individualidade é apresentada por Morin como um processo dinâmico que ora projeta o individual para além do coletivo, ora projeta o coletivo para além do individual. Esse fenômeno pode ser observado no contexto da morte social, em situações de guerra, do morrer pela pátria, ou morrer por uma causa.

Assim, no momento da tensão heroica da batalha, tudo que há de humanidade na morte (consciência, traumatismo, imortalidade) pode ser abolido com o próprio humano na solidariedade animal, na luta bestial, na obsessão pura da agressão e da defesa (MORIN, 1970, p. 41).

Nesse sentido da guerra, o desertor seria aquele que quer fazer valer sua individualidade, mesmo sendo acusado de traidor da pátria.

Seguindo a linha do civismo, podemos compreender que, em uma sociedade evoluída, na qual a cidade estaria a serviço dos cidadãos, em troca, o indivíduo poderia abdicar-se conscientemente de sua primazia em proveito dessa cidade, em um sistema diferente de submissão incondicional. Essa seria uma situação diferente da guerra, na qual a urbe entende que se alimenta da soma das individualidades e não em detrimento dela. Nesse tipo de sociedade, haveria troca de satisfação entre os cidadãos e o lugar onde habitam: o cidadão empresta suas virtudes e a cidade reconhece. Haveria uma importância empregada à expressão

da individualidade, uma forma de subsistir na memória coletiva: o valor da vida. Por outro lado, o sujeito que não se sente pertencente à universalidade característica de núcleo urbano dito cosmopolita, que não acolhe as particularidades do sujeito, corre o risco de cair na solidão e não se esquecerá da própria morte. Nesse caso, Morin traz as ideias do risco do suicídio e, também, a morte pelo vazio social, estendendo essa discussão às divisões de classes e exemplificando com as relações rei/súditos, senhor das terras/escravos/feudos.

O rei, que representa o Estado, tem a identidade única do poder soberano, quase inalcançável, e detém o poder sobre a massa. Olha para os súditos como objeto, da mesma forma que o senhor concebe seus escravos como o último mero apêndice da terra, servidores e trabalhadores oprimidos. Quanto mais o senhor ou o rei afirmam sua individualidade, mais negarão outras individualidades. Na história social das classes, a cultura do senhor se expande a partir da incultura do escravo. Assim como na história da individualização, sua expansão, muitas vezes, é afirmada a partir da desindividualização do outro. É claro que o escravo irá almejar a sua individualidade, sempre negada pelo senhor. Ainda que não seja o melhor modelo a ser seguido, a identidade do senhor desperta o desejo da emergência econômica à superfície social.

E é dialeticamente que o temor a morte e o direito à imortalidade se vão estender aos oprimidos, às mulheres e aos escravos, à medida que estes conquistam a propriedade da sua pessoa, que emergem econômica e juridicamente à superfície social (MORIN, 1970, p. 51).

Por outro lado, a não consagração dos planos de vida, dentro dos valores capitalistas, pode ser uma grande razão para se questionar o sentido da vida, especialmente em situação de morte iminente. Do ponto de vista social, a crise existencial do indivíduo desassistido apresenta-se no desejo de todo homem de desfrutar do estado de glória cidadã, na qual há uma exaltação individual pelo serviço insigne prestado à pátria e uma possibilidade de se tornar socialmente imortal. Ao transcrever essa questão macrossocial para a os contextos microssociais – quando um indivíduo tem a oportunidade de “emprestar” suas virtudes para a comunidade, integrando uma causa particular –, percebe-se uma questão comum, a consagração de sua individualidade e um instante glorioso que o leva a um estado de felicidade. Ao contrário, o indivíduo esquecido pela coletividade, com dificuldade de exercer seus propósitos pela falta de oportunidade em função das condições sócio-econômico-culturais a ele impostas, sentirá sua individualidade isolada no mundo e pode contestar a sociedade que, desligada de sua vida, não lhe pode fazer esquecer a morte. São situações de indivíduos que, no exercício da cidadania, apresentam-se mais vulneráveis às adversidades sociais e menos propensos a fazerem valer suas escolhas, de

viver e de transmitir seus talentos pessoais e, dessa forma, menos propensos a viverem momentos gloriosos e de felicidade.

É bem provável que condições sociais favoráveis e democraticamente garantidas pelo estado, a todas as classes, viabilizariam qualidade de vida a todos os indivíduos, independente de gênero, idade e etnia, tornando-os os maiores protagonistas e responsáveis pelos caminhos que almejariam para sua felicidade. Nesse sentido, a máxima “viver bem, para morrer bem” seria uma condição mais palpável, tornando o findar da vida menos aterrorizador, e representaria toda a distância que separa a consciência da morte da aspiração à imortalidade. Diferente das mortes em massa, a cessação da vida de um indivíduo que deixou suas marcas pessoais e foi reconhecido, pelas pessoas em seu entorno, como um sujeito importante, íntimo e amado trará maior sofrimento para aqueles que ficam e deparam-se, frente a frente, com a realidade de suas próprias finitudes. Mas, importante é a reflexão que o autor quer trazer à luz sobre a consciência da finitude e a afirmação da individualidade, efetuada, na história do desenvolvimento da humanidade, com base na mais brutal desindividualização de outrem (MORIN, 1970, p, 50).

2.4 A Morte e o ego

Morin identifica a consciência da morte no campo da relação social, mas também se apropria dos estudos de Freud para apontar que a consciência da individualidade, na psique, se reforça na medida em que se suprime a identidade do outro. Esse processo inicia-se no indivíduo quando criança e Freud afirma sobre o desejo da criança em “matar” os pais, na medida em que se torna consciente de sua individualidade.

O ser humano, então, inicia, a partir da infância, uma jornada em busca de reconhecimento, prestígio e honra. “Esse desejo vai colidir com o das outras consciências de si, numa luta de morte” (MORIN, 1970, p. 65). A afirmação da identidade tende a acontecer em consequência da desidentificação do outro e a autossuperação em detrimento de toda a espécie. Essa é a diferenciação do homem para com todos os outros animais, pois eles não eliminam os do seu grupo se não for em razão dos códigos da própria sobrevivência. Já os homens matam o seu semelhante por sadismo, vaidade e por considerá-lo ameaça à sua individualidade. Essa também é uma falsa aspiração à imortalidade, mas que jaz tão logo o assassino presencia o cadáver, e se recorda de sua subindividualidade, expressa na identidade já reconhecida de seu senhor, possuidor de si mesmo, já que é dono de propriedades e bens. Por outro lado, quando se deseja eliminar o outro, ou quando isso acontece, algo paradoxal pode ser observado: aquele

que mata corre o risco de ser morto. Morin atribui isso ao campo do instinto animal, que enxerga o outro como ameaça e deve ser eliminado.

Por outro lado, esse risco também aparece nas guerras, onde o cívico supera o individual, ou nas relações do sujeito que mata por efeito de sua crença religiosa, questões essas que superam o individualismo a fim de honrar um coletivo. Portanto, também nos arriscamos a morte por amor, por êxtase, por vaidade, por sadomasoquismo, por loucura, por felicidade... ao derradeiro sentimento que transpira da última atitude daquele homem (Morin, 1970, p. 68).

Nesse sentido, é válido afirmar que fazemos isso por um coletivo e, muitas vezes, por nós mesmos, nossas próprias ideias, pensamentos e credos e, dessa forma, não renegamos a nós próprios. Mais uma vez nosso ego quer seu lugar na eternidade dos vivos. Diferente de Freud que concebe a imortalidade como o entendimento de que “ninguém acredita na própria morte”, Morin (1970, p. 60) faz distinção entre o desejo de ser imortal e a “cegueira da morte”, apontando que, apesar do homem almejar sua imortalidade, ele compreende e tem consciência de sua finitude e da condição de inelutabilidade.

Com efeito, embora conhecendo a morte, embora traumatizados pela morte, embora privados dos nossos mortos amados, embora certos de nossa morte, vivemos igualmente cegos à morte, como se os nossos parentes, os nossos amigos e nós próprios não tivéssemos nunca que morrer (MORIN, 1970, p. 60).

O homem manifesta sua cegueira com relação à morte, na sua vida cotidiana, negando-se a pensar nela e esse fato apresenta-se justificado na busca de atividades que o autor considera vitais a ponto de fazerem o homem esquecer a própria morte. Geralmente são atividades que representem um ideal ou um valor que traga sentido à existência; algo que se supõem ser de extrema significância ao sujeito e que fortaleça sua identidade social, sua virtuosidade cidadã.

O facto de aderir à atividade vital elimina todas as ideias de morte, e a vida humana comporta uma parte enorme de despreocupação pela morte; a morte esta frequentemente ausente do campo da consciência, que aderindo ao presente, afasta tudo o que não for o presente, e, nesse plano, o homem é evidentemente um animal, isto é, dotado de vida. Nessa perspectiva, a participação na vida simplesmente vivida implica em si mesma uma cegueira à morte (MORIN, 1970, p. 60).

Nesse sentido, parar de fazer as coisas é não fortalecer a identidade que se reveste de significados e nos torna imortal. A ociosidade seria um pacto com a morte, é a porta para pensar na finitude e, quanto menos faço, menos marcas eu deixo, menos pegadas marcam minha caminhada. “A ociosidade é um veneno do amor a si mesmo” (MORIN, 1970, p. 60). Nesse ponto, tenho pra mim, que Morin trata essa questão com certo ironismo, pois compreende que a identidade constituída no plano do fazer-se cidadão honrado, comunga de um reconhecimento da identidade aprisionada aos benefícios econômicos e ao aumento do poder sobre outras

pessoas, posição claramente apresentada no decorrer de sua obra. Além disso, em 1935, já encontramos contribuições do filósofo Husserl em suas reflexões sobre a importância do ócio, concebendo-o como o tempo necessário de promover tensão com o pensamento moderno de “culto à eficiência”, que desqualifica as oportunidades de autoexpressão a qual “permite ao indivíduo avaliar a qualidade de sua experiência, bem como o valor do próprio conhecimento” (RUSSEL, 2002, p. 8).

Morin segue seu raciocínio e aponta que existe uma fronteira entre a consciência da morte e o inconsciente, no qual a morte encontra-se no plano da negação, o que a distingue do “não existir”, apontado por Freud. Essa fronteira é estabelecida entre o ego (a afirmação da individualidade) e o ID, ligado ao âmbito animal, intuitivo e ao instinto de sobrevivência e para onde o Ego se estende e exerce forte influência. O homem busca em sua diversão esquecer-se de si mesmo e, assim, esquecer-se da morte. O ID é o que o mantém sempre inconsciente de sua morte, assim como os animais. Desse modo, Morin (1970) afirma que essa “animalidade” é a própria vida e, nesse sentido, a obsessão da morte é uma “diversão” da vida. Temos aí um apontamento próximo ao pensar de Morin, da negação da morte como um mecanismo psíquico necessário para nos mantermos sãos, desde que não corramos o risco de cair em um obsessivo produto do instinto de sobrevivência: o medo recorrente da falta, de não conseguir o necessário para nos mantermos vivos. Morin apresenta isso como uma propriedade do ID que, quando ameaçado, pode ser minado pela ideia da morte e/ou enlouquecer. Por outro lado, quando se tem o EGO, ou podemos chamar de condição egóica, atrofiado, a individualidade passa a não ser nutrida pelo desejo obcecado da imortalidade, ou seja, ainda que se mantenha o instinto de sobrevivência operado pelo ID, a consciência da morte não causa horror paralisante para a vida. O medo opera no indivíduo um estado menos ansiogênico para com a morte e o futuro. Essa é a condição de uma vida UNA, de estar consciente da morte, mas em plena adesão pelo existir. A perspectiva de boa convivência com a consciência da morte é belamente descrita por Ricoeur, um filósofo que, na finitude, escreveu sobre o sentimento de luto e júbilo com relação a sua morte:

Esse luto da representação, [...] se revela como a condição de uma experiência essencial da bondade do viver, seja na forma de um apetitoso desejo de existir que revida com veemência a ameaça vital, seja na forma do desapego e de uma despreocupação consigo repleta de gratidão. [...] apetite de viver colorido por certa despreocupação que chamo de júbilo (RICOEUR, 2012, p. 10).

Ricoeur e Morin parecem defender um possível estado de consciência de finitude ou inelutabilidade em relação à morte, por meio do qual não nos permitirmos ser devorados pelo medo, não nos congelamos para a vida e nem vivemos em um estado tal de ansiedade que nos mova para “fazeres” automatizados, distanciados de sentidos e significados. Aproprio-me da palavra “essencial”, que acompanha Ricoeur em sua reflexão no seu processo morrente. Na luta contra o tempo, ele reconhece a “emergência do essencial”, para a qual não nos atentamos, em vida, ainda que todos nós estejamos sujeitos a um findar, em um tempo próprio por nós desconhecido. Para Ricoeur, buscar fazer o essencial seria a “mobilização dos recursos mais profundos da vida para continuar se afirmando” (RICOEUR, 2012, p. 13). Nesse plano, o Ego trabalhará conjugado com o ID e o SuperEgo. O homem não está cego com relação à morte, mas consciente de viver o risco de morte. Nessa modalidade, o indivíduo emprega um valor moral à vida e à individualidade, mas adere a um plano maior de existência. Talvez seja esse o plano a qual se referia Klüber-Ross, ao afirmar, em vários escritos, que “morre-se bem quem vive bem”. Morin lembra que o efeito que a vida expressa, em participações sociais realizadas pelo homem, pode ser tão poderoso, a ponto de esse homem esquecer-se de si mesmo, em um desapegar-se de si e de sua morte, desconsiderando que essas participações – que podem ocorrer no âmbito lúdico, moral e social – oferecem o risco de morte. Seria viver intensamente na iminência de morrer pela vida. Poderíamos, nesse momento, considerar a situação de mergulho nas grandes paixões: mesmo oferecendo riscos, despojam-nos do medo, permitindo que nos deparemos com as emoções da experiência proporcionada. Corresponderia à busca de uma realidade que nos ultrapassa, também movidos pelo desejo da autoafirmação, rumo à autorrealização, quando em estado consciente das escolhas. Ou seja, o risco de morte implica a participação do indivíduo e ~~que~~ pode dominar seu medo da morte. Não é uma receita para viver, mas aponta para caminhos de pulsão de vida expressa nos fazeres cotidianos e, dessa forma, Morin aponta para o homem adaptado à ideia da sua finitude. Desse modo, entendemos que a complexidade da vida e da morte é compreendida, por Morin, a partir do significado da individualidade nesses contextos: “a afirmação da individualidade que rege de forma simultaneamente global e dialética a consciência da morte, o traumatismo da morte, a crença na imortalidade” (Morin, 1970, p. 34).

3. IDENTIDADE NA VIDA E NA MORTE

3.1 Identidade: questão de vida ou morte

O pensamento de Morin traz a afirmação da individualidade como forma de lidar com a consciência da morte, ainda que, em dado momento da vida, ela nos traga a sensação do horror e o medo da aniquilação. Nesse sentido, a identidade visa um caminho de demarcação ideária ou porção identitária, em busca de “ser social”. Mas o autor lembra que essa identidade deserta do social coletivo que partilha de uma mesma bandeira, para seguir seus próprios passos. Seria o momento de compreender-se cidadão do mundo, por conta de seus talentos pessoais, reconhecidos ou não pelo coletivo. Essa identidade constituída, apresentada ao final do primeiro capítulo, parece referir-se àquela em que o “ser” desvencilhou-se do “ter”, fruto do pensamento moderno vigente. Morin mostra a soma do ID e do SuperEgo ao Ego em consonância e, nessa modalidade, o indivíduo emprega um valor moral à vida e à individualidade, por meio do qual, mesmo consciente da morte, adere a um plano maior de existência. Sem isso, a afirmação da identidade pode configurar uma prolongada e, muitas vezes, interminável tentativa de ascensão social a partir da apropriação de bens capitais. Isso imprime um padrão competitivo de “ser”, com base no “ter”, e de identificação de uns, em detrimento da desidentificação de outros, resultado das forças de classes, e sujeitas, culturalmente, às diferenças de gêneros, raças e etnias. Ele também apresenta a atividade ou os fazeres cotidianos como formas de afirmação identitária e uma maneira estratégica —nem sempre consciente— do homem superar o horror da morte. Em relação a isso, também corremos o risco de cairmos em uma armadilha: o fazer imbuído da fuga do horror pela morte e de um tempo negado para pensarmos na finitude e na inconstância do nosso estado de ser e estar no mundo, ou ainda, anestesiarmo-nos em atividades e escolhas, muitas vezes desenfreadas, em um leque de opções incessantes, características de nossa modernidade globalizada.

Nesse sentido, discutir questões da identidade, a partir dos estudos de Morin, requer um caminho distinto daquele constituído a partir dos avanços trazidos nas reflexões sobre identidades e subjetividades, em tempos modernos e, sob essa perspectiva, citaria Rolnik² e suas indispensáveis contribuições, mas quero me ater à construção de Morin que, com indiscutível competência, trouxe a questão da afirmação da identidade para o contexto da morte e me proponho a entrelaçá-la com alguns conceitos importantes do filósofo social Giddens que avança nas questões da identidade, na modernidade tardia, em busca do que ele chama de

² Suely Rolnik, no livro **Cultura e Subjetividade - Saberes Nômades**, apresenta as tensões entre a desestabilização exacerbada, advinda do mundo moderno, e a persistência da referência identitária, além de reflexões sobre identidade e subjetividade.

autoidentidade, ainda que nas adversidades, incluindo a morte. Quando Morin fala sobre a identidade do sujeito, em sua obra **A cabeça bem feita**, sua ideia foi apresentar o sujeito não apenas como ator, mas como autor “capaz de cognição/escolha/decisão” (MORIN, 2001, p. 127). Para ele, a autonomia do sujeito não diz respeito a uma liberdade absoluta, pois, compreendendo que somos seres sociais, “só podemos ser autônomos a partir de uma dependência original em relação à cultura, em relação a uma língua, em relação a um saber” (MORIN, 2001, p. 118) No entanto, ele lembra que na estrutura identitária, na qual, a um só tempo, é possível estabelecer a diferença indissolúvel entre o Eu (subjetivo) e o “eu” (sujeito objetivado), o sujeito deve sempre abrir espaço para reflexões sobre a ideia de liberdade e autonomia. Além disso, esse sujeito deve usar sua capacidade cerebral e intelectual de conceber e de fazer escolhas e considerar a possibilidade de operar essas escolhas dentro do meio exterior e da organização cultural que, muitas vezes, quer ditar nossos pensamentos. “Este princípio comporta a capacidade de referir ao mesmo tempo a “si” (auto-referência) e ao mundo exterior (exo-referência) – de distinguir, portanto, o que é exterior” (MORIN, 2001, p. 121). Segundo o autor (2001, p. 128), é o princípio que nos conduz à parte mais importante da vida social: as relações intersubjetivas em uma sociedade que nem sempre está entregue aos determinismos materiais, mas, sim, a um mecanismo que ele entende por confronto/cooperação entre indivíduos sujeitos, entre nós e os “Eu”.

Mas algo maior vem se apresentar como grande desafio, na atualidade, sobre as distinções do “si” em relação ao externo e, dessa forma, ao mundo. Giddens traz importantes reflexões a esse respeito, quando mostra as imposições contextuais do mundo moderno e as colisões com a autoidentidade. Esse pensador chama a atenção para os dias de hoje, que ele conceitua como Alta modernidade ou modernidade tardia, com o termo “um mundo em disparada”, caracterizado não só pelo ritmo da mudança social, mas também por sua amplitude e profundidade, afetando práticas sociais e modos de comportamento preexistentes (GIDDENS, 2002, p. 22). Não há como discutir sobre autoidentidade, sem considerar a dialética entre as mudanças locais e globais modernas e o intenso conjunto de transformações que esta promove na vida cotidiana. Giddens ainda acrescenta:

A auto-identidade constitui para nós uma trajetória através das diferentes situações institucionais da modernidade por toda *duração* do que se costumava chamar “ciclo-de-vida” [...] Cada um de nós não apenas “tem”, mas *vive* uma biografia reflexivamente organizada em termos de fluxo de informações sociais e psicológicas sobre possíveis modos de vida. A modernidade é uma ordem pós-tradicional em que se pergunta “como devo viver?” (GIDDENS, 2002, p. 20).

Não há dúvida de que tal pergunta, no âmbito desta pesquisa, segue uma reflexão complexa apontada por Morin, nos escritos que compõem **O homem e a morte**, pois, ao pensarmos em como devemos viver, somos impelidos, ou ao menos deveríamos, a pensar em como vamos morrer. Para ele, quanto maior a consciência da morte, maior a afirmação da identidade e o desejo de tornar-se imortal, na memória dos que ficam. Nessa perspectiva, é importante refletir sobre os esforços em orientar nossa autoidentidade sem nos perdermos nos caminhos dessa construção que lança mão de uma “liberdade relativa”, ameaçada pela organização cultural da alta modernidade e pelo jogo dialético entre o local e global, marcados especialmente pelo modelo de produção e de distribuição capitalista, afetando o estilo de vida de comunidades, sociedades e nações. Giddens teve a pretensão de assim o fazer em sua publicação sobre **Modernidade e Identidade**, trazendo conceitos e pensamentos importantes que somam aos escritos de Morin, dentre eles os sobre identidade, segurança ontológica e atividades cotidianas.

3.2 Sobre a identidade e a morte iminente

A alta modernidade e suas instituições modernas afetam diretamente a vida individual e, portanto, o “Eu”, segundo Giddens, não é uma identidade passiva e determinada por influências externas:

Ao forjar suas auto-identidades, independente de quão locais sejam os contextos específicos da ação, os indivíduos contribuem para (e promovem diretamente) as influências sociais que são globais em suas consequências e implicações (GIDDENS, 2002, p. 9).

Nessa dialética, a autoidentidade é vista como um projeto reflexivo do eu que necessita, constantemente, revisar a própria biografia e o esforço por sua coerência no trajeto tempo-espaco da existência. O que antes, em nossas sociedades tradicionais, caracterizadas por um referencial protetor, consistia em transições entre os ciclos vitais demarcados por ritos de passagem, atualmente, requer “um processo reflexivo de conectar mudança pessoal e social” (GIDDENS, 2002, p. 37). As instituições modernas caracterizam-se por serem mais impessoais e maiores, exigindo uma organização psíquica do sujeito mais ampla, nos períodos de mudanças ou de transições da autoidentidade a qual Giddens chama de segurança ontológica.

A segurança ontológica seria amparada por aspectos cognitivos e emocionais, adquiridos no início da vida, responsáveis por permitirem um desenvolvimento psicológico que “transporta o indivíduo pelas transições, crises e circunstâncias de alto risco” (GIDDENS, 2002, p. 41). Para tanto, Giddens lança mão de teorias como a de Erickson e de Winnicott, ao tratar

do tema sobre confiança básica na primeira infância. Seria a partir dessa primeira experiência de confiança que emergiriam, inconscientemente, a fé, a coragem e a esperança como elementos de grande importância para a autoidentidade. Esses elementos seriam frutos da experiência de separação do pai e da mãe, como essencial processo para a formação da consciência da identidade advinda da aceitação da ausência.

A confiança que a criança, em circunstâncias normais, investe nos que cuidam dela - [...] - pode ser vista como uma *espécie de inoculação emocional* contra ansiedades existenciais – uma proteção contra ameaças e perigos futuros que permite que o indivíduo mantenha a esperança e a coragem diante de quaisquer circunstâncias debilitantes que venha a encontrar mais tarde (GIDDENS, 2002, p. 43).

Contra a ansiedade existencial atenuada pelo contexto da alta modernidade, Giddens defende que a manutenção de hábitos e rotinas adquiridos nos primeiros cuidados da infância, atuaria como “efeito calmante”, dentro de experiências constitutivamente organizadas.

A disciplina da rotina ajuda a constituir um “referencial” para a existência, cultivando um sentido de “ser”, e sua separação do “não-ser”, que é um elemento de segurança ontológica. Inclui orientações em relação ao aspecto do mundo dos objetos que carregam resíduos simbólicos para a vida posterior do indivíduo (GIDDENS, 2002, p. 42).

Compreende-se, dessa forma, que qualquer escolha por uma atividade cotidiana, ainda que pareça despropositada, pode estar repleta de significados para aquele que a executa. Mas há que se buscar uma consciência prática dos afazeres, ancorada no cognitivo e no emocional, lembrando que Morin apresenta essas dimensões como indispensáveis à vida, pois “permite o sujeito não ser ator, mas sim autor da própria vida, capaz de cognição/escolha/decisão”. (MORIN, 2001, p. 127) A autonomia da escolha dos afazeres cotidianos, se não amparada pela consciência prática, corre o risco de ser esmagada pelos determinismos hegemônicos de consumo, transmitidos, de forma massiva, especialmente pela mídia. Segundo Giddens (2002, p. 43), esses determinismos podem gerar “ansiedade sobre os riscos implícitos nos afazeres da vida” e a segurança ontológica, nesse caso, funciona como um “casulo protetor” passível de ser rompido e sujeito a passar por uma invulnerabilidade relativa, dependendo da contingência da vida e das pressões externas, mas com pré-disposição psicológica capaz de voltar ao ponto de estabilidade. Ou seja, a segurança ontológica “difere da adesão cega ao hábito, ao contrário, um compromisso cego com rotinas estabelecidas, venha o que vier, é sinal de compulsão neurótica” (GIDDENS, 2002, p. 43). Mas, talvez haja uma linha tênue entre o que se compreende por uma “atitude natural” dos afazeres cotidianos e pela consciência prática que permite o sujeito expressar o “ser” em seus afazeres, tendo em vista expressar o sentido de sua existência. Sem

a consciência prática, sem o empreendimento cognitivo e emocional para orientar as escolhas do que se faz rotineiramente, o risco de adentrar um dia a dia caótico, sujeito a atividades desprovidas de sentidos, ou de viver uma rotina desenfreada, não é pequeno. Nesse panorama, podemos evocar dois tipos sensação de horror mascaradas pelo fazer rotineiro: a de Kierkegaard (1944, p. 99), que aponta o horror na perspectiva de ser ultrapassado por ansiedades que atingem a raiz própria de nossa sensação de “estar no mundo” (apud GIDDENS, 2002, p. 41); e a de Morin, sobre o horror da consciência da morte, por meio do qual, na medida em que se nos envolvemos em atividades, menos nos lembramos da finitude. Mais uma vez, confirmando a asserção provocativa de Morin: “a ociosidade é um veneno do amor a si mesmo” (MORIN, 1970, p. 60). Creio que essa provocação tenha como pano de fundo a clareza de que o tempo do ócio pode vir a subtrair dos nossos afazeres rotineiros: “o momento do conhecimento que inspira uma concepção da finalidade da vida humana como um todo”, permitindo, ao indivíduo, refletir sobre si mesmo e sobre o “ser” para o mundo (RUSSEL, 2002, p. 46). Essas experiências existenciais, que tencionam o pensamento e podem gerar inquietações, exigem certa dose de coragem, já que faz parte da natureza humana o temor à mudança. Mas, ainda que vistas com conotações que podem variar entre “atitudes heroicas” ou “perda de tempo”, no pensamento moderno, são compreendidas por Russel como “... daquilo que é distintivo do ser humano: o poder de ver, e conhecer, de sentir com magnanimidade e de pensar com entendimento” (RUSSEL, 2002, p. 45). O ócio seria uma condição para a ampliação do estado de consciência, quando dá lugar às questões existenciais que ampliam a possibilidade de viver a vida de forma mais inventiva. Giddens fala da importância da criatividade, ao se referir às práticas de rotina como segurança ontológica, defendendo que ela pode ser a chave para “seguir em frente”, nos contextos da vida, especialmente naqueles mais desafiadores. O autor não conduz suas reflexões para o ócio criativo, mas lembra que uma vida de afazeres não deveria ser uma vida desprovida de inovações e adverte: a criatividade ou a falta dela dependerá da certeza emocional fornecida pela segurança básica, nas relações primordiais. Seus benefícios, na vida adulta, conduzem à autoidentidade, para além de referirem-se meramente à sua persistência no tempo:

[...] a auto-identidade é o *eu compreendido reflexivamente pela pessoa em termos de sua biografia*. A identidade ainda supõe a continuidade no tempo espaço: mas a auto-identidade é essa continuidade reflexivamente interpretada pelo agente (GIDDENS, 2002, p. 55).

O eu reflexivo possui autoconsciência, em diferentes contextos e cultura, interpretando e reinterpretando sua pessoa aplicada ao próprio eu e ao outro. Portanto, esse conceito assemelha-se ao princípio de Morin (2001, p.128) de autorreferência e exorreferência, que

conduz à parte mais importante da vida social: as relações intersubjetivas em uma sociedade entregue a mecanismos que ele entende por confronto/cooperação entre indivíduos sujeitos, entre nós e o “Eu” (MORIN, 2001, p.128).

3.3 Biografia e suas demandas sociais na vida e na morte

Primeiramente, esforcei-me em apresentar as contribuições de Morin, especialmente as relacionadas à afirmação da identidade como forma de sobrepujar a morte e, ainda, as afirmações relacionadas aos afazeres e à consciência da morte, “quanto mais nos apegamos aos afazeres, menos horror à morte sentiremos”. Posteriormente, avancei em direção às contribuições de Giddens, que nos apresenta a autoidentidade e a segurança ontológica como mecanismos de manejo para sobrevivermos biograficamente nos tempos modernos, nos quais o sentimento de insegurança nos ronda e pode se aproximar à sensação de morte iminente, no campo existencial. Prosseguindo nessa linha, encontrei em Giddens ideias e conceitos que corroboram com meus apontamentos, pois se a autoidentidade apresentada por ele sugere um “Ser para o mundo” que trafega na dialética local e global da modernidade sem se perder de si, dado sua característica reflexiva, sustentada pela segurança ontológica, o que dizer do sujeito que não teve a oportunidade de vivenciar a segurança primordial, no seio do núcleo familiar, chamado, por ele, de indivíduo ontologicamente inseguro? Ainda que Giddens não tenha se aprofundado nas relações entre os prejuízos decorrentes da desigualdade social e as condições mínimas de suporte psicoemocional a um indivíduo, na primeira infância e no decorrer da vida, ele lembra que a própria modernidade, com sua produção e distribuição de capital, tem sido a grande responsável pela “divisão de classes e outras linhas fundamentais de desigualdade, como as que dizem respeito a gênero e etnicidade”, distinguindo o acesso, de forma desigual, para as possibilidades de autorrealização e de emancipação do eu (GIDDENS, 2002, p. 13). Dessa forma, famílias destituídas de condições básicas de sobrevivência, ou em maior vulnerabilidade social como a pobreza, a fome, violência, doenças e/ou baixa escolaridade, podem estar mais predispostas à insegurança ontológica. Questões voltadas aos direitos básicos de existência são pré-requisitos para uma vida minimamente organizada por uma rotina saudável e qualificada para prover suporte emocional, a fim de um bom desenvolvimento cognitivo-emocional e físico/corporal, para todo e qualquer indivíduo. No entanto, Giddens pode não ter se aprofundado em questões de ordem sociocultural, relacionadas à insegurança ontológica, possivelmente por tal pensamento implicar em um raciocínio generalista e descartar o fato de que “... cada indivíduo também se configura como um ator social, definido ao mesmo tempo

pelo espaço social no qual se insere e pela consciência de agir sobre esse espaço” (GERHARDT, 2006, p. 2450).

Uma pesquisa sobre o itinerário terapêutico da população da cidade de Paranaguá, no estado de Santa Catarina, descreveu e analisou as práticas individuais e sócio-culturais de saúde, em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde. Vinte famílias foram acompanhadas, ao longo de seis meses, permitindo, aos pesquisadores, compreenderem a complexidade que envolve suas situações de vida e os vários fatores de ordem individual e coletiva que guiam seus comportamentos, diante das dificuldades em situação de adoecimento.

Esta noção, central a este estudo, mostrou-se pertinente, pois associa a utilização que os atores sociais fazem de suas condições materiais e imateriais, em função das percepções que eles constroem dos problemas e dificuldades aos quais estão submetidos, recompondo e reinterpretando estes problemas. Além disso, tem o mérito de permitir o diálogo entre o que, na existência de um indivíduo ou de um grupo provém de fatores contextuais problemáticos, sejam eles materiais, sociais ou culturais, e as interpretações e combinações que o indivíduo faz em função de suas próprias percepções, de seus objetivos e de sua capacidade em formular um projeto de vida (GERHARDT, 2006, p. 2452).

Nessa perspectiva, independente do contexto, a dialética entre o indivíduo e seu contexto sociocultural jamais deve ser ignorada. Cada um de nós tem uma forma de interpretar e de construir a própria situação de vida, e essas situações terão variações nos diferentes estratos socioeconômicos. Sem desconsiderar essas complexas variações, Giddens aponta para 3 características do indivíduo ontologicamente inseguro: 1. Pode carecer de um sentimento consistente de continuidade biográfica, no qual nenhuma “narrativa” contínua possa ser sustentada na temporalidade da existência; 2. Fica sujeito a um ambiente exterior cheio de mudanças e, nesse caso, a pessoa está obsessivamente preocupada com os medos possíveis para sua existência e paralisa, em termos de ação prática, situação, nomeada pelo autor, de “morte íntima” – perde a condição de manter o casulo protetor; 3. A pessoa deixa de desenvolver ou de sustentar a confiança em sua autointegridade, [...] “como nos outros casos uma sensação de que a espontaneidade viva do eu se tornou uma coisa morta, sem vida” (GIDDENS, 202, p. 55). O pensador apresenta nesses contextos, sujeitos desprovidos de autonomia, para ser e existir, rumo à autorrealização que pode culminar na sensação de morte existencial. São circunstâncias que ferem a perspectiva de uma vida mais autônoma e emancipada, possivelmente com maior risco de manter-se no esforço contínuo de existir ou subsistir – de acordo com os recursos materiais e imateriais - e assim, deixar sua marca identitária no tempo-espaço. O estado de ontologicamente inseguro pode impelir o indivíduo para experiências frustradas, na caminhada para subjetivação, se ele desconhece a autenticidade e o valor de seus desejos. O eu-reflexivo

não encontra oportunidades de reconhecer sua pessoa e potência/talento, nas multiplicidades de contextos para a manifestação do “eu”, do “eu consigo mesmo” e do “eu com o outro”. Seriam indivíduos privados de experiências da expressão de sua subjetividade e singularidade com menor oportunidade de autorrealizarem-se. Se avançarmos desse contexto para o de um indivíduo que se descobre em um corpo adoecido no qual sua práxis do dia a dia será diretamente afetada, este terá um desafio a mais a ser enfrentado:

O controle regular do corpo é um meio fundamental através do qual se mantém uma biografia da auto-identidade; e, no entanto, ao mesmo tempo o eu esta quase sempre “em exibição” para os outros em termos de corporificação. A necessidade de manejar esses dois aspectos do corpo simultaneamente, [...], é a principal razão porque uma sensação de integridade corporal – de que o eu está seguro “no” corpo – está tão intimamente ligado à apreciação regular dos outros (GIDDENS, 2002, p. 59).

O corpo ameaçado pela contingência do adoecimento corre o risco de não responder, a contento, às demandas externas, às expectativas alheias e nem mesmo às atividades cotidianas. Para além disso, encontram-se as situações de doenças sem perspectiva de cura, nas quais o sujeito precisará de recursos emocionais internos ainda mais consistentes, como forma de enfrentamento dos estigmas sociais fruto do adoecimento e da morte iminente. Kellehear pareceu concordar com Morin, quando afirmou que, quanto maior for a consciência da morte, maior será a afirmação da identidade: “nem sempre se definiu o fim do morrer na morte biológica, mas sim no momento da morte da identidade da pessoa...” (KELLEHEAR, 2016, p. 39). Na corda bamba da morte social, é responsabilidade do próprio indivíduo “tentar coordenar o processo biológico durante um período em que os demais ainda lhe atribuem um valor social, econômico ou político”, e resistir à sensação de estar à deriva, no curso dos desafios de seguir com sua biografia (KELLEHEAR, 2013, p. 435).

Independente da classe social, todos buscam deixar registrado sua história, uma forma de seguir com uma identidade ultravida. Esse esforço acompanha o indivíduo por toda sua vida até a morte e não está ligado à condição de saúde, ainda que esse indivíduo esteja na iminência da morte. O grande estudioso da morte social aponta para questões de ordem existenciais que afligem todo e qualquer indivíduo que se depara com a finitude:

Esse reconhecimento da iminência do fim inaugura um ciclo mental de reflexões frequentemente constituído de análise da vida, esclarecimento dos valores, experiências de crise, meditações sobre ganhos e perdas e negociações em torno ao medo pessoal, à tristeza, à solidão ou ao dar sentido (KELLEHEAR, 2016, p. 38).

Porém, ainda que a afirmação da identidade venha a ocorrer com qualquer indivíduo, independente da classe social, um aspecto pode distinguir o êxito no registro identitário-biográfico, no decorrer da existência, e, especialmente, na finitude, já que esse momento é marcado por fortes e aflitas mudanças na condição de vida. Lançando mão da teoria de Giddens, a segurança ontológica iniciada nas relações primordiais poderia ser um forte condicionante para um comportamento que oferecesse melhor resposta psicoemocional, diante de um fato dessa envergadura. Essa reflexão apresentada pelo autor aponta para os desafios da alta modernidade que nos levam à sensação de insegurança contínua, incluindo a de morte iminente. No entanto, a consciência sobre uma doença grave e sem perspectiva de cura diz respeito a um fato que, ao ser atestado biologicamente, demandará uma resposta vivencial ligado, via direta, ao estilo de vida do sujeito, às condições socioculturais que o envolvem e ao seu particular designer comportamental frente ao novo desafio. Todos esses atributos, que amparam e regem o desempenho biográfico descreverão as escolhas e os propósitos do sujeito até sua finitude. Portanto, a condição social irá ampará-lo, minimamente, rumo à afirmação da identidade, no timing, enquanto morrente.

O timing da morte está na questão cultural de ajustar o tempo em um contexto biográfico mais amplo do que simplesmente os últimos dias e hora. Esse desafio de programar o morrer da pessoa no curso da vida em geral (KELLEHEAR, 2016, p. 435).

Em uma sociedade que emprega o “ter” como valor de tempo relacionado ao ciclo econômico, buscar “ser”, na perspectiva de um sujeito adoecido e que não corresponde às demandas e valores sócio-culturais modernos, exigirá do indivíduo um esforço sobremaneira. Especialmente do indivíduo ontologicamente inseguro e que deve buscar mecanismos internos para seguir em frente. Kellehear emprega, para esse período impossível de ser determinado com precisão, entre o adoecimento e a morte, um valor de “timing” que vai além de questões técnicas empreendidas na etapa terminal da morte, como por exemplo, as diretivas antecipadas (testamento vital) amplamente discutidas na medicina paliativa. Ele chama atenção para a importância de estudos do timing, em termos biográficos, para um tempo de finitude que, muitas vezes, não geram certezas para traçar reações de assistência, como no caso de doenças como AIDS que, em sua extemporaneidade, “envergonha e estigmatiza tais pessoas morrentes, porque elas partem sem nenhuma característica social redentora que contribua para quaisquer preocupações da sociedade com a economia e o poder” (KELLEHEAR, 2016, p. 436). Ainda que Kellehear ressalte, em seus escritos, o estigma social provocado pelo envelhecimento e por doenças como AIDS e as degenerativas que podem levar um processo morrente a meses, ou

anos solitários, ele não se afasta das questões sociais que não podem ser negligenciadas e ultrapassam diagnósticos médicos precisos, nem de toda preocupação com a morte bem administrada do ponto de vista clínico.

Um estudo norte-americano recente feito com 10.932 pessoas com mais de 50 anos de idade constatou que a saúde ruim e a invalidez têm relação inversa com o *status* socioeconômico. Os pobres ficam mais doentes e mais inválidos quando envelhecem. Mais pessoas são internadas em casas de repouso do mundo todo, perdendo seus lares e seus jardins, o círculo de amizades e a privacidade, a autonomia e muito de seus direitos cívicos (KELLEHEAR, 2016, p. 369).

No Brasil, o status socioeconômico pode ser considerado fator de risco para as doenças crônicas, associado às dificuldades de acesso ao sistema de saúde e ao controle inadequado de doenças, como hipertensão e diabetes, levando a enfermidades com alto índice de mortalidade, como a Insuficiência Renal Crônica (NUNES *et al.*, 2014, p. 70), não obstante, com algumas particularidades, que diferem daquelas apontados por Kellehear, quando se dirige aos institucionalizados. Sob esse prisma, as pessoas com Insuficiência Renal Crônica, ainda que possam se encontrar em condição de extrema fragilidade clínica, seguem com o cotidiano entrecortado por idas aos ambulatórios e pelas internações hospitalares, sem uma indicação precisa de timing de finitude da vida, que pode se prolongar ou encurtar, dependendo das variáveis socioculturais do sujeito, nível de rede de suporte e assistência. Kellehear sugere que o timing pode favorecer esse suporte e promover estratégias mais eficazes de apoio ao morrente, tanto pela equipe de saúde, quanto pela família, mas argumenta sobre a necessidade de contar com a forma que cada um lida com a condição de finitude.

Toda a tese sociológica acerca da morte é que sua perspectiva impele as pessoas a agirem contra, a favor, ou ao lado da morte – elas são obrigadas a atuar para se acomodar física, cultural, política e espiritualmente a ela (KELLEHEAR, 2016, p. 338).

Essa observação vale tanto para uma pessoa que está na iminência da morte, quanto para aqueles que a circundam: familiares ou profissionais da saúde, entre outros. O importante a refletir é que, independente do timing e da pré-disposição psíquica, emocional e cultural do indivíduo – para aceitar, ou não, sua finitude – ele deve ter o direito de ser amparado por políticas públicas que melhor o ajudem a se acomodar nesse processo, em toda a sua jornada. Ele não deveria se sentir envergonhado por não mais corresponder às expectativas da sociedade moderna que, muitas vezes, lhe sequestra o desejo e a dignidade de seguir sua jornada biográfica. Não atentar para essa realidade é atestar o fracasso das políticas públicas sociais e Kellehear vai mais longe, diante dessa triste realidade:

As mortes indignas na atual idade cosmopolita representam não uma falha das conquistas tecnológicas, e sim – e não há modo delicado de exprimi-lo – uma falha moral e social em prover de modelos satisfatórios de assistência social os morrentes nas margens econômicas do mundo (KELLEHEAR, 2016, p. 454).

Enquanto agentes de mudança social e da saúde, em busca de uma sociedade mais justa e igualitária, temos o dever de atuarmos frente aos direitos sociais, tanto aqueles duramente alcançados, quanto aqueles a serem conquistados, compreendendo que a bandeira “viver até morrer” diz respeito a algo maior e mais amplo, ultrapassando a mera ideia de atender aos desejos do sujeito e minimizar suas pendências, quando este já se encontra no leito de morte.

4. O LAZER COMO AFIRMAÇÃO DA VIDA ATÉ A MORTE

Todo o conjunto de reflexões até então apresentado aponta para a ideia de que, quanto mais nos apropriamos da consciência de nossa condição mortal, mais temos a necessidade humana de afirmação da identidade. Segundo Morin, toda sociedade segue vivendo e desempenhando suas atividades, apesar da morte. Seria um estado inelutável diante daquilo que nos torna impotentes e, por isso, a necessidade de seguir executando uma série de atividades: a constatação de nossa impermanência no mundo. Desse ponto emerge outra máxima do pensamento Moriniano: a necessidade do sujeito afirmar a identidade por meio dos fazeres. Quanto mais fazeres, mais afirmação da identidade, maior sensação de imortalidade, ainda que a morte seja reconhecida como fato irrevogável. Giddens também segue pelo mesmo caminho, em uma reflexão que permeia a finitude de forma menos direta, mas apresentada na sensação de sua iminência, dada a insegurança e a angústia das perspectivas de um futuro incerto, fruto da modernidade tardia. O autor se fundamenta nas atividades e hábitos cotidianos como uma resposta frutífera às angustias vividas pela insegurança contemporânea, em meio a um mundo globalizado. Porém, ambos alertam: o contato com a realidade pode ser duro demais para sujeitos desprovidos de estrutura psíquica suficiente para as crises existenciais que possam surgir no caminho. Morin apresenta esse alerta por meio do ócio, já que este oferece o tempo da reflexão e de tomada de consciência de “quem sou”, ou de “quem não sou”, até a morte. Giddens fala sobre os desafiadores momentos de contato com a realidade nos quais o “eu reflexivo”, em meio à construção de um autoidentidade consistente, dependerá dos processos psicológicos de formação do eu, a fim de fornecer, ou não, parâmetros para a reorganização do eu diante da apreciação da realidade (GIDDENS, 2002, p. 74). Esse autor faz, ainda, uma importante observação: o quanto pode ser perigoso deixar a angústia nos conduzir, diante da realidade incerta, para a armadilha do fazer obsessivo, perdido de sentido, pouco conectado com nossa essência. Esse perigo não exclui a atividade de lazer e, nesse caminho, o tema vem sendo amplamente discutido por vários autores, dentro da perspectiva da influência da cultura de massa e do mercado de consumo. Autores mais recentes na contemporaneidade apresentam tal realidade de maneira bastante crítica, tanto no contexto global, como no nacional (LIPOVETSKY; SERROY, 2011; GOMES, 2008; MARCELLINO, 2006) e essa discussão sobre o lazer torna-se vital quando o assunto é estudado pelo prisma existencialista. Foi o que autores Puke e Marcellino propuseram, em um estudo que ressalta, entre filósofos existencialistas, as contribuições de Albert Camus para se pensar em um lazer, dentro da

filosofia existencial, como análise da condição humana na contemporaneidade. Os autores afirmam que essa abordagem

[...] inaugura a possibilidade de construção de sentidos que vinculem o homem a suas reais necessidades sociais e subjetivas, que por ora, são capazes de desconstruir o muro cultural das banalidades e imposições que cerceiam a vida cotidiana (PUKE; MARCELLINO, 2013, p. 3).

A partir da construção do conceito do “absurdo”, traçado por Camus, os filósofos apresentam o termo “ausência de sentido”, quando este busca romper com as ilusões humanas da vida transcendente à morte e, na medida da tomada de consciência da finitude intransponível, dar vazão a uma impetuosa afirmação do existir. Os autores seguem apontando que Albert Camus, nesse raciocínio, destaca que a atividade da consciência se afirma na esfera do cotidiano, quando reconhecemos a inutilidade de alguns de nossos hábitos e preceitos considerados verdadeiros (PUKE; MARCELLINO, 2013, p. 11).

Essa reflexão é tratada por Giddens, conforme já apresentado, como momentos da vida em que fazemos colisões com a realidade, deslocando-nos de um estado condicionado de ações sustentado por nossos hábitos. Mas Camus acrescenta: “é um despertar de um sono que constrói um terreno decisivo para a consciência, tanto para o enfrentamento, quanto na escolha da renúncia à vida” (CAMUS, 1989 *apud* PUKE; MARCELLINO, 2013, p. 13). Ou seja, o sentimento de absurdidade, ou o deparar-se com a realidade existencial de nossa condição mortal pode gerar uma resposta de cansaço, horror – como anteriormente enunciado por Morin, ou seja, no “extremo do despertar”³, a desistência da vida, ou a sua retomada a partir de um novo sentido. Porém, a escolha por retomar a existência requer uma construção biográfica sustentada por certa consistência psíquica que permita, ao indivíduo, prosseguir, construindo novos significados e direções em seu curso. Lançando mão do pensamento de Camus, da mesma forma, uma colisão existencial gerada pela consciência do timing limitado pelo adocimento nos conduziria para as possibilidades ou de nos reinventarmos, ou desistirmos de nós mesmos, no processo de reconhecimento de tal facticidade. Seria a possibilidade de construir um outro direcionamento do existir, no tempo da terminalidade, a partir da “observância do absurdo, ou seja, na constatação da ausência de sentido dos papéis sociais que reproduzimos na vida cotidiana” (PUKE; MARCELLINO, 2013, p. 25).

Se os papéis executados descrevem um designer biográfico da forma de sermos e estarmos no mundo, o tempo de finitude pode apresentar-se como um tempo de reflexão e seguir, ou para um colapso do que até então foi desenhado como identidade, ao longo da vida,

³ Terminologia empregada por Camus em **Mito de Sísifo**: ensaio sobre o absurdo. R.J.: Guanabara, 1989.

ou, por outro lado, pode despertar a necessidade de afirmar, ainda mais, a identidade constituída como um signo de autorreconhecimento e de reconhecimento daqueles que nos rodeiam.

Nessa perspectiva, apresento o lazer como um possível campo fértil de reconhecimento dos papéis até então desempenhados e de seu manejo, ou não, como tempo de autorreflexão, no decorrer da vida e na finitude. Esse tempo da reflexão é proposto por Marcellino na perspectiva do lazer, quando aponta que essa atividade pode dar lugar a manifestações produtivas, alinhadas com nossa essência e potencial criativo. Nesse ponto, estendo para além do inovador das produções artísticas: seria uma vida como o próprio fenômeno inventivo, como elemento plástico e matéria viva de autotransformação e, dessa forma, transformação do mundo.

[...] o lazer pode assentar-se na compreensão da liberdade e paixão, cujas atitudes possibilitam a criação de sentido autêntico para existência. Assim cabe aqui a relação com os conteúdos artísticos do lazer, pressupondo o uso do tempo disponível para a fruição estética, tanto pela produção, quanto pela apreciação (PUKE; MARCELLINO, 2013, p. 2013).

Cabe contextualizar que a discussão dos autores em questão não se refere ao tempo de finitude, mas ao tempo do ócio como propício para gerar reflexão, autoexpressão e outro sentido para o desempenho do lazer que não aquele delineado nos moldes capitalista e padrões de consumo:

A possibilidade de escolha das atividades e o caráter “desinteressado” de sua prática são características básicas do lazer. No entanto, o que se observa, muitas vezes, são práticas compulsivas, ditadas por modismos, ou denotadoras de “produtividade”. Valoriza-se a *performance*, o produto e não o processo de vivência que lhe dá origem. E o próprio caráter social, requerido pela criatividade, confina e adia o prazer para depois do expediente, fins de semana, períodos de férias, ou, mais drasticamente, para o período de aposentadoria (SILVA *et al.*, 2011, p. 29).

O tempo criativo relegado para o depois, conforme anunciado por Marcellino, é distinto do tempo que Kellehear chama de timing de vida, fruto da finitude por adoecimento. Esse tempo impactado pelo adoecimento não reflete exatamente uma escolha pessoal, como o ócio, mas, geralmente, é concebido como uma fatalidade no curso de nossa existência, e pode, assim como o ócio, gerar um tempo de grande reflexão.

O ócio é compreendido por vários pensadores como um tempo criativo, mas que também pode gerar reflexões cuja culminância pressupõe uma angústia existencial. Nesse sentido, Kellehear faz uma interessante provocação que tensiona com os pensamentos de Morin, Giddens e de outros autores apresentados nesta pesquisa: as atividades rotineiras ou os hábitos cotidianos que nos distanciam da “insegurança existencial”, podem refletir uma visão privilegiada de existência e, para tal afirmação, seriam necessárias evidências etnográficas. O autor chama atenção para a desigualdade de classe e seus reflexos, pois nem todos desfrutam

de uma vida próspera o suficiente a ponto de poder gozar de distrações intelectuais, do berço à sepultura (KELLEHEAR, 2013, p. 334).

Não podemos ignorar que as péssimas condições de trabalho que ainda rondam uma sociedade nos moldes capitalista trazem consequências desastrosas para seu próprio desenvolvimento, pois, ao perpetuar práticas abusivas de trabalho, sem o menor compromisso com a responsabilidade social, desvela a precariedade no entendimento sobre os valores humanos e fere o direito a uma vida mais autônoma e com maior possibilidade de autorrealização. É possível que indivíduos privados de gozar de experiências de produção criativa, de autoconhecimento e de autorreflexão, por razões socioeconômicas, frágil condição psicoemocional, ou qualquer outra condição, apresentem maior dificuldade de lidar com o timing da finitude. O tempo de produção imaginativa, de lazer ou ócio, que antes não foi garantido como usufruto, troca sua roupagem para um tempo que impõe seu valor incontinente. Segundo Kellehear, é difícil quantificar, com precisão, o timing da finitude e isso pode tornar esse período, indubitavelmente, um período de convite para a autorreflexão. Além disso, se o lazer, dentro da perspectiva do pensamento existencialista, pode proporcionar experiências autênticas de produções criativas mais afinadas com os desejos essenciais de nossa vida, ele também pode ser um espaço para experimentações e afirmações da autoidentidade, no tempo de finitude. Mas não podemos desconsiderar o fato de que o sujeito que vivencia o processo de terminalidade é um ser social e, portanto, “não totalmente livre de coações e normas de conduta social” (MARCELLINO, 2010, p. 27). Pode ser que diante das demandas do mundo capitalista, as atividades cotidianas – que, geralmente, encontram-se nas amarras de um modelo cultural de consumo demarcando o estilo de vida contemporâneo – corram o risco de não serem diferentes daquelas desempenhadas no período da finitude. Isso significa dizer que as escolhas de atividades de lazer, nesse momento em especial, não necessariamente seriam mais refinadas. É imperativo que, nesses tempos modernos, nos quais o lazer tem um valor banal, não caiamos na ingenuidade, nem em meandros poéticos indicadores de que o tema ‘morte’ pode nos conduzir, travestido de romantismo, como se todo e qualquer mortal, ao vivenciar a finitude, passasse a se trajar de um espírito pleno em sabedoria e desapego.

Sem dúvida, esse caminho muito se prestaria a diminuir a angústia, ao se falar sobre o assunto, mas um posicionamento crítico-reflexivo com bases etnográficas prestaria maior contribuição sobre o tema e nos levaria a seguir em profundidade, sobre a importância do direito ao lazer desempenhado ao longo da vida, até a morte.

5. DOENÇAS CRÔNICAS E AS PERSPECTIVAS DE CUIDADO NA FINITUDE

Desde o instante em que nascemos, começamos a morrer e cada dia vivido, torna-se um dia a menos no calendário da existência. Essa é a nossa condição humana, a nossa marca existencial. Porém, ainda que a morte e o morrer sejam fenômenos inevitáveis, refletir sobre a finitude humana é algo desafiador, principalmente quando se trata de pacientes em situação de risco de vida, cuja morte, senão iminente, de alguma forma está anunciada (BARBOSA et al., 2008, p. 32).

A morte poderia ser concebida como um fenômeno natural da vida, assim como o nascimento, porém, se assim o fosse, certamente não teríamos que testemunhar a marginalização dos sinais do envelhecimento. Como afirma Susan Sontag (2007, p. 65), no século XX, a escamoteação sobre a morte passa a ser mais acentuada, pois doença e morte são apresentadas como coisas ruins e desajustadas e não como inerentes à condição humana.

Na contemporaneidade, o envelhecimento é carregado de estigmas que podem ser acentuados no caso de doença crônica associada. Ainda que a modernidade venha apresentando uma série de avanços científicos, aumentando a expectativa de vida, tal evento não tem garantido um envelhecimento com qualidade para todos. Kellehear apresenta um estudo que ajuda a argumentar sobre essa afirmação:

Um estudo norte-americano recente feito com 10.932 pessoas com mais de 50 anos de idade constatou que a saúde ruim e a invalidez têm uma relação inversa com status econômico. Os pobres ficam mais doentes e inválidos quando envelhecem (KELLEHEAR, 2016, p. 369).

Porém, essa não é uma realidade exclusiva da América do Norte, pois, em se tratando de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), a OMS, em 2005, mostrou que cerca de 80% dos óbitos ocorreram em países de baixa, ou média renda; 29% desses óbitos, em adultos com menos de 60 anos e, naqueles de alta renda, esse percentual era de apenas 13% (ALWAN *et al.*, 2010, p. 1861). O Brasil assiste a um milhão de óbitos por ano, dos quais 650 mil, por doenças crônicas. Cerca de 70% dessas mortes ocorrem em hospitais, a maioria em unidades de terapia intensiva (ONU, 2012). Em 2007, 72% das mortes foram atribuídas a DCNT do tipo cardiovascular, neoplasias, respiratórias crônicas e diabetes (SCHMIDT, 2011, p. 1). Dentre as doenças mais frequentes, causadas pela diabetes, está a Insuficiência Renal Crônica (IRC), cuja ocorrência é de 20 % a 30% em pacientes com diabetes tipo 1 ou tipo 2, muitas vezes, acentuando as complicações do quadro e levando-o a estágios clínicos mais avançados (KOYE *et al.*, 2018, p. 653). Um inquérito realizado em 2014 sobre o programa de diálise ambulatorial, em todas as unidades de diálise do Brasil, detectou um número total estimado de 112.004

pacientes. Esse número representa um aumento de 20 mil enfermos nos últimos 4 anos (92.091, em 2010) e a mortalidade bruta, anual, correspondente a 19% (SESSO *et al.*, 2016, p. 56). Assim como hipertensão e diabetes, a IRC também é considerada um problema de Saúde Pública em países como Austrália, onde as taxas já alcançam 10% da população, gerando impacto econômico devido às comorbidades que tendem a agravar o quadro clínico, especialmente, de pessoas com mais de 65 anos de idade (CHAMBERS *et al.*, 2018, p. 2). No entanto, o acompanhamento, no timing da finitude, é previsto em Cuidados Paliativos (CP), no estágio 3 – 5 da doença, caracterizado, indicando que os serviços de Nefrologia parecem compreender a necessidade desse tipo de atenção para pacientes com IRC, embora não haja colaboração e uso de CP consistentes para essa população (CHAMBERS *et al.*, 2018, p. 2).

Nesses casos, os serviços de CP serão no âmbito hospitalar, oferecendo uma morte bem administrada e o máximo de conforto aos pacientes. No entanto, é importante lembrar que doenças crônicas, e especialmente IRC, apresentam um timing bastante peculiar, se comparadas ao câncer terminal, por exemplo, pois, em relação a elas, os padrões de saúde, de uso de serviços e de declínio funcional são menos previsíveis (CHAMBERS *et al.*, 2018, p. 2).

Kellehear (2016, p. 380) ao apontar a causa do índice de óbitos de idosos, em casas de repouso, lembra que a maior parte não é causada por câncer, mas, sim, por insuficiência orgânica ou “fragilidade” e cita as principais enfermidades como: cardiopatias, hipertensão, artrite, doenças vasculares cerebrais (AVC), depressão, diabetes, anemia, alergias e doenças respiratórias obstrutivas crônicas. Todas essas doenças podem causar morte súbita, gerando conflito entre a equipe cuidadora quanto a definir o morrer, ou mesmo quando esse momento começava (KELLEHEAR, 2016, p. 380). Além disso, a dificuldade contemporânea de lidar com temas como a morte e o envelhecimento e questões de ordem sócio-econômica, especialmente em países em desenvolvimento, podem gerar – para sujeitos com doenças significativas, mas com um timing de finitude prolongado – a internação em instituições geriátricas ou Instituições de Longa Permanência, a perda de autonomia da vida e a chance de morrer, solitariamente, em hospitais. Nesse aspecto, destacamos: os estigmas que envolvem os temas adoecimento e morte, na sociedade moderna, só aumentam os desafios para se viver uma boa morte, pois, para isso, há de se aceitar o processo morrente como parte natural da vida. Kellehear aponta tais dificuldades “às contradições da atitude cosmopolita, que eleva a juventude, ao mesmo tempo em que marginaliza os sinais de envelhecimento”, acrescentando: “Mesmo as pessoas que envelhecem interiorizam esses preconceitos” (KELLEHEAR, 2016, p. 387).

A morte anunciada por uma doença aponta, de forma mais clara, para nossa falta de domínio sobre a natureza e a sensação de sermos dominados por ela escancara nosso descontrole sobre o estado de impermanência das coisas, desencadeando medo e terror. Porém, a única forma de buscarmos soluções efetivas e dignas, que preservem a autonomia e a identidade de pessoas, no timing da finitude, será o de aceitá-lo como fenômeno irremediável e como princípio da vida que se encerra, progressivamente, em ciclos da existência. Ademais, reconhecer que tal encerramento exige o merecido respeito, assim como o nascimento, a fim de examinarmos e acolhermos o processo morrente com significativa aproximação. Muitos estudos sobre qualidade de morte vêm se desenvolvendo, na contemporaneidade, a partir da ciência em Cuidados Paliativos e a ela devemos grande parte dos avanços no tema e nos serviços de alta qualidade oferecidos às pessoas, na finitude. No entanto, questões sobre morte, pobreza, desigualdade social e morrer prolongado vêm de encontro à necessidade de buscar soluções, em políticas públicas, que contemplem, senão toda, ao menos, grande parte dessas questões. Kellehear lembra que “um diagnóstico preciso de um estado médico tem pouca relevância para as conseqüências sociais do morrer de contágio, de pobreza ou de frágil velhice.” (KELLEHEAR, 2016, p. 389), e aponta para um fundamental princípio sobre o timing da finitude:

Um contexto de saúde pública que não favorece o morrer demorado, promove uma ideologia de morrer como viagem ao além-túmulo. Nas sociedades em que morrer prolongado é possível, a preparação para morte passa a ser uma tarefa comunitária importante (KELLEHEAR, 2016, p. 385).

5.1 Cuidados Paliativos e o lazer no timing da finitude

Um conhecido meu, [...], ao saber que tinha um câncer no cérebro e que restavam não mais que 6 meses de vida, [...], começou uma vida nova: [...]. Era hora de se entregar inteiramente ao deleite da vida: ver os cenários que ele amava, ouvir as músicas que lhe davam prazer, ler os textos antigos que o haviam alimentado (ALVES, 2012, p. 10).

Nesse trecho, encontrado no livro **Variações sobre o prazer**⁴, de Rubem Alves, o autor faz uma reflexão: a tomada de consciência da morte nos dá uma maravilhosa lucidez: a de, inclusive, buscarmos na finitude fazer aquilo que consideramos essencial. Mais uma vez, a consciência e a aceitação do processo morrente parece ser um dos pontos fundamentais para se planejar uma boa morte, independente do timing desse processo. O envelhecimento

⁴ Nesse livro, o autor publica fragmentos de seus próprios textos, em uma aventura prazerosa e de liberdade criativa, desfrutando da sapiência alcançada pelo envelhecimento e despojando-se dos padrões academicistas exigidos na vida profissional.

proporcionou ao escritor a possibilidade de retomar coisas que amava e de abrir mão daquilo que não teria mais importância. No entanto, não podemos ignorar o fato de que ele gozou de uma vida bem-sucedida profissionalmente, apresentava um alto grau de intelectualidade e de condições socioeconômicas que, provavelmente, favoreceram sua caminhada até o final. Viver o timing de finitude dessa forma é um privilégio que deveria se estender a todo indivíduo, mas, infelizmente, não é o que acontece, especialmente em países como o nosso, com alto índice de pobreza e baixa escolaridade. Além disso, indicadores como condição social e nível de escolaridade, certamente, afetam o modo como as pessoas morrem e o nível de autonomia para escolher e executar atividades eleitas como essenciais. Quero aqui me ater as questões sobre a escolaridade enquanto um potente caminho para construção de uma sociedade crítica e autocrítica a ponto de sobrepujar as necessidades utilitárias da vida. Não comungo da ideia de que um indivíduo de baixa escolaridade seja um indivíduo desprovido de habilidades para desempenhar suas escolhas de vida, a fim de não cair no perigo de qualificações dentro de conceitos binários que visam distinguir as boas e más escolhas ou, qualificar atividades boas das más ou ainda, no contexto dessa pesquisa, o que é lazer bom e lazer mal. Creio, no entanto, que o processo educacional, realizado no exercício de sua responsabilidade ética e estética, venha a instrumentalizar as pessoas em busca de caminhos de produção de vida articulados à luz da consciência das próprias aptidões, a fim de alcançarem a plenitude de si. Todos deveríamos ser providos dessa oportunidade, onde na capacidade de agenciá-las em nosso próprio benefício, estaríamos ao mesmo tempo beneficiando todo um coletivo, ou seja, estaríamos emprestando nossa capacidade poética de existência para a construção de uma sociedade mais fraterna e justa. Nesse sentido, o processo educacional poderia ser um instrumento que sensibilize para uma produção de vida do essencial, entendendo o essencial como: uma vida plena em fazeres significativos. O que Rubem Alves, parece querer comunicar com o termo “essencial”, ao dar o exemplo de seu amigo, a escolha de atividades verdadeiramente significativas, ou um tempo livre das compulsões práticas do dia a dia e do fazer, fazer, fazer (ALVES, 2011, p. 10). Provavelmente, se conseguirmos minimamente nos

O filósofo cristão Paul Ricoeur, ao refletir e escrever sobre a proximidade de sua morte, aos 83 anos de idade, trouxe para o foco de seus escritos o termo *Essencial*⁵ equivalendo à mobilização dos recursos mais profundos da vida para que continuemos nos afirmando

⁵ O grifo faz referência à obra “Paul Ricoeur: “Vivo até a morte”, na qual o autor usa, com frequência, a palavra *Essencial*, um termo que ele julga ser fundamental, ao refletir sobre sua morte.

(RICOEUR, 2012, p. 13). Seguindo esse raciocínio, Paul compreende a importância das terapias paliativas e continua sua reflexão, entendendo que o médico da unidade

testemunha a graça concedida a alguns agonizantes de realizar o que chamei de mobilização dos recursos mais profundos da vida na vinda à luz do *Essencial*, fraturando as limitações do religioso confessional (RICOEUR, 2012, p. 14).

A busca pelo essencial, no contexto da finitude, é entendida por Ricoeur como algo tão importante que transporia a barreira entre as religiões, afinal morrer é transcultural, transconfessional e transreligioso e se trata da emergência do *Essencial*, na vivência de “vivo-ainda” (RICOEUR, 2012, p. 15). Ele parece reconhecer a importância dos serviços paliativos que buscam ir de encontro ao momento urgente de uma pessoa que deseja expressar sua identidade e fazer valer sua autonomia de escolha, a partir de seus desejos.

Dentre os profissionais que atuam na equipe de Cuidados Paliativos, o terapeuta ocupacional seria habilitado para prever a manutenção da identidade ocupacional, por meio da realização dos últimos desejos e da prestação de cuidados personalizados, com qualidade, até ao último momento de vida (OTHERO, 2010 *apud* BALTAZAR *et al.*, 2016, p. 263). As ações empregadas por esse profissional visam preservar atividades significativas, durante a palição, e que poderíamos entender como essenciais, tais como: de rotina, artes, trabalho, lazer, cultura, autocuidado e participação social (OTHERO, 2010 *apud* BALTAZAR *et al.*, 2016, p. 262). Nota-se que tais realizações conferem ao paciente um olhar sensível às suas necessidades e aos desejos de protagonizar sua trajetória biográfica, por todo timing da finitude. No entanto, é necessário refletirmos sobre a efetividade da garantia do exercício da cidadania e considerarmos que, nesse período, todos os direitos em relação às ações eleitas como essenciais devem ser reservados.

No contexto brasileiro, dados sobre os serviços de cuidados paliativos, no ano de 2015, demonstraram que a região Sudeste, especialmente o estado de São Paulo, concentra 50% da oferta desses serviços e, em torno de 53%, são realizados em ambulatórios (OTHERO 2015, *apud* GOMES; OTHERO, 2016, p. 161). Temos, portanto, um indicador apontando para regiões do país possivelmente desatendidas desses serviços e com realidades socioeconômicas e culturais bastantes distintas do Sudeste, exigindo políticas públicas em C.P. para atender as realidades e necessidades locais. Além disso, a especificidade de cada região pode conferir um designer biográfico bastante singular de lidar com a finitude, dependendo dos costumes, da cultura e da condição social. Nessa mesma linha, confirmamos que a autonomia para escolha de atividades significativas, nessa fase especial da vida, denota uma questão complexa transcendente aos espaços ambulatoriais, pois essas atividades traduzem a construção

identitária do sujeito e comunicam seu jeito de ser e estar no mundo, refletindo no período morrente. Exercer a autonomia de escolha, ter o direito de assumir, para a vida, aquilo que julgamos ser essencial, no momento de proximidade com a finitude no contexto da própria comunidade, junto de quem gostamos, parece ser uma possibilidade bastante acolhedora e digna para viver a ocasião. Prosseguindo no raciocínio, lembro um ponto importante, supracitado ao falar sobre políticas públicas que dignifiquem o processo morrente: “nas sociedades em que o morrer prolongado é possível, a preparação para a morte passa a ser uma tarefa comunitária importante” (KELLEHEAR 2016, p. 385). Nesse sentido, a aceitação da morte como um processo natural da vida nos possibilitaria viver processos morrentes prolongados, ou não, com maior cumplicidade uns com os outros, e bastante distintos de morrer solitariamente em hospitais. Além disso, em tal contexto seria possível vivenciar atividades da própria escolha, para além da função prescritiva, mas como um fim em si mesmo, dentre elas o lazer, como uma das significativas.

Em Munique, de 2005 a 2007, foi realizada uma pesquisa com pacientes acima de 18 anos, atendidos em uma unidade de C.P. de serviço ambulatorial e hospitalar que ofereceu, a cada participante, a oportunidade de listar as áreas de significância da vida, por meio de um Instrumento Investigativo denominado *Meaning of Life Evaluation* (SMiLE). Os resultados, advindos de 977 entrevistados, apontaram para as seguintes categorias: família (80%), lazer (55%), parceiro (50%), amigos (43%) e natureza (39%). Observa-se que os pacientes se mostraram mais satisfeitos com a família, o parceiro, a espiritualidade, os amigos e o lar/ jardim e menos satisfeitos com a saúde e o trabalho (FEGG *et al.*, 2010). Esse estudo aponta para o lazer como atividade bastante significativa no timing da finitude e isso pode ser analisado em outros estudos sobre CP: utilizando “atividades criativas” em *hospice*, na Suíça, (La Cour *et al.* 2007) confirmou os benefícios da pintura, carpintaria, cerâmica, e jardinagem, para pacientes, e outro, em Taiwan (LIN *et al.*, 2012), viveu a mesma situação em relação a doentes com câncer envolvidos com pintura manual e arte visual contemplativa. Ambos os estudos de caráter interventivo apresentam atividades que poderiam ser consideradas de lazer, caso associassem “o lazer a uma possibilidade de produção criativa, inventiva e estética da vida” (PIMENTA, 2013, p. 11). No entanto, o que vemos é uma proposta de intervenção, no campo da prescrição, relacionada a processos saúde-doença. Sem dúvida, devemos considerar o contexto de *hospice*, onde os serviços de C.P. são voltados para casos clínicos mais avançados, mas não devemos negligenciar: o sujeito vivendo seus últimos momentos de vida em um *hospice*, ou hospital, é o mesmo que, anteriormente, desempenhou sua vida em sociedade. Isso que me faz pensar se essas atividades realizadas nos *hospices* foram oportunizadas, no decorrer da vida desses

sujeitos, ou eles estão fadados a vivenciarem atividades dessa natureza apenas em seus últimos momentos de vida? Além disso, no caso do Brasil onde parte dos serviços de C.P. ocorrem em ambulatorios, os frequentadores podem apresentar maior autonomia para seguir a vida cotidiana. O lazer, nesses contextos, impõe uma análise complexa que não pode ser descuidada por agentes da saúde, ou sociais. Nessa concepção, o lazer ganha um caráter subjetivo de valor, significado e escolha, em uma relação dinâmica com os determinantes sócio/políticos/culturais, ora resistindo, ora se sujeitando. Segundo Silva *et al.*, (2011):

O lazer pode estabelecer relações com as diferentes manifestações humanas, tais como o trabalho, a educação, a religião, a família. Além disso, pode-se vincular a diversos aspectos sociais relevantes como a saúde, a inserção social, as relações interpessoais, abordando questões como fases da vida, gênero e qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2011, p. 26).

O lazer, concebido como *tempo disponível*⁶ é uma atividade humana de ampla dimensão cultural. Seu desempenho, na finitude, pode vir carregado de significados distintos daquele vivenciado por pessoas que não se encontram nesse momento da vida. É possível que na fase de finitude as escolhas pelas atividades de lazer passem por um refinamento atento às atividades complementares ao espírito, distinto do lazer massificado que o reduz às “práticas compulsivas, ditadas por modismos, ou denotadas de *status* [...] valoriza-se a *performance*, o produto e não o processo de vivência que lhe dá origem” (MARCELLINO, 2006, p. 14). Nesse sentido, pessoas na finitude podem ter muito a nos ensinar, inclusive sobre o julgamento das esferas da cultura erudita, o que é considerado lazer de boa qualidade. A proximidade com a morte pode trazer uma distinção de escolhas de entretenimento como uma real necessidade humana, caracterizada como uma vivência lúdica de manifestações culturais no tempo/espaço social (GOMES; ELIZALDE, 2012). Nessa concepção, aqueles que trabalham com o lazer, na interface do campo da saúde e do social, não devem concebê-lo, senão de forma ampla como propõe Silva *et al.* (2011), quando busca sintetizar o significado do lazer, fazendo uso das contribuições de importantes estudiosos brasileiros:

O Lazer é considerado, portanto, como a cultura, praticada, assistida ou conhecida, no tempo/espaço disponíveis, com determinadas características de atitude, abrangendo a atividade (conteúdos culturais), e a não atividade (ócio), em três gêneros e levando em conta a superação de níveis conformistas para críticos e criativos, oferecendo possibilidades de descanso, de divertimento e desenvolvimento pessoal e social, este vinculado ao duplo aspecto educativo do lazer, como objeto e veículo de educação (SILVA *et al.*, 2011, p. 32).

⁶ Aotei o termo proposto por Marcellino (1987, p. 29), por meio do qual ele afirma que entender o lazer como *tempo livre* seria desconsiderar o fato de que “*tempo algum pode ser considerado livre de coações ou normas de conduta social*”.

Dentro dessa teia de significados, compreender o lazer, na perspectiva da finitude, pode também ser a busca da essência, da afirmação identitária. Nesse sentido, ele entra no campo existencial e, por meio de sua vivência, amplia-se a consciência de como ser e estar no mundo. Assim, estou propondo reflexões relacionadas a um lazer mais significativo para a vida, considerando a necessidade de nós, profissionais da saúde e do campo social, lutarmos por construção de políticas públicas que respondam, com mais efetividade, às pessoas morrentes, garantindo uma vida digna até a morte. Isso inclui a autonomia para desempenhar atividades de lazer de qualquer natureza. Esta pesquisa tem a pretensão de refletir sobre o lazer para além de sua vivência em ambulatórios e hospitais e sugere enxergá-lo como uma das possíveis manifestações de produção de vida, com a garantia de escolha de atividades que julgamos serem essenciais para a finitude, independente do timing que nos aguarda. Parafraseando Morin, pensar no lazer, no período da morte, pode nos ajudar a refletir sobre ele, para a vida, de forma aprofundada. Ainda sob essa ótica, há de se considerar a diversidade de doenças que nos colocam na condição de finitude prolongada, como as cardíacas e as autoimunes, entre outras. No caso específico desta investigação, o foco é a doença renal crônica e as pessoas por ela acometidas e, para compreender a relação entre tal doença e a terminalidade da vida, é importante ampliar o conhecimento sobre essa enfermidade.

5.2 Particularidades da Doença Renal Crônica

Pacientes em hemodiálise apresentam complicações ósseas, problemas cardiovasculares e cerebrais, com chance de morte até 20 vezes maior que a população em geral (SANTOS; PONTES, 2007, p. 329).

No Brasil, a progressão da doença renal chama a atenção da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, alertando para um gerenciamento mais adequado do controle de sintomas e para a discussão sobre diretrizes avançadas nesse tipo de cuidado. No Canadá, o alto índice de mortalidade, variando entre 20% a 25%, ao ano, tem gerado estudos com pacientes com IRC e estratégias de cuidados, ao final da vida. A pesquisadora canadense, Sara Davison, alerta para a contradição entre a alta incidência de casos de IRC e a pouca pesquisa qualitativa em Cuidados Paliativos, relacionada a essa população (DAVISON, 2010). Em nosso país, dados de 2014 demonstraram que: o número total estimado de pacientes, em diálise, foi de 112.004; a taxa de incidência de nefropatia diabética foi de 77 pacientes por milhão da população (pmp) e a taxa anual de mortalidade bruta foi de 19%. Esses dados demonstram, ainda, que: dos pacientes prevalentes, 91% estavam em hemodiálise; a diabetes apresentou-se como doença de base de alta incidência, no Brasil, com índice de 42% dos pacientes novos (SESSO *et al.*, 2014, p. 55).

Esse fator é preocupante, pois a doença renal diabética albuminúrica parece ser a principal via para a redução da taxa de filtração glomerular, acelerando a progressão para os últimos estágios da Insuficiência Renal Crônica. Essa é uma condição que aumenta as chances de mortalidade, ou de doenças cardiovasculares (KOYE *et al.*, 2018, p. 659).

Algumas particularidades da IRC também são importantes e, nesse sentido, menciono:

- indivíduos acometidos por DRC apresentam necessidades distintas dos demais doentes, relacionadas diretamente ao processo de adoecer e caracterizadas por alterações limitantes da saúde, que se expressam pela agudização e latência de suas condições fisiológicas, impondo perdas e privações importantes e alterando sua qualidade de vida (FAYER, 2010; TERRA *et al.*, 2010a; GONÇALVES, 2012);

- as privações afetam os hábitos cotidianos geralmente voltados às atividades – culturalmente concebidas como prazerosas – interrompidas ou bruscamente modificadas: restrições na dieta alimentar e alterações na dieta hídrica para manter o equilíbrio eletrolítico e compensar a falência dos rins; impossibilidade de realização de passeios e viagens prolongadas e diminuição de afazeres relacionados à prática de esportes e convívio social, considerando a necessidade de frequentarem um ambulatório de diálise, até três vezes por semana, com sessões que duram de 2 a 4 horas. Ressalta-se que muitos dos municípios, onde moram esses pacientes, não dispõem de equipamento de saúde que forneça diálise e, para que recebam o tratamento, eles viajam muitas horas. (TERRA, 2010, p. 307).

Além disso, questões delicadas marcam pessoas com IRC, de forma singular: a sensação de obrigatoriedade em aceitar o tratamento, como única forma de manutenção da vida, e a fé em Deus, como fator de auxílio para enfrentar essa situação. Pietrovski e Dall’Agnol (2006, p. 632). São pessoas que convivem com a insegurança de um futuro incerto, por meio de um tratamento contínuo e imprescindível.

Os pacientes temendo a morte e temendo a vida tornam-se homens marginais. O homem marginal está suspenso entre o mundo dos doentes e o mundo dos sãos, sem pertencer a nenhum deles, fazendo parte, ao mesmo tempo, de ambos. Ele parece bem, mas sente-se mal, espera e deseja atingir a normalidade, mas não é capaz de fazê-lo (FAYER, 2010, p. 9).

Esses são pontos determinantes e indicativos da necessidade de cuidados, apoio e políticas públicas que cooperem para uma rede de suporte efetiva, pois trata-se de pessoas que relatam diminuição ou adaptação da sua participação social, porém, mesmo com dificuldades, mantêm um fluxo contínuo de atividades e rotinas; têm consciência de que se encontram no

tênue limiar entre a vida e a morte e, ainda assim, lidam rotineiramente com os desafios de seguirem sua biografia identitária, com o que podem dispor dos recursos internos (psicoemocionais) e externos (sócio-culturais) para enfrentar tais desafios.

6 METODOLOGIA

6.1 Campo de pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida em um Instituto de Hemodiálise de Uberaba, voltado à população com Insuficiência Renal Crônica Terminal e reconhecido como serviço de referência na região por atender 19 municípios.

O local dispõe de uma equipe multiprofissional composta por Médicos Especialistas, Enfermeiros, Psicólogos, Assistente Social e Terapeuta Ocupacional, com atenção a nível ambulatorial, domiciliar e hospitalar. Disponibiliza 36 leitos e atende uma média de 150 pacientes: 90% ambulatorialmente e 10% a domicílio, por meio da diálise peritoneal, e, do total de atendidos 30% têm mais de 60 anos. No entanto, o Instituto não conta com uma equipe em Cuidados Paliativos, apenas algumas ações paliativas da Terapia Ocupacional junto ao serviço de psicologia, e tal medida foi iniciada devido ao número significativo de óbitos, ao ano, principalmente na população acima de 60 anos.

6.2 Critério de Inclusão

Para esta pesquisa, a equipe multiprofissional encaminhou pacientes considerados mais frágeis, clinicamente, caracterizando risco de morte e os parâmetros de Taxa de Filtração Glomerular (TFG) abaixo de 60 ml por minuto e, especialmente, problemas associados como diabetes e doenças cardiovasculares (**não entendi essa citação** Alan S. Go, M.D.; et AL, 2004, p. 1296) foram seguidos:

- não apresentar perda cognitiva;
- aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Esclarecimento e Autorização para uso de Imagem (TEAD);
- fazer uso de celular com recurso para registro fotográfico.

6.3 Procedimento Metodológico

A partir do levantamento da equipe multiprofissional, 10 (dez) sujeitos que se enquadravam nos critérios de inclusão foram encaminhados para a pesquisadora. Desses dez, apenas 8 (oito) aceitaram participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

e o Termo de Esclarecimento e Autorização para uso de Imagem. Após tal medida, a pesquisadora esclareceu dúvidas quanto aos procedimentos metodológicos que ocorreriam, ao longo de quatro meses (setembro a dezembro de 2018), e, por fim, aplicou, em cada participante, um questionário sociodemográfico.

Todas as atividades do período exploratório, no campo da pesquisa, foram realizadas nas próprias dependências do serviço de saúde, no decorrer do tratamento hemodialítico e contando com a presença de toda a equipe multiprofissional, no caso de qualquer tipo de intercorrência clínica.

Esse período caracterizou-se pela coleta de dados, por meio de registro fotográfico denominado Photovoz e posterior análise do conteúdo narrativo disparado, a partir das fotografias. Ressalto que, de acordo com Laura S. Lorenz e Jon A. Chillingierian, a metodologia fotovoz é apontada como uma forma de alcançar um processo justo para coletas de dados, em benefício dos cuidados clínicos (LORENZ; CHILLINGERIAN, 2011). Os autores lembram que o método visual tem sido cada vez mais empregado como um procedimento eficaz, na Saúde Pública, e aponta outras formas inovadoras de suporte para comunicação dos pacientes e que incluem desenho, fotografia, vídeo e mapas. Tomas et al., (2013) lembra que a fotovoz, de fato, tem sido empregada como um método de pesquisa participativa baseada na comunidade e acentua sua importância na identificação e das necessidades de saúde individuais e da comunidade, porém propõe a utilização da citada metodologia em outros espaços de saúde. O pesquisador, que realizou uma investigação sobre os tipos de decisões tomadas por pacientes com câncer após diagnóstico, reforça a importância da utilização do fotovoz para coleta de dados, justificando que: 1. Melhora a comunicação entre os participantes e pesquisadores; 2. Empodera os que fazem parte a examinarem suas decisões sobre a saúde, por meio da fotografia; 3. Ajuda a compreender melhor como esse grupo de pesquisa toma suas decisões. Bagrigevisky & Guimarães (2018) apontam outra análise importante sobre o método:

O reconhecimento da repercussão dessa ‘valise’ metodológica contra-hegemônica, e sua contundência politizadora, podem representar uma ‘janela de oportunidade’ para pressionar e reorientar os processos decisórios do poder governamental tornando-os mais equânimes e convergentes aos problemas em questão (BAGRIGEVISKY; GUIMARÃES, 2018, p. 2455).

Para tanto, a metodologia proposta deve seguir uma sequência de encontros educativos, aplicada às demandas e necessidades específicas de grupos ou indivíduos (HANNAY *et al.*, 2013) e, nesta pesquisa, foi constituída da seguinte forma:

- a pesquisadora abordou os sete participantes já na primeira semana de setembro, e, junto a eles, ajustou a metodologia a partir de suas realidades. Por terem horários e dias

distintos de tratamento hemodialítico e por alguns dependerem de transporte da prefeitura, não foi formado grupo focal e a coleta e a discussão, a partir das fotografias, foi feita de forma individual;

- o tempo de coleta de dados foi ajustado, conforme solicitado pelos participantes e também com apreciação da equipe multiprofissional. A princípio, seriam 6 (seis) meses, mas, os participantes solicitaram diminuir para três, alegando que seria muito tempo para registro de atividades de lazer para as quais não apresentariam muita variação. A pesquisadora e a equipe julgaram a alegação prudente e reduziram para 3 (três), evitando, assim, qualquer tipo de constrangimento e desmotivação. Além disso, a condição clínica de alguns participantes foi reconsiderada e o tempo de 3 meses foi definido como oportuno para coleta. Ao final da semana, a pesquisadora e os participantes trocaram os dados dos aparelhos de celulares para estabelecerem mais um meio de comunicação individual, pela rede social *whatsapp* (pesquisador/cada participante), e de envio das fotografias relacionadas à pesquisa. Na segunda semana de setembro, iniciou-se o período de esclarecimentos e normas para registro fotográfico:

- 1- As fotos registradas deveriam ser encaminhadas, logo em seguida, à pesquisadora, via *whatsapp*;
- 2- Cada participante deveria registrar o mínimo de 6 e o máximo de 12 fotos, por mês, e enviá-las à pesquisadora, acompanhadas das narrativas produzidas a partir da pergunta disparadora, e selecionadas por ordem de importância. Além disso, toda conversa seria gravada;
- 3- O encontro com a pesquisadora, para apresentação e discussão sobre os registros fotográficos, aconteceria sempre na última semana do mês, de setembro a dezembro, com dia e hora previamente marcados, junto ao participante, e confirmados pelo *whatsapp*;
- 4- Os registros fotográficos deveriam: a) ser feitos preferencialmente, em locais com luz natural e o flash deveria ser ativado, caso a luminosidade não fosse suficiente para a nitidez (a pesquisadora ensinou, aos participantes que não sabiam, como acionar o dispositivo); b) conter, preferencialmente, objetos e paisagens que representassem a ideia a ser abordada e os com pessoas ser feitos de modo a impedir a identificação, ou com a inserção de tarjas para garantir a preservação da identidade; c) ser enviados sem edição; d) ser feitos somente no decorrer do período de participação, de setembro a dezembro de 2018;

Demais Procedimentos:

- A pesquisadora visitou os participantes, regularmente, no decorrer dos meses, a fim de tirar dúvidas e prestar esclarecimentos e manteve contato individual, via *whatsapp*, por todo período da pesquisa;
- No final de cada mês, posterior à conversa com os participantes e a seleção das fotografias, a pesquisadora arquivou os registros fotográficos em um computador pessoal, indicando o sujeito da pesquisa, o número de fotografias que tirou, mensalmente, e os temas apresentados. Tal medida facilitou o processo de categorização dos temas mais registrados;
- As perguntas que permearam todo o período de desenvolvimento da pesquisa e que deveriam ser consideradas ao realizarem os registros fotográficos foram: *Qual a atividade de lazer que a pessoa com IRC em estágio avançado tem realizado nesse período especial da vida? Por quê?*
- No encontro para apresentação das fotografias, a pesquisadora se responsabilizou em levá-las impressas para os participantes com baixa visão, ou em seu próprio aparelho de celular, assegurando que estivessem separadas para o momento de coleta das narrativas. As fotos do mês em questão foram revisadas e, posteriormente, narradas a partir das perguntas da pesquisa;
- Cada participante escolheu 3 fotografias, entre todas as registradas no mês, como disparadoras para as narrativas, e respondeu às seguintes perguntas:
 - a) o que via nas fotos e o que estava acontecendo?
 - b) o que elas diziam sobre o lazer, naquele momento especial da vida?
- Os sete sujeitos fizeram suas narrativas sobre cada foto escolhida e esse procedimento ocorreu em 3 encontros (um por mês), a partir dos registros fotográficos;
- O discurso narrativo dos registros fotográficos foi gravado, transcrito e, posteriormente, categorizado, a partir dos temas mais recorrentes entre todos os participantes;
- Por fim, a pesquisadora relacionou as imagens com as narrativas e construiu categorias e subcategorias temáticas de análise. Os registros fotográficos, em seu conjunto, indicaram o tema central: “Afirmção da identidade, por meio do lazer, no timing da finitude”, a partir do contexto que envolveu toda a linguagem iconográfica e as narrativas e esse tema caracterizou-se como produto dos núcleos dos sentidos atribuídos aos registros fotográficos de todos os participantes.

Questões éticas

Esta pesquisa foi aprovada pela Comissão de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFMG), com o número do Parecer 2.751.196.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Não faço nada além de ver televisão minha filha... Só quero que meu neto volte pra eu morrer...” (E.)⁷

7.1 Perfil dos participantes

A fala acima representa a única mulher, entre as 10 pessoas recomendadas pela equipe multiprofissional, para participarem da pesquisa. Todos se encaixavam no quadro de Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT), caracterizado pelo estágio final da DRC e ritmo de filtração glomerular (RFG) <15 ml/min. Entre os 10 selecionados, 8 participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), incluindo a mulher que, posteriormente, saiu da pesquisa justificando que apresentava dificuldades e “problemas pessoais para registrar as fotografias”.

A pesquisadora, então, seguiu a coleta de campo com 7 participantes homens e identificou que 5 (71,4%) deles haviam apresentado agravamento do quadro clínico e internações até 3 anos antes de iniciar a pesquisa, conforme mostra quadro 1. Além disso, toda a amostra também apresentava comorbidades como diabetes tipo II e hipertensão, e casos de doença cardiovascular associados à DRCT. Os perfis dos entrevistados indicavam um painel médico de bastante fragilidade, pois pessoas com diminuição da Taxa Filtração Glomerular (TFG), proteinúria e diabetes mellitus apresentam alto risco para doença cardiovascular e, por outro lado, essa aumenta potencialmente o risco de morte para indivíduos com função renal reduzida, albuminúria e diabete mellitus (UMANATH; LEWIS, 2018, p. 631).

⁷ Fala de uma participante que, apesar de ter assinado o TCLE, não continuou na pesquisa, porém solicitou que sua fala fosse mencionada com teor de protesto. A participante não fez os registros fotográficos, pois, segundo ela, não fazia nada além de ver TV e esperar seu neto voltar do exterior para, enfim, morrer. Sua queixa era de muita solidão e dificuldade de mobilidade para realizar suas atividades cotidianas, dependendo de um filho portador de necessidades especiais para as atividades mais básicas. Houve incentivo para a mesma se manter na pesquisa, oportunizando-a a outras estratégias para o registro e participação, mas todas as opções foram negadas.

Quadro 1 - Condição clínica dos participantes

| Participantes | Condição Clínica | Intercorrência (último ano) |
|---------------|---|--|
| A. | IRC, diabetes, hipertensão e cardiopatia Amputação de MMII bilateral Obesidade Baixa visão | Parada cardíaca, em cirurgia de amputação |
| C. | IRC, diabetes, hipertensão e cardiopatia | Falência total dos rins |
| E. | IRC, diabetes, Isquemia Cerebral Transitória Depressão | Acidente Isquêmico Transitório |
| G. | IRC, hipertensão e cardiopatia | Infarto do Miocárdio |
| J. | IRC, Edema Pulmonar, Hipertensão | Edema Pulmonar |
| M. | IRC, Hipertensão, diabetes Cegueira total | Hipertensão |
| S. | IRC, diabetes, Hipertensão e cardiopatia Depressão | Fratura de fêmur |

Fonte: elaboração própria

Com relação aos serviços de saúde frequentados pelos participantes, 7 (100%) mencionaram não frequentar nenhum outro serviço da rede como UBS, entre outros, além do próprio ambulatório de hemodiálise. Também não houve relato de que receberam visitas da Equipe de Saúde da Família. Além disso, 4 (57,14%) deles não possuem Seguro Saúde Privado, utilizando somente o SUS como serviço de apoio.

Segundo o censo realizado, em 2008, pela Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN), a faixa etária mais prevalente em tratamento hemodialítico foi entre 40 e 59 anos. Não diferindo muito desses dados, o presente estudo contou predominantemente com homens de idades variando entre 35 a 70 anos (tabela 1, abaixo). Outros estudos epidemiológicos sobre terapias renais substitutivas, no Brasil, entre 2000-2004, indicam que a maioria dos pacientes que iniciou TRS em hemodiálise era do sexo masculino, com idade média de 53 anos, na faixa etária de 45 a 64 anos, corroborando com o gênero predominante e a idade dos participantes desta pesquisa (CHERCHIGLIAI *et al.*, 2010; CASSINI, 2010; MATOS, 2014). O predomínio do sexo masculino, entre os pacientes portadores de IRC submetidos ao tratamento hemodialítico, em vários estudos, é discutido por Cassini (2010):

Esse fenômeno talvez possa ser explicado pelo fato de que os homens, ao contrário das mulheres, procuram o serviço de saúde com menos frequência, estando assim mais propícios ao desenvolvimento de complicações associadas a doenças como HAS e DM, [...], e que, provavelmente, tiveram seu tratamento iniciado tardiamente (CASSINI *et al.*, 2010, p. 465).

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos participantes

| DADOS DEMOGRÁFICOS | | Nº | % |
|-----------------------|-----------------------|----|------|
| SEXO | Masculino | 7 | 100 |
| | | | |
| IDADE | 30-40 | 2 | 28,5 |
| | 40-50 | 2 | 28,5 |
| | 60-70 | 3 | 42,8 |
| ESTADO CIVIL | Solteiro | 2 | 28,5 |
| | Casado | 5 | 71 |
| ETINIA | Negros | 2 | 28,5 |
| | Pardos | 3 | 42,8 |
| | Branco | 2 | 28,5 |
| NÍVEL DE ESCOLARIDADE | Ensino Médio completo | 2 | 28,5 |
| | Superior incompleto | 1 | 14,2 |
| | Superior completo | 2 | 28,5 |
| | Técnico | 2 | 28,5 |
| EXERCENDO PROFISSÃO | | 2 | 28,5 |
| RELIGIÃO | Espiritualista | 4 | 57,1 |
| | Católico | 2 | 28,5 |
| | Evangélico | 1 | 14,2 |
| REGIÃO DE MORADA | Área rural | 2 | 28,5 |
| | Centro de Uberaba | 3 | 42,8 |
| | Periferia de Uberaba | 2 | 28,5 |
| APOSENTADORIA | Por tempo de serviço | 3 | 42,8 |
| | Invalidez | 4 | 57,1 |
| TRABALHO INFORMAL | | 4 | 57,1 |
| CASA PRÓPRIA | | 6 | 85,7 |

| | | | |
|-----------------------|-------------------------|---|------|
| MEIO DE TRANSPORTE | Transporte público | 4 | 57,1 |
| | Particular | 3 | 42,8 |
| ESCOLARIDADE DOS PAIS | Sem escolaridade | 4 | 57,1 |
| | Ensino Médio incompleto | 3 | 42,8 |

Fonte: elaboração própria

Outro fator importante com relação à prevalência de IRC é o baixo nível socioeconômico. Estudos demonstram uma relação inversa entre condição socioeconômica e a incidência de DRC. Alguns grupos étnicos também parecem estar associados com maior prevalência da doença e, neste estudo, 5 (71,4%) os participantes estão entre as etnias negra e parda. Ainda que em alguns estudos a prevalência seja maior em caucasianos, esses dados se mostram inconclusivos, visto que, no Brasil, existe um elevado grau de miscigenação (CASSINI, 2010, p.465).

Quanto ao nível socioeconômico, o quadro 2 indica que 6 (85,7%) participantes encontram-se entre a classe social D e E, seguindo o Critério por Faixas de Salário-Mínimo (IBGE).

Quadro 2 - Número de participantes e classe social/salário mínimo

| N | Classe Social | Número de Salário Mínimo |
|---|---------------|--------------------------|
| 1 | C | 4– 10 SM |
| 3 | D | 2 – 4 SM |
| 3 | E | Até 2 SM |

Fonte: (IBGE)

Um estudo do perfil epidemiológico de pacientes renais crônicos, em Pernambuco, também corroborou com os dados brasileiros, evidenciando o baixo índice socioeconômico dos doentes renais crônicos. Entre as possíveis explicações para a associação ‘baixo nível socioeconômico e DRC’, encontram-se a dificuldade de acesso aos sistemas de saúde e o controle inadequado de doenças como hipertensão e diabetes (ZAMBONATO *et al.*, 2008, p. 193).

Quanto ao grau de escolaridade entre os participantes, prevalece a formação de Técnico, Superior completo e Ensino Médio incompleto. Mas é importante mencionar que parte deles

relatou uma infância difícil, do ponto de vista econômico. Do total da amostra, 6 (85%) são filhos de trabalhadores rurais e tiveram que começar a trabalhar muito cedo para ajudar os pais financeiramente. Sendo assim, nos contextos socioeconômicos baixos, com pais de escolaridade mínima, os enfrentamentos para seguir os estudos são muito maiores. Segundo Freire (2015), pais desmotivados por inúmeros desencontros, com nível de estudos inferior e inseridos na pobreza, nem sempre consideram a escolaridade dos filhos como prioridade da família (FREIRE *et al.*, 2015, p. 39). Desse modo, a associação: baixo nível de escolaridade, fator socioeconômico desfavorável e gênero, pode indicar uma combinação de alto risco para gerar doenças e até morte.

O baixo poder aquisitivo associado à inexistência da instrução mínima necessária acarreta condições desfavoráveis de vida e contribui para a dificuldade de compreensão e adesão ao tratamento da doença. Esta situação pode estar relacionada ao aumento da morbimortalidade entre essas pessoas (NUNES *et al.*, 2014, p.72).

Alguns dos participantes vieram de uma construção biográfica que teve como pano de fundo desafios socioeconômicos e culturais para além daqueles com privilégios determinantes em nosso país como: etnia, condição social e educacional, entre outros fatores. Além disso, questões de gênero e situações culturais imprimem na sociedade um olhar para o corpo masculino como aquele resistente, que enfrenta qualquer dificuldade, é viril e necessário à competência para o trabalho e manutenção da família e da prole (Gomes, Nascimento & Araújo, 2007), e, ainda, está sempre em prontidão, diante das demandas de uma sociedade patriarcal. Certamente esses valores interferem na relação do homem com seu corpo, talvez ultrapassando os limites do que é possível suportar, para além da carga de trabalho e/ou emocional.

O distanciamento masculino referente aos cuidados com a saúde – principalmente em relação aos aspectos preventivos, à adesão ao tratamento e ao engajamento em situações de risco – e como esses fatores atuam negativamente sobre os índices de mortalidade masculina já foram observados em vários estudos (COSTA-JÚNIOR; MAIA, 2009; COURTENAY, 2000). Nesse sentido, ações que promovam, antes de tudo, a desconstrução dos papéis masculinos estereotipados, naturalizados e apreendidos culturalmente são necessárias, ou correremos o risco de frustração com políticas públicas ineficazes e com a perpetuação de comportamentos geradores de homens adoecidos que descobrem, tardiamente, outras possíveis versões de ser e estar no mundo, em um tempo no qual o corpo não mais o favoreça.

7.2 Experiência de quase-morte (EQM)

Dentre os participantes da pesquisa, foi possível identificar uma experiência de quase-morte, decorrente das condições de saúde. Dos 6 (85,7%) que sofreram internação, 1 (16,6%) relatou essa experiência.

“Quando amputei a perna, da segunda vez, era arriscado, mas se deixasse era pior. Então eu tive uma parada.” (A)

Visões que teve com a experiência da parada cardíaca:

“...eu voltei pra trás, porque... O negócio era entre o mar e a terra... Tinha um campo de grama e uma trilha. Eu ia caminhando na trilha... Eu estava caminhando e escutei, lá no fundo, a voz da minha mãe. Aí, eu parei nesse trilho e pensei: onde que eu vou. Resolvi voltar. E, quando eu voltei pra trás, eu não me recordo..., acordei com minha mãe me chamando.”(A)

Tal qual esse relato, estudos sobre EQM dizem que, por vezes, ocorrem durante uma parada cardíaca, na ausência de atividade cerebral detectável. Os estudos prospectivos mostram incidência média de 10% a 20% de EQM induzidas por essas paradas independentemente de aspectos sociodemográficos, sexo, religião ou quaisquer parâmetros médicos, fisiológicos ou farmacológicos consistentes (HAESLER; BEAUREGARD, 2013, p. 200).

Esse relato tem relevância para a pesquisa, pois o participante demonstrou o quanto a EQM o afetou positivamente, indicando fé e resiliência para lidar com as dificuldades advindas de seu quadro clínico atual, fato e que pode interferir nas escolhas de atividades de lazer, no momento da finitude.

“Acredito que fui preparado para passar por isso... Hoje tudo isso acrescenta pra mim.” (A)

Pessoas que passaram por EQM são mais propensas a mudanças de vida positivas que podem durar muitos anos após a experiência, do que aquelas que não a tiveram (HAESLER; BEAUREGARD, 2013, p. 200).

O perfil sociodemográfico dos participantes associados às condições de saúde nos revela que, mesmo não relatando diretamente, vivem a experiência de quase morte por meio da doença renal crônica. São homens que relatam dificuldades socioeconômicas, desde as suas infâncias, e enfrentam desafios cotidianos para se manterem vivos e capazes de se autossustentarem e terem vida financeiramente ativa. Além disso, durante a vida, os problemas eram de outra ordem e o cuidado com a saúde teve que ser abandonado. O resultado disso, é que, no momento da pesquisa, lutavam para manterem a vitalidade, mas três foram a óbitos, após a realização da coleta de dados. O desafio proposto, durante o estudo, foi de retratarem o lazer, com fotos, na

tentativa de revelar, tanto para eles, quanto para mim, pesquisadora, as relações entre as atividades desejantes – inserido no cotidiano de cada um – e a experiência de proximidade com a morte. Para isso, optei por imagens capazes de representar esse lazer e de construir narrativas sobre ele, na finitude.

7.3 Categorização dos registros fotográficos

“A intenção é a de eternizar seus conceitos em forma de imagens [...], a fim de se eternizar nos outros”.

Flusser⁸

Os registros fotográficos dos 7 participantes tiveram início em setembro de 2018, após serem esgotados todos os tipos de informações e de esclarecimentos. No decorrer dos três meses que se seguiram, encontros regulares permitiram que muitas dúvidas fossem sanadas, e, no final de cada mês, a pesquisadora discutiu, individualmente, sobre o conjunto das fotos registradas e sobre as escolhidas como mais importantes e que respondessem à pergunta da pesquisa: “Qual a atividade de lazer que a pessoa com IRC em estágio avançado tem realizado, neste período especial da vida. Por quê?”

Durante o período de armazenamento das fotos, a pesquisadora foi correlacionando a narrativa com cada imagem e, posteriormente, essas correlações foram categorizadas a partir do núcleo dos sentidos aplicados às fotos que revelaram homogeneidade no discurso de todos os participantes, ainda que alguns não tivessem registrado o número mínimo de fotos solicitado, conforme mostra a tabela 2.

⁸ FLUSSER, Vilém. **Filosofia da caixa-preta**: ensaios para uma futura filosofia da fotografia. pág. 41.

Tabela 2. Temas fotografados pelos participantes

| 2. | PARTICIPANTES | TEMAS DAS FOTOGRAFIAS | | | | | | Total fotos/ participante |
|--------|---------------|-----------------------|---------------------|-----------------|----------------------|---------------------|---------------------|------------------------------|
| | | Legado | Amizade/ família | Autossatisfação | Afeto com animais | Contato natureza | Atividade física | |
| Tabela | A. | | 3 | 1 | | | | 4 |
| | C. | 10 | | | | | | 10 |
| | E. | 4 | 1 | | 6 | | | 11 |
| | G. | 4 | 1 | | | 4 | 2 | 11 |
| | J. | | | 4 | 3 | | | 7 |
| | M. | 2 | 1 | 2 | | | | 5 |
| | S.* | | | 1 | 3 | | | 4 |
| 2º MÊS | PARTICIPANTES | Legado | Amizade/ família | Autossatisfação | Afeto com animais | Contato natureza | Atividade física | Total fotos/ participante |
| | A. | | | | | | 5 | 5 |
| | C. | 1 | 3 | | | | | 4 |
| | E. | 2 | | 2 | 2 | | | 6 |
| | G. | 5 | | 1 | | 3 | 2 | 11 |
| | J. | 3 | 2 | | 5 | | | 10 |
| | M. | | 1 | 3 | 2 | | 2 | 8 |
| 3º MÊS | PARTICIPANTES | Legado | Amizade/ família | Autossatisfação | Afeto com animais | Contato natureza | Atividade física | Total fotos/ participante |
| | A. | | | 1 | | 2 | 3 | 6 |
| | C. | 5 | 2 | | | | | 7 |
| | E. | 4 | | | 2 | | | 6 |
| | G. | 2 | 2 | | | 9 | | 13 |
| | J. | | 1 | | | 5 | | 6 |
| | M. | | 2 | 3 | 3 | | | 8 |

Fonte: elaboração própria

*Participante entrou em óbito após primeiro mês de registro fotográfico.

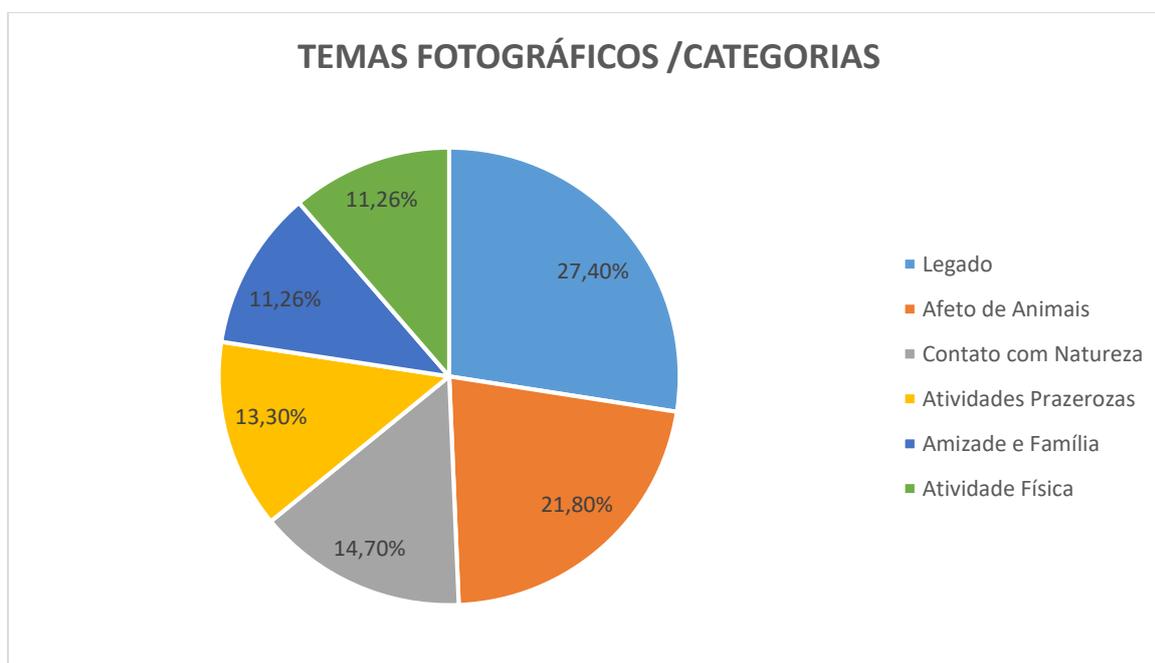
Nos encontros regulares e por meio do aplicativo de celular, a pesquisadora estimulou-os a tirarem fotos e alertava para que não se esquecessem, no entanto, observou-se que o aumento do número de imagens, em um período de trinta dias, evidenciava a repetição de temas. Esse fenômeno perdurou pelos três meses de coleta, também mostrando variação entre os participantes, entretanto, no último mês, parece ter havido a preocupação de manter o número mínimo de fotografias. Também houve alterações nas escolhas referentes a esse número mínimo (três mensais, segundo previa a metodologia), a fim de produzirem a narrativa. Alguns participantes atribuíram à pesquisadora a escolha das fotos que deveriam ser apresentados na pesquisa, com a justificativa de que *“todas são importantes porque é minha história”* (M.). Dessa forma, como condutora do estudo, mas também sensibilizada pelo ponto de vista dos argumentos, a decisão pelas imagens que deveriam fazer parte do trabalho foi conjunta, assim como o título dado a cada uma. O fato de muitas fotos repetirem a categoria viabilizou as escolhas e possibilitou a apresentação dos registros, por participante, referente ao tipo que esse registro representava.

Após os três meses de coleta, os temas tratados, por todos do grupo, foram identificados:

1. Legado: a importância de deixar um registro identitário do legado seja por meio do trabalho, de rituais religiosos, ou para as próximas gerações, especialmente filhos e netos;
2. Amizade e família: itens reconhecidos como núcleos de apoio, suporte e trocas significativas;
3. Autossatisfação: atividades prazerosas desempenhadas pelo simples fato de proporcionarem alegria e realização;
4. Afeto dos animais: busca por afetos genuínos e puros;
5. Contato com natureza: alegria na contemplação;
6. Atividade Física: busca de um lazer de autocuidado.

Os temas fotográficos recorrentes, entre os participantes, podem ser mais bem visualizados no gráfico 1, que representa o total de fotos para cada tema identificado, considerando que o mesmo participante repetiu tema em várias fotografias, em função do nível de importância atribuída.

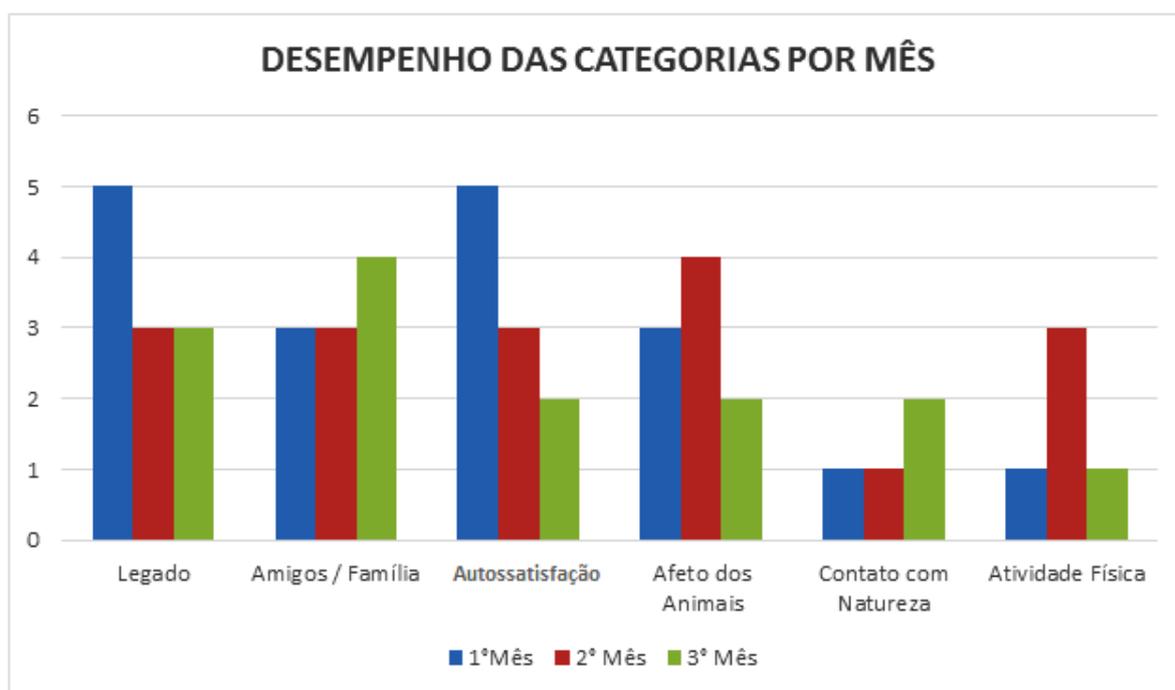
Gráfico1. Total de fotos, por temas ou categorias registradas



Fonte: elaboração própria

Já o gráfico 2, mostra como cada tema se comportou no decorrer de três meses, entre os participantes.

Gráfico 2. Desempenhos de todos os participantes, por categorias, ao longo de 3 meses



Fonte: elaboração própria

A variação dos temas e sua recorrência indica o estado de espírito do participante, datas festivas, condições clínicas favoráveis ou não para o desempenho, entre outras que serão discutidos mais à frente.

7.4 O autorretrato e a afirmação da Identidade

[...] E essa repetição do auto-retrato, é a tentativa de construir uma auto-imagem a ser apreendida nesse infinito tangenciamento, que nunca termina de fato”.

Helena Pessoa⁹

Do total de 7 participantes, 5 (71,4%) se autorrepresentaram em mais da metade do total de registros fotográficos, conforme mostra a tabela 3.

⁹ PESSOA, G. R. H., *Auto-retrato, o espelho as coisas*. p. 46.

Tabela 3. Número total de fotografias e autorretratos de cada participante

| PARTICIPANTES | FOTOS PARA A PESQUISA | FOTOS AUTORRETRATADAS |
|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| A. | 15 | 10 |
| C. | 22 | 17 |
| E | 23 | 15 |
| G | 35 | 14 |
| J. | 23 | 1 |
| M. | 21 | 17 |
| S. | 4 | 3 |
| TOTAL DE FOTOS | 143 | 77 |

Esse fato curioso revelou, em minha pesquisa, uma faceta da fotografia que merece ser analisada: mesmo explicando aos participantes que poderiam tirar fotos representativas, simbolicamente, das atividades de lazer escolhidas, e justificando ser a narrativa o momento crucial para compreender o significado da escolha do enquadramento, esses sujeitos demonstraram não se satisfazer com meras representações iconográficas para responder à pergunta da pesquisa. O fato de se autorrepresentarem, nas fotografias, trouxe marcas identitárias que remeteram ao “Quem Sou”, ou daquele que “É”, enquanto executa suas atividades. Nesse contexto, os relatos levaram-me para além do papel de pesquisadora que objetiva o contexto científico com senso crítico, teórico-conceitual e analítico, e me posicionaram como aquela que escuta e testemunha a história, uma narrativa biográfica do “Ser” que ainda “É” e “Faz”, na finitude. Junto a mim, ao reverem suas fotos, também se revelaram observadores de si, ao mesmo tempo em que eram observados. Pareceu-me que os participantes transformaram a tarefa de tirar fotos em oportunidade para serem protagonistas – o “Ser” que realiza seu lazer –, no momento do enquadramento, e para se eternizarem, no tempo/espço da pesquisa, na minha memória e na memória daqueles terceirizados para fazerem os registros. A fotografia revelou-me um instrumento de grande potencial para este trabalho em especial, já que se propôs a compreender questões do lazer na vida de pessoas com timing limitado. As fotos autorretratadas para indivíduos na finitude pareceram-me também ser um instrumento de afirmação identitária, tal qual afirmou a crítica de arte Margarida Medeiros, ao analisar retratos femininos:

“A reivindicação da ultrapassagem da imagem do corpo enquanto invólucro identitário; o sentimento de dilaceração e fragmentação na relação com o mundo externo; a presença da ideia de morte; a necessidade de si procurarem a si próprios através da auto-representação” (MEDEIROS, 2006, p. 54).

Porém, deve-se considerar o retrato fotográfico também com um produto imagético cujo objetivo é o discurso, tornando a narrativa mais clara e fluida, já que esta é derivada da representação iconográfica. Por isso, também concordo com Morin, quando aponta:

“A consciência só pode ser subjetiva, mas a duplicação operada por ela permite ao sujeito considerar objetivamente seu próprio pensamento, seus próprios atos, sua pessoa; a consciência exprime a própria necessidade humana de objetividade. Une o máximo de subjetividade e de objetividade” (MORIN, 2003, p. 245).

7.5 Sentimentos com relação ao momento da finitude da vida

“A tristeza produziu o "interessante". Tratava-se de um sinal de refinamento, de sensibilidade: ser triste”.

Susan Sontag¹⁰

Ao iniciar a coleta de dados, as trocas entre a pesquisadora e os participantes permitiram adentrar temas complexos, dado o assunto da pesquisa. No primeiro mês de seleção das fotos e das narrativas, cada um deles também proferiu seus sentimentos com relação ao momento de timing de finitude que, de certa forma, traduziam as escolhas dos temas registrados, o número de imagens apresentado e em que nível de satisfação eles desempenhavam o lazer escolhido como significativo. Ainda que a pergunta do estudo envolvesse o lazer na terminalidade, falar sobre a consciência do timing pareceu inevitável a todos:

“A gente pensa no que não fez; a gente acha que nunca vai acontecer com a gente. Então, você pensa em trabalhar prevenção com outras pessoas. Eu trabalho muito para não ter que pensar tanto nisso. Eu tenho uma senha e essa senha só Deus sabe. Mas se eu morrer, eu morro satisfeito.”(C)

Essa narrativa demonstra o desejo de cuidar, nesse momento da vida, de outras pessoas, para que se previnam em relação ao adoecimento, e amplia a força do desejo de fazer pelo outro, ao mesmo tempo em que intensifica a ideia de não pensar na proximidade da morte e de ter acordos com Deus.

Por meio das narrativas, confirmei: a conscientização de que não há mais o que fazer, nem é possível recuperar, por isso, não perder tempo com o que já ocorreu torna-se imperativo; a atitude de continuar a planejar, porém com prazos menores e com mais presença; a busca pelo controle do tamanho do problema; a disposição para manter-se na luta, da melhor maneira

¹⁰ Sontag, Susan. **A doença como metáfora**. p. 22.

possível; a experiência da morte provendo transformações no valor da vida e a alteração na intensidade do viver.

“É assim, não dá pra recuperar o que tinha para recuperar...” (S)

“Eu vivo a vida que eu tenho para viver. Eu não vivo perdendo tempo com o leite derramado, esperando por isso ou aquilo, ou que a vida podia ser diferente. Isso não vai resolver nada. Eu procuro fazer meus planos por 1 ou 2 anos, no máximo, e vou vivendo o meu dia a dia. Eu faço tudo o que tenho que fazer, vou compreendendo mais a vida, as pessoas; a gente vai vendo que problema é comum pra todo mundo e ele fica do tamanho que você quer.” (M)

“Se vai acontecer alguma coisa, é a vida, é o destino. Eu não estou preocupado com isso. Eu vou lutar, eu vou viver da melhor maneira possível.” (JG)

“Hoje, vamos dizer, eu vivo mais do que vivia antes.” (J)

“Pequenas coisas que não dava valor, hoje dou valor.” (A)

A experiência com o diagnóstico leva ao contato mais próximo com a finitude, gerando uma suspensão que pode chegar à depressão, como dito pelo participante, pois há perdas reais, no cotidiano, como alteração no trabalho.

“Para mim acabou o chão, né?... Aí me deu aquela depressão, né?... Você, um dia, tá trabalhando e, no outro, você não pode mais.” (E)

Notei, nos depoimentos, formas bastante particulares de como cada um concebe esse momento singular da vida. Certo pesar ronda o discurso, especialmente para aqueles que deixaram de realizar projetos, sonhos, ou simplesmente não viveram o que, atualmente, podem considerar um desperdício de oportunidade, quem sabe escolhas equivocadas ou mal sucedidas. Klüber-Ross fala de suas descobertas sobre essas variações de reações:

[...] diversos pacientes reagem diferentemente a tais notícias, dependendo de sua personalidade, do estilo de vida e do modo de vida pregressos. [...] pacientes que enfrentaram com mente aberta situações penosas no passado, tendem a agir do mesmo modo na presente situação (KÜBLER-ROSS, 2012, p. 37).

Tal declaração me remete aos apontamentos de Giddens, quando afirma que a autoidentidade de quem produziu uma construção biográfica com sustentável confiança, especialmente nas primeiras relações da vida, servirá, posteriormente, como um “casulo

protetor que “filtra”, na condução prática da vida diária, muitos perigos que em princípio ameaçam a integridade do eu” (GIDDENS, 2002, p. 55).

Os desdobramentos que seguem para a afirmação da identidade, no período de finitude, também dizem respeito à forma como as pessoas lidam com a consciência do fim. É fato que todos os participantes passaram por situações de agravamento da doença, com efeitos clínicos que os levaram à quase morte. Da mesma forma, todos compreendem suas fragilidades e riscos, mas cada um demonstra responder a sua condição morrente de forma bastante singular e correspondente às condições de vida. Nesse sentido, Kellehear adverte para a importância da consciência da finitude, não só pelo ser morrente, mas por seus familiares e profissionais da saúde:

O morrer não chega a ser bom ou bem administrado se não for reconhecido. Seus requisitos sugerem que é preciso haver um reconhecimento básico por parte do morrente e do círculo social imediato – família, os amigos, os profissionais –, pois morrer é uma experiência social, compartilhada a ser apoiada como uma passagem final (KELLEHEAR, 2016, p. 416).

Todos os participantes parecem reconhecer o momento da morte e, como dito por alguns, também querem compartilhar a experiência, prevenindo para que outros não precisem passar pela mesma situação de adoecimento. No entanto, nesses breves relatos, as narrativas estão centradas em cada um, como uma vivência bastante singular, cuja marca aparecerá nos momentos de registro do lazer.

8 CATEGORIAS

8.1 Lazer e Legado

“O importante, aqui, é o indivíduo que se autodetermina com os seus próprios recursos de vontade contra o seu medo”.

Morin¹¹

8.1.1 Homens na finitude: trabalho e lazer

O significado do lazer que vem sendo amplamente discutido por grandes pensadores, especialmente depois das importantes contribuições de Dumazedier que, na década de 70, apresenta uma série de reflexões sem dispensar sua relação com as obrigações do mundo do trabalho ou da vida (DUMAZEDIER, 1979; MEDEIROS, 1980; REQUIXA, 1980). A partir da década de 80, Marcellino acrescenta contribuições bastante críticas às concepções do lazer. Tais contribuições vão além da visão funcionalista e seguem uma vertente que “não despensa as transformações históricas desempenhadas pelo lazer na cultura, e vice-versa, sem relegá-lo ao caráter conservador, “que busca a “paz social” e a manutenção da “ordem”, destacando-o também como instrumento para suportar a disciplina e as imposições de nossa vida em sociedade” (SILVA *et al.*, 2011, p. 17). O autor reconhece que o termo “tempo disponível” parece ser mais apropriado que “tempo livre” ao se referir ao lazer, pois “tempo algum pode ser considerado livre de coações ou normas de conduta social.” (MARCELLINO, 1987, p.29). De fato, as normas sociais parecem rondar as diversas formas de manifestações do lazer, especialmente na contemporaneidade, inclusive com viés mercadológico, na atual sociedade de consumo moderna. Mas parece que outros valores, de ordem moral, também são agregados ao significado do lazer e divergem daqueles, até então, apresentados na literatura.

Para sujeitos morrentes, o lazer não se caracteriza como “tempo disponível” quando é relacionado ao mundo do trabalho. Ele não parece ser concebido como o período “fora das obrigações”, mas, sim, confere uma atividade honrosa, de afirmação da identidade e do legado, de reconhecimento e mérito, além de ser uma atividade prazerosa, conforme mostram as fotografias e as narrativas a ele relacionadas. Esse “tempo disponível” está associado à existência e retrata momentos importantes de confraternização realizada, devido ao reconhecimento de seu trabalho, como nas imagens a seguir.

¹¹ MORIN, E. **O homem e a morte**, p. 67.

Fotografia 1 – Homenagem pelos trabalhos prestados



Fonte: (C., 2018)

Um dos participantes deixa o legado existencial de um bom trabalhador, que iniciou, ainda na adolescência, suas atividades laborais.

“Desde a adolescência, eu trabalho com cultura. Eu tive várias ações lá no bairro. Aí, a prefeitura doou uma verba para a biblioteca municipal do bairro e foi feito um anexo. E aí, saiu meu nome para colocar na biblioteca, no anexo dela [...] Pra mim, eu não sabia que meu trabalho tinha repercussão, né? [...] Na minha concepção, a gente homenageia depois que faleceu, né?” (C).

Ainda que C pareça surpreso com a homenagem, o fato de escolher essa imagem sobre o trabalho demonstra o quanto o reconhecimento de suas atividades laborais lhe dá satisfação pela sensação de “dever cumprido”. O efeito da “moral cívica” desempenhado pelo trabalho produz, no plano da morte, uma espécie de imortalidade cívica (MORIN, 1970, p. 44). Para ele, há o espanto de ser imortalizado, antes da morte.

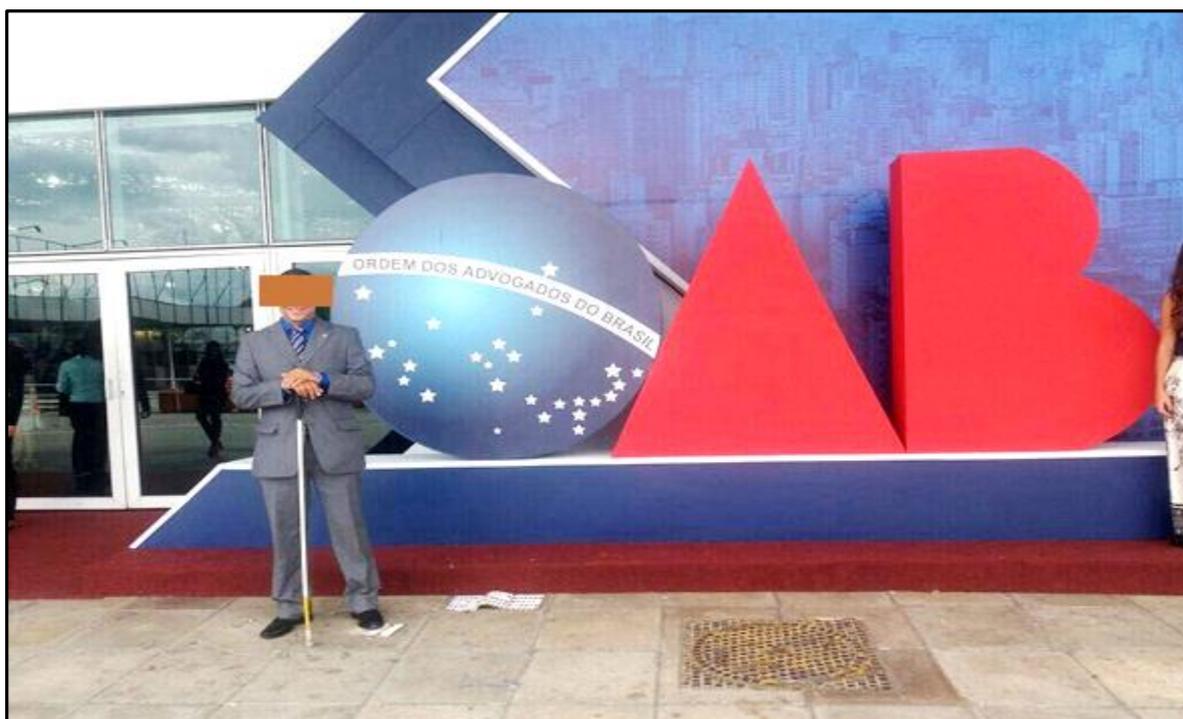
Apresentar-me o trabalho dentro da concepção de lazer, no período do timing da finitude, parece inverter a ordem, conferindo, ao lazer, significado diferente daquele que atribuímos, quando ainda estamos saudáveis e produtivos. Não posso negligenciar o fato de que há pessoas que consideram a produtividade uma experiência de prazer, mas, como moeda de

troca, ela, de fato, apresenta-se com duplo valor: por vezes, espaço privilegiado da construção do sujeito e, por outras, universo de pressões e de exploração (LHUILIER, 2013, p.484). Nessa dialética, a obrigatoriedade das tarefas: contrato de subordinação ao empregador, tempo execução imposto e realização de incumbências definidas, dentre outras, delinea todo campo de construção simbólica das produções identitárias e, com ela, as pompas e reconhecimentos adquiridos no decorrer da jornada. Nessa lógica, distingue-se do lazer, na concepção do “tempo disponível”, que remete ao período de exercício da autonomia para escolhas, algo não permitido, pelo trabalho, ainda que ele seja prazeroso. Porém, o que o participante comunica, por meio da imagem e da narrativa, é que o trabalho, no timing da finitude, é ressignificado e assimilado como lazer.

Somente é possível transformar o sofrimento em prazer no trabalho ressignificando-o, isto é, lhe atribuindo um sentido, o que confere ao trabalhador um sentimento de que valeu a pena todo o esforço investido na realização da atividade (ROSAS&MORAES, 2011, p. 222).

M. também traz esse sentido de lazer para o trabalho, conforme fotografia 2.

Fotografia 2 - Participação em conferência da Ordem dos Advogados



Fonte: (M., 2018)

“Eu no Congresso. Essa é a entrada do Congresso. Porque é uma coisa que eu gosto de fazer, [...] Me sinto bem. A OAB é minha vida, é o que escolhi, me identifiquei bastante. [...] Eu sou Presidente da Comissão dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência [...]. Eu acho maravilhoso! Eu sou do setor jurídico do Instituto dos Cegos. Tem mais isso! (M.)

A narrativa apresenta-se carregada de sentimento de orgulho, frente ao significado do trabalho, sua função cívica e, para além disso, a função identitária. Permite a esse sujeito continuar sua obra biográfica e, assim, se sentir especial. Ademais, a narrativa transparece sua alegria em trabalhar com prazer, conferindo uma possível erradicação da linha fronteira entre trabalho e lazer, considerando que ambos os contextos possivelmente produzem contentamento e realização. O autor Stebbins, importante estudioso sobre as relações de trabalho e lazer, a partir dos conceitos de “occupational devotion” e “serious leisure”, aponta para alguns critérios que aproximam trabalho e lazer na medida em que eles, sozinhos, atendam a esses critérios:

A atividade deve ser significativa, a sua realização requer uma habilidade considerável, conhecimento, experiência ou uma combinação de dois ou três destes; [...] deve ser diversificada; também deve oferecer uma oportunidade significativa para o trabalho criativo ou inovador, como uma forma importante de valorizar a personalidade do indivíduo (STEBBINS, 2014, p. 44).

Tais critérios remetem à narrativa de M. que enfatiza seu envolvimento nas questões jurídicas de pessoas portadoras de deficiência. Sua experiência pessoal reflete seu engajamento nas atividades laborais, tanto pela apropriação do assunto a partir de suas vivências, mas também pela possível sensação de realização pessoal e da afirmação de seus valores e princípios. O trabalho o aproxima das experiências da própria vida e vice-versa e o conhecimento de causa, permite melhor desenvoltura, segurança e ações mais criativas para um bom desempenho nas atividades. Da mesma forma, esses critérios podem ser encontrados no campo do lazer e aproximarem seu significado ao trabalho.

O lazer, ressignificado como trabalho e apresentado nas fotos e nas narrativas, revelou-se também como forma de buscar reconhecimento.

O reconhecimento pode então ser compreendido como um “disparador” do processo que leva à superação, à ressignificação e à transformação do sofrer, pois sem o reconhecimento atribuído a partir do olhar do outro, o sofrimento que emerge do encontro com o real do trabalho permanece privado de um significado (GERNET, 2011, p. 66).

A escolha do tema ‘trabalho’ com significado de atividade de lazer, nesses contextos, ainda que seja uma forma de afirmação da identidade, talvez não esteja descolada dos valores morais bastante circunscritos nas sociedades capitalistas e patriarcais. Ressalto que 6 (85,7%) dos participantes são homens casados inseridos em um contexto no qual predomina o modelo de constituição familiar tradicional e que todos apresentavam papéis de provedores e chefe de família.

A fotografia 3, escolhida por E., traz o contexto do trabalho e de seus frutos, herança que deixará aos seus.

Fotografia 3 - Área de lazer da casa



Fonte: (E., 2018)

“Essa é a churrasqueira, a área de serviço, meu lazer. Moro nessa casa faz 14 anos. Eu construí [...] Construí por etapa. Eu morava na minha sogra, mas aí saiu o terreno e eu construí, né?... Com muita dificuldade. Minha menina faz reunião com os amigos e eu asso carne para eles... Eu construí e, no final, eu descobri a insuficiência.” (E.)

O participante, em seu discurso, ressalta a importância de seu feito, usando por diversas vezes a forma verbal “construí”, como uma ação que pontua a importância de seu protagonismo na obra. Por meio de sua profissão de pedreiro, e com os frutos da experiência, teve a oportunidade, “com muita dificuldade”, de elevar a família à condição de proprietários de uma casa. O lazer é resultante de seu esforço em proporcionar, a sua filha, o prazer de se reunir com seus amigos. O sujeito, ao atribuir, à área por ele construída, o status de espaço de lazer, posiciona-se como provedor, autor e responsável em ofertar um lugar de entretenimento para a família. Esse discurso parece refletir o papel do provedor capaz, antes de adoecer, de garantir a propriedade privada, um bem de consumo muito almejado na sociedade moderna, e vai de encontro ao que Morin compreende como a necessidade da apropriação de bens de consumo para afirmar individualidades aspirantes a passarem ao escalão superior social (MORIN, 1970, p. 51). Mais que isso, traz, considerando o termo “individualidade”, o que sugeriu Dimen sobre

as construções do patriarcado para o gênero, e este para a psique, quando “Individualizar é um ideal cultural de grande força, conotando autonomia, atuação e singularidade.”

[...] mas também de desempenho, produtividade, sucesso profissional e financeiro como equivalentes do sucesso desse processo de individualização (ou seja, um homem é bem sucedido se ele é esforçado para produzir e acumular, e é reconhecido por isso) (DIMEN, 1997, p. 48)

Nessa lógica do ser “bem sucedido”, na concepção cultural moderna, a falta de produtividade, de sucesso e de reconhecimento pode gerar, nos homens, a sensação de fracasso e de mal estar, já que a virilidade não se impõe somente na vida amorosa e sexual, mas também na vida laboral (ZANELLO; GOMES, 2010, p. 273). Ou seja, no contexto da finitude, a frustração em não conseguir manter a força de produção esperada socialmente pode causar uma grande crise de identidade, especialmente para aqueles que colocaram o trabalho como fator de prioridade na jornada biográfica, seja por escolha própria, ou por falta dela, por conta de fatores socioeconômicos e/ou culturais.

Uma outra imagem escolhida por E. e sua narrativa, reforça a afirmação acima, tanto no que tange o homem como provedor e os riscos de crise identitária que a doença pode gerar, quanto a frustração de não poder trabalhar e sentir-se produtivo.

Fotografia 4 - Aniversário da filha



Fonte: (E., 2018)

“Eu descobri a doença 1 mês antes de fazer a festa. Minha vista estava fraca, eu fui no médico fazer o exame. Aí, eu soube que tinha Insuficiência Renal. Eu não podia mais trabalhar, porque eu não podia fazer esforço. Aí, eu não tinha como pagar a festa... Para mim, acabou o chão, né? Aí, me deu aquela depressão, né? Eu não queria aceitar, né? Você, um dia, trabalha e, no outro dia, você não pode mais... No final, a festa saiu, porque a nossa igreja é muito unida.”
(E.)

Ao mesmo tempo em que o participante apresenta a imagem que representa a festa concretizada, em seu discurso aparece uma fala pesarosa pela falta de autonomia financeira para concluir esse projeto. A comemoração do aniversário de sua filha foi a representação de uma atividade de lazer bem sucedida, mas não aconteceria sem a ajuda de terceiros.

Giddens, em uma importante reflexão, apropriada a esse contexto, aponta que a modernidade, produz diferença, exclusão e marginalização, “afastando a possibilidade de emancipação, as instituições modernas ao mesmo tempo criam mecanismos de supressão e não de realização, do eu”, e acrescenta: “o que ocorre, ao contrário, é uma repressão institucional em que – afirmo – mecanismos de vergonha, e não de culpa, assumem o primeiro plano” (GIDDENS, 2002, p. 13 – p. 16).

O esforço de manter o que se criou de registro identitário para si e para aqueles do entorno, como trabalhador e provedor, porém, destituído de força física e psíquica e, agora monetária, parece gerar vergonha em um momento muito delicado, da vida desse sujeito. Sugere, no mínimo, uma reflexão do quanto podemos estar condicionados a valores culturais e normativas sociais, inclusive sobre “estilos de vidas”, ou do entendimento moderno de ser “bem sucedido”, que nos deslocam, arriscadamente, para percepção de “falta de sentido” em, nossa finitude, sobre toda uma construção biográfica, ao longo da vida. Essa “falta de sentido”, que pode ser muito salutar em vida, podendo gerar crises existenciais que nos coloquem em posição de enfrentamento resultando em rupturas com padrões de comportamentos, talvez se torne um tormento irremediável, na morte. Por outro lado, as crises existenciais advindas de colisões com a realidade, como no caso de adoecimento grave ou qualquer outro fator, podem ser melhor agenciadas em um tempo propício de reflexão, tomada de consciência e empoderamento para promover mudanças e adequações criativas à nova realidade. Não é raro testemunhar pessoas que após transpor um processo de adoecimento grave, promoveram mudanças de grandes proporções na vida. No entanto, o fato de sermos muitas vezes impulsionados a realizar mudanças diante de momentos extremos de angústia, podem nos levar a uma irremediável exaustão física ou psicoemocional. Nesse sentido, o tempo poderia ser um grande aliado para

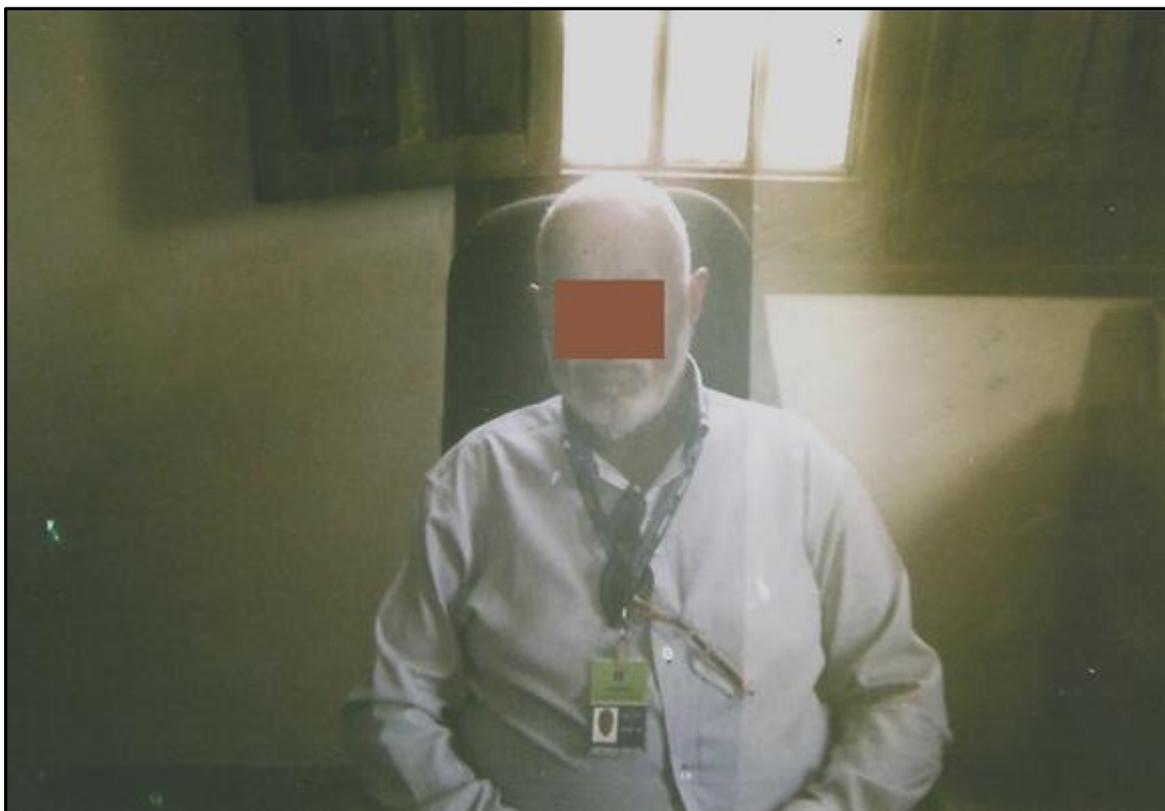
nos precaver de fenômenos nocivos dessa natureza, se no decorrer da vida, primássemos por nosso tempo pessoal. O tempo do auto cuidado, de produções criativas e de auto conhecimento. A imposição de um tempo para si em detrimento do controle temporal externo já pode ser interpretada como uma arbitrariedade revolucionária por si só. Contrapõe o desejo pessoal às várias demandas do cotidiano moderno em defesa de nossa própria sobriedade para lidar com as contingências da vida. A reivindicação de um tempo para si pode gerar muitos frutos que vão além da autossatisfação. Pode ser compreendida como uma corporeidade que se relaciona com o mundo a partir dos próprios desígnios - quando esses foram reconhecidos por meio de experiências de busca da autenticidade próprios desejos, identificadas entre o emaranhado de sentimentos e situações que nos confunde - entre o que realmente é nosso e aquilo que foi herdado dos outros. Giddens compreende esse fenômeno como auto-realização e reforça a importância de “manter um diálogo com o tempo”, como condição essencial para alcançar a satisfação em qualquer momento (GIDDENS, 2002, p. 76).

Nesse sentido, o lazer pode servir como um potente tempo de reflexão, de criação e de exercício da autonomia e emancipação, quando vivenciado fora da lógica da produtividade e dos componentes do consumismo. O lazer pode ser um espaço de reivindicação do tempo para si.

Nesse pressuposto encontramos na esfera cotidiana do lazer uma possibilidade de resposta para o absurdo a partir da sua significação pelo ócio que como negação de sem “fazer algo” e vivenciado na reflexão, possibilita o “pensar em si mesmo” e “para si mesmo”, o que contribui para uma melhor compreensão da nossa condição existencial e, sobretudo, uma clareza sobre a relação que estabelecemos com o mundo que nos circunda (PUKE&MARCELLINO, 2013, p. 24).

Seguindo, as questões apontadas nesta pesquisa, por parte dos homens que apresentam o trabalho ressignificado como lazer na finitude, mostram-se intrigantes e corroboraram com as afirmações de Morin sobre o medo ou horror à morte e também são demonstradas na narrativa relacionada à fotografia 5:

Figura 5 - A importância de ir para o trabalho



Fonte: (C., 2018)

“Eu saio daqui agora e vou direto da hemodiálise. E vou direto para lá e fico até as 19... 20 horas, quando não tem evento que a gente precisa ir. Mas isso me preenche, né? Faz eu esquecer as questões das mazelas da doença... Eu não quero ficar pensando nos riscos de morrer. Isso me apavora. Eu não quero apavorar” (C., 2018)

A imagem do sujeito no posto de trabalho reforça a vida ativa que resiste às intempéries impostas pelas circunstâncias e afasta o medo e as aflições em pensar na morte, segundo sua narrativa. Mais uma vez, o trabalho apresenta-se como uma atividade assimilada como lazer, mas conferindo-lhe uma função importante: distrair do pavor.

É por isso que a vida cotidiana é pouco marcada pela morte: é uma vida de hábitos, de trabalho, de atividade. A morte só regressa quando o eu a olha ou se olha a si próprio. E é por isso que a morte é muitas vezes o mal da ociosidade, o veneno do amor a si mesmo (MORIN, 1970, p. 60).

Assim como nas atividades de lazer, o trabalho também pode ter uma função essencialmente defensiva, pois é um meio de luta contra si, de fuga de conflitos e da angústia intrapsíquica (AMADOR8 COSTAPESA, 2013, p. 483). O mais salutar, certamente, seria que, no decorrer da vida, tanto o lazer quanto o trabalho pudessem ser escolhidos e desempenhados a partir do princípio da autenticidade, como valor predominante e uma referência para

autorrealização, mas para Giddens, na modernidade, isso representa um processo moralmente atrofiado (GIDDENS, 2002, p. 16). Se o autor estiver certo, tal evidência revela a urgência de políticas emancipatórias para afastarmos o risco de fracassarmos, enquanto sociedade que morre confinada em padrões de identidades culturalmente impostos e distanciados da própria essência.

8.1.2 Legado Geracional: filhos e netos

“Ensinar é o processo pelo qual as gerações mais velhas transmitem às gerações mais novas, como herança, a caixa onde guardam seus mapas e ferramentas”
Rubem Alves¹²

As relações intergeracionais apareceram nos registros e narrativas de 3 (42,8%) participantes, que trataram o tema do ponto de vista de trocas de experiências e de afeto. Todos parecem evidenciar a importância da convivência, ou a falta dela, nesse momento da vida, conforme mostram as narrativas referentes as fotografias 6 e 7.

Fotografia 6 - Passeio com neta

“Foi na praça do Pôr do Sol. Fui eu, meu filho e ela... Eu queria sair na foto com ela... Essa aí é minha paixão... Se falar muito dela eu choro [...] Eu vou dormir depois do almoço e ela vai lá e me chama: “Ôh vô, vamos tomar café!” Ela foi lá e arrumou a mesa toda e quer me servir também. Eu até preocupo, sabe? Começa a ficar muito ligada. Ela mora comigo já há 6 anos, né? Aí, de repente eu falto... Aí, o sofrimento vai ser dobrado.” (G.)

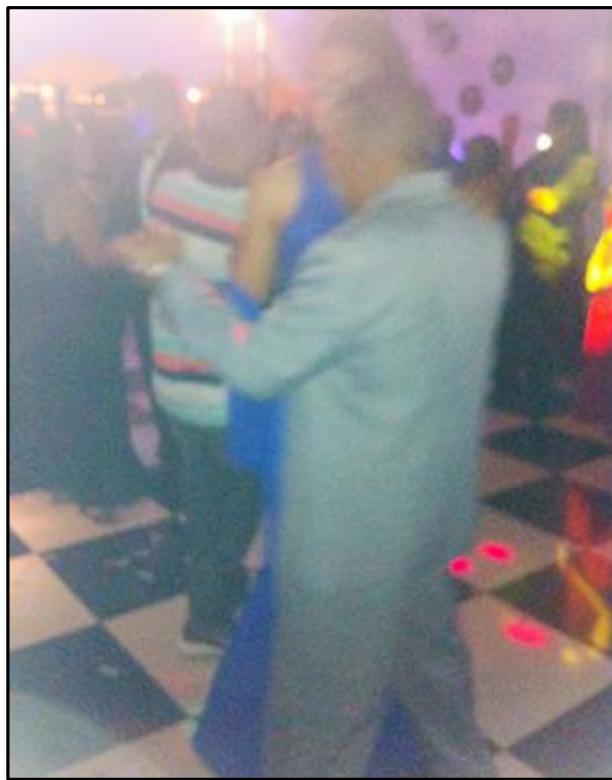


Fonte: (G., 2018)

¹² RUBEM, Alves. **Variações sobre o prazer**. p. 182.

Fotografia 7 - Dançando com filha na formatura

“Foi na formatura da minha filha... A gente dançou. Eu não danço, sabe? Depois que eu entrei na igreja... A gente para com a maioria das parte, como se diz, mundana, né? Mas era formatura da minha filha.[...] Tenho 2 filhas, do primeiro casamento, e 2 filhos, do segundo. Elas me ajudam muito. Eu queria poder ver mais [...] Eu tenho neto. Meu neto é muito engraçadinho. Eu sinto falta. A gente se vê pouco.”(E)



Fonte: (E.,2018)

Ambos os discursos e imagens representam as relações intergeracionais e seus significados. As atividades de lazer representadas na brincadeira na praça, ou na dança, conferem atividades que oportunizam a união entre pais, filhos e netos. Junto a esses momentos, há também o medo do sofrimento, como, por exemplo, deixar a neta abandonada, sem poder mais estar com ele, e, de certa forma, o temor da morte. O lazer, então, não é vivenciado apenas como prazer e ludicidade, mas como tempo de vivência e reflexão sobre a existência finita junto aos entes.

Na segunda narrativa, E., que já veio a óbito, parece justificar as razões de ter passado por cima de dogmas religiosos para comemorar e dançar, na formatura da filha, um rito de passagem importante para ambos. Há um conflito em relação à proibição da igreja em realizar atividades mundanas, mas no momento da finitude, isso se torna imperativo e essencial, a ponto de ele romper com tal dogma, conseguir participar do bailado e retratar isso, para mim, como um momento importante de sua vida.

Na fotografia 8, que mostra o neto levando a vaca para o curral, observar a relação de proximidade entre esse garoto e os animais, na área rural onde moram, representa momento de lazer de J. Por meio da imagem e da narrativa, é possível perceber uma construção afetiva de aprendizagem, na qual o avô pode ensinar sobre atividades do mundo rural, carregadas de valores e significados, e que propiciam trocas de experiências entre ambos.

Fotografia 8 - Neto cuidando da “criação”



Fonte: (J., 2018)

“É meu companheiro. Onde eu estou... Semana que vem, ele já vai para lá. Aqui, ele está levando as vacas. Ele está levando elas para o curral. Ele fala o nome delas tudo. E ele entende elas tudo! Ele faz muita coisa já... Nossa! Acho engraçado que ele fala: “Ah não, vô! Deixa isso daí que eu faço, que você não dá mais conta não [...] Ele não me deixa sozinho, não!”(J)

“Ele está lá brincando... Ele vê eu botando o chapéu e a botina, ele fala: “Espera aí vô! Espera aí que eu vou com você... Ele até tira leite! (J.)

As atividades de lazer intergeracionais demonstram ser importante para esses sujeitos, no timing da finitude, ainda que demonstrem o medo do apego e do sofrimento que pode advir

com a morte iminente, como explicitamente enunciado na fala de C. (foto 6). Em relação à importância das relações intergeracionais, Scott (2010) afirma:

[...] dão um significado à vida. Geração, neste sentido, é mais que idade, por suas implicações como relações sociais. Operam simultaneamente hierarquizando por diferenças de gerações, e solidarizando vertical e horizontalmente, em torno de relações de imagens de pertencimento familiar em constante negociação (SCOTT, 2010 p. 252).

A intergeracionalidade é fruto de dinâmicas interpessoais que, na convivência, sujeitam-se à prova de valores e significados circunscritos no tempo-espço das relações.

Assim, as relações intergeracionais familiares podem ser apreciadas em três planos: o plano afetivo que diz respeito aos afetos trocados entre familiares que são centrais na manutenção de ambientes socializantes; o plano normativo, que enquadra o conjunto de normas, costumes, crenças e valores partilhados pelos membros da família; o plano instrumental que pode incluir, entre outros: apoio financeiro, o cuidado de crianças ou de idosos, realização de tarefas domésticas, troca de bens materiais (FERNANDES, 2017, p. 31)

É importante ressaltar o fato de que os participantes C. e J. afirmaram ter maior convivência entre filhos e netos, desempenhando o papel de patriarca da família, ainda com forte influência no cotidiano e na dinâmica intergeracional. C. agrega filhos e a neta, em sua casa, e J., cuidou do neto até os 7 anos de idade, na zona rural onde vive. O discurso de ambos denota a importância dessa convivência e das trocas estabelecidas de cuidado, diferente da narrativa de E. que apresenta uma fala pesada pela falta de oportunidade de conviver com seu neto. Ser pai ou avô e estar envolvido de forma mais ativa com a descendência, exercendo a transmissão de valores e tradições, ou prestando cuidados e apoio na educação dos netos, entre outras competências, pode ter um peso ainda maior, no timing da finitude. Além disso, o valor simbólico do papel de avô relaciona-se com a partilha da história familiar dos mais velhos para os mais novos, segundo Kornhaber (1996, apud FIGUEIREDO; LEAL, 2018, p. 61). Essas partilhas também projetam nossa sensação de imortalizar as memórias, por meio das histórias e experiências transmitidas e repassadas, no seio da família e no nosso meio.

Uma pesquisa sobre crenças parentais, que buscou saber a opinião de 309 pais a respeito das interações entre avós e netos, apontou:

[...] na dimensão Função Simbólica as respostas do meio rural desempenham um papel mais significativo, com um maior peso estatístico. Isso poderá dever-se ao facto de, por exemplo, nas aldeias, as relações familiares serem mais valorizadas, bem como a história de família, partilha de experiências e transmissão de valores (FIGUEIREDO&LEAL, 2018, p. 67).

O fato do participante J. morar na zona rural e ter convivido com seu neto, nesse contexto, até ele completar sete anos de idade, oportunizou a ambos muitas experiências e práticas cotidianas, próprias da rotina no campo. A narrativa de J. traz a satisfação das trocas estabelecidas e propiciadas, por esse ambiente, e devem ser consideradas como um ponto de reflexão. Não se trata apenas de convivência, mas também de todo o contexto do cotidiano no campo que favorece trocas, em meio à produção de vida. Nesse sentido, o lazer não se aparta desses planos e pode se desdobrar como instrumento de herança transgeracional, quando desempenhado, por pessoas na finitude, em um cenário de afirmações de afetos, memórias e aprendizados.

8.1.3 Lazer e Legado: Ritos e rituais

*A pessoa destrói
Símbolos e rituais
Morre o Homem.*

Daniel Bueno

A Folia de Reis, importante festejo popular no município de Uberaba, é apresentada como atividade de lazer para dois (28,5%) dos participantes e o rito de passagem da Coroa de Reis manifesta-se como um ato de tradição religiosa e de transferência geracional. Geralmente, e no caso dos participantes, a responsabilidade de festeiro é passada para a geração seguinte e ele, como portador da coroa, tem a missão de organizar todo o evento (LOPES, 2012, p. 19)

Fotografia 9 - Passando coroa para filha



“Eu participo há muitos anos, porque eu gosto e por causa do meu trabalho. [...] É importante incentivar todo tipo de expressão cultural popular. Eu gosto muito. É muito bonito. Aí, sou eu passando a coroa para minha filha... Eu tenho muito orgulho, sim! É uma tradição, aqui em Uberaba. É o município com maior número de folias, de Minas. Registrado, né? Eu sinto muito orgulho de fazer parte! São muitos anos... E agora é minha filha, né?”(C.)

Fonte: (C., 2018)

Fotografia 10 - Ritual de passagem da coroa



Fonte: (J., 2018)

“Ano passado, eu passei a coroa para minha filha. A missão é ver onde vai ter festejo e, aí, faz cada um a sua parte. Aí, eu falo: a sua vai ser a bandeira, a sua vai ser tal e tal lugar... Então, cada um tem um pedaço.[...] Essa festa foi no meu vizinho. Ele faz todo ano. Foi de uma promessa. A gente tem muita fé. Direto eles vão em casa. [...] Agora minha filha que está fazendo, mas eu ainda ajudo.” (J.)

Ainda que o festeiro tenha muitas obrigações relacionadas à organização da Folia e que a festa popular relacione-se a um acontecimento religioso, ambos os participantes trazem, por meio da imagem, o registro da passagem da coroa, e do momento de delegar, às filhas, o compromisso que essa coroa representa. Considerando que a coroa se desponta como elemento significativo e de representação simbólica do Reinado do festeiro, por determinado período (LOPES, 2012, p. 20), nesse momento singular de suas vidas, esse rito parece ser ainda mais carregado de significados.

As narrativas apresentadas por meio das fotos não enfatizaram o significado religioso do festejo, a não ser pela menção da fé, e como, por meio dela, desdobra-se toda a obra simbólica, os agradecimentos e as bênçãos, no decorrer de toda peregrinação. Parecem, sim, atribuir importância à transição da coroa, como herança intergeracional.

Por transmissão intergeracional, entende-se a travessia de uma geração à seguinte de legados, rituais e tradições, a qual pode ser consciente ou inconsciente. Cada família tem sua forma particular de transmitir valores e costumes (LISBOA; FÉRES CARNEIRO; JABLONSKI, 2007, p. 2).

Os festejos religiosos ou festas populares carregadas de rituais, acompanhados de músicas, danças, teatro entre outras manifestações artísticas, podem dar ao lazer um sentido ritualístico que coopera com o processo do luto antecipatório. Esses rituais são importantes para o processo de separação e despedida e auxiliam no fechamento de ciclos (BRAZ; FRANCO, 2017, p. 97). Além de marcarem uma trajetória de fé e compromisso com a tradição, no campo do divino, representam um lugar para ação e expressão identitária, não só confirmado pelos papéis bem definidos do festeiro, mas também pela exaltação das virtudes de quem, ao longo do tempo, se manteve compromissado com as normas terrenas e celestiais, segundo as convenções católicas.

A longevidade da tradição não encontra um forte aliado apenas na oralidade mas também na sua própria ressignificação, o que se configura como uma capacidade de adaptação a novas situações [...] a relação que os foliões mantêm com as festas

religiosas no sentido de manter e construir sua tradição, como atores da sua própria história (NEDER, A. B., 2013, p. 36).

Por fim, a festa popular pode ser um terreno fértil de possibilidades para manifestar um lazer, que, entre as territorialidades urbanas e rurais, se desdobra em um fenômeno com dinâmicas de resistência, sincretismo e/ ou reterritorialização (DEUS *et al.*, 2016, p. 345). Todos esses elementos se somam para a afirmação identitária, unindo laços ancestrais e multiculturais. No ponto de vista de Assis: “É um meio para o fortalecimento dos laços do grupo e da família, um momento de unir as pessoas com os santos populares” (ASSIS, 2016, p. 35). O mesmo autor ainda aponta sobre os estudos do lazer e Folia de Reis:

[...] trazem em comum uma afirmação da identidade negra de resistência cultural, de sobrevivência e conquistas de um povo reprimido e violentado pela escravatura, que utilizou de estratégias de preservação para dar continuidade a suas práticas culturais e religiosas. Temos hoje, uma história perpassada de reelaborações transculturais decorrentes de uma trajetória de contatos e confrontos entre europeus e africanos (ASSIS, 2016, p.35).

Nesse sentido, a experiência desses sujeitos na finitude, com o festejo popular, parece ter outro caráter que aquele capturado pelo mercado turístico, “pelos quais tais eventos se transformam em objeto de consumo, transmutando-se em “espetáculos” (DEUS *et al.*, 2016, p. 361). O fato de ambos serem afrodescendentes pode corresponder ao valor que dão a essa experiência, ainda mais quando lembramos que C., no exercício da função de agente de cultura, também aprecia o evento e sua importância cultural e tem uma história pessoal de forte engajamento político nas lutas étnico-raciais.

Ambos os participantes apresentam a vivência no campo da troca de saberes entre gerações, além de reafirmações da identidade cultural, dentro de uma dinâmica de inter-relação social, dando, aos sujeitos envolvidos, o sentido de participação e pertença.

Por fim, os festejos podem ser identificados como espaços ritualísticos inseridos no cotidiano social das comunidades e acolhem uma gama de possibilidades de se desempenhar os ritos de passagem a partir do espectro cultural de nosso país. Reflete a estrutura sócio-cultural que fundamenta toda a performance dos sujeitos envolvidos. Significa dizer que as festas populares também podem ser compreendidas como uma possibilidade de manifestar os ritos de passagem da finitude e congrega valores e crenças com conotações simbólicas e míticas, que permeiam laços afetivos e afinidades de todo um coletivo e configura uma rica possibilidade comunitária de se viver passagens e despedidas.

8.2. Lazer com Amigos e familiares

“Amuralhar o próprio sofrimento é arriscar que ele te devore desde o interior”.

Frida Kahlo

Esta categoria, que relaciona o lazer com familiares e amigos, foi apresentada por quatro (57,1%) participantes. Os relatos abrangem a importância da família como apoio e suporte, nos bons e maus momentos, e relaciona a amizade e as celebrações com amigos e familiares a fazeres identificados nas realizações pessoais e coletivas e nas conquistas compartilhadas.

Fotografia 11 - Estar com a família



“Foi aniversário da minha esposa. Aí, é ela, minha filha e neto. Aí, veio as tias... São três irmãs e a gente se dá super bem. A gente se dá bem! Nossa! [...] Junta todo mundo, faz uma carninha, minha esposa cozinha no fogão à lenha... Família é tudo, né?”(J.)

Fonte: (J., 2018)

Na narrativa de J., observamos que a celebração em família é o lazer que propicia o “estar junto”. A partir desse fenômeno, fazeres prazerosos como cozinhar alimentos gostosos e saboreá-los, na companhia dos familiares, se desdobram.

Em uma pesquisa – que buscou identificar o lugar da família nas redes sociais do lazer tecidas na fase da aposentadoria – compreendeu o grupo familiar como a organização de maior

impacto para homens e mulheres, nessa fase da vida. No entanto, o mesmo estudo ressalta a importância da aposentadoria como produtora de autonomia.

Para os aposentados, o tempo liberado pela aposentadoria e o crescimento da expectativa de vida criaram condições propícias ao desenvolvimento de autonomia centrada em práticas de lazer. Assistimos a uma invenção das novas solidariedades parentais, mais limitadas, mais voluntárias, mais negociadas e talvez mais profundas do que em momentos históricos anteriores, quando da origem da aposentadoria, onde a preocupação do filho era a subsistência dos pais idosos (AZEVEDO; CARVALHO, 2006. p.82).

Como anteriormente apresentado nesta pesquisa, a questão da morte digna tratada por Kellehear (2016) não pode negligenciar a discussão sobre a aposentadoria. Esse ponto, também é de alta relevância para pensarmos em um timing de finitude propiciado por condições socioeconômicas que favorecem a autonomia para escolhas e manifestações dos desejos relacionadas às atividades de lazer. Só avançaremos objetivamente se as discussões sobre políticas públicas relacionadas ao lazer, na vida e na terminalidade, e sobre morte digna em cuidados paliativos forem amparadas pela garantia das necessidades sociais básicas para todo indivíduo. Para que um grupo familiar possa desfrutar do entretenimento, especialmente em condições singulares como a finitude em virtude de adoecimento grave, deve estar, minimamente, despojado das vicissitudes advindas da insegurança financeira; do contrário, ao pesar da perda próxima e que poderia ser melhor elaborada em condições sociais dignas, somar-se-ão preocupações. Os participantes desta pesquisa, em especial, nesta categoria, apresentam condições financeiras simples que lhes permitem vivenciar o lazer junto aos parentes. Essas condições também demonstram que, na finitude, pode haver necessidade de viver a rede familiar com maior estreitamento. Nesse sentido, Azevedo e Carvalho (2006), lembra a concepção e importância do grupo de parentesco, no âmbito do lazer, apontado por Dumazedier.

O grupo familiar desempenha muito mais um papel, senão de refúgio, pelo menos de espaço caloroso onde os membros da família dispersa se encontram com prazer, periodicamente, na solidariedade das gerações, notadamente quando das festas ou férias (DUMAZEDIER, 1994 apud AZEVEDO & CARVALHO, 2006, p.82).

O participante M. apresenta o lazer entre entes queridos e a imagem o leva a narrar a importância dessas pessoas, nos momentos difíceis.

Fotografia 12 - Estar junto da família



Fonte: (M., 2018)

“Aí, sou eu, minha tia, meu tio, os meninos e minha esposa. Ali, (Santos – onde a tia mora) é um ambiente que a gente se sente muito bem acolhido. Então,... Acho que é um carinho (a foto) por tudo que ela faz e fez. Ela é sem filho e as coisas dela envolve os sobrinhos. [...] Minha esposa... Eu perdi a visão tem sete anos e tem sete anos que estou com ela. Eu tenho filhos do outro casamento. Eu namorei com ela, dos 14 aos 15 anos. Depois de 15 anos, a gente se reencontrou. E já tem 7 anos e depois de 45 dias eu perdi a visão. A insuficiência renal veio 3 anos atrás, devido também a diabetes. Mas eu não vejo que isso me atrapalha. Fazemos tudo junto. Se eu ficar enjoado e aborrecido, eu vou afastar as pessoas, então uma boa convivência vai me ajudar. Se eu tiver bem, então a pessoa vai querer ficar perto de mim.” (M.)

A imagem retrata uma viagem a Santos, onde mora a tia de M.. Falar sobre esse passeio o remeteu ao afeto e às memórias registradas dessas experiências. A foto e a narrativa trazem a vivência desse afeto para o contexto do lazer e parece ressignificar o lugar-tempo do encontro.

Os espaços de memória que cruzamos, física ou sensorialmente, ativam os espaços e criam brechas que nos remetem ao passado, e, sendo assim, aquilo que já passou retorna em nova forma, ressignificado no contexto do momento, estando o passado agora presente também. A forma como vivemos cada um desses momentos deixa marcas, e revivê-los intensifica ou ressignifica sua importância (PIRES, 2018, p. 8).

Falar do apoio da tia levou-o a falar da ajuda da esposa. Insere-se, na narrativa, a importância que o suporte familiar tem em sua vida e nos momentos mais delicados, no processo do adoecimento. A linha condutora do discurso, apresentado pela imagem da celebração, revela, novamente, um momento de lazer e de descontração entre pessoas de grande proximidade afetiva.

As escolhas das situações de lazer ocorrem em função dos objetivos que a família busca numa determinada fase, e que os conteúdos das situações de lazer refletem as metas que caracterizam as fases da vida (AZEVEDO; CARVALHO, 2006, p. 76).

Podemos inferir, a partir dessa experiência, que não houve mudança no tipo de lazer desempenhado por esse sujeito, no timing da finitude, pois ele relata o acolhimento da tia, que aconteceu em encontros, ao longo da vida, mas é perceptível a ativação da memória daquilo que tem forte significado para o momento atual. Tal ponto é expresso no fato de a própria foto, registro da pesquisa, tornar-se objeto de homenagem.

Mas os participantes não relatam apenas sobre o lazer em família: há também o que acontece junto aos amigos, conforme registro e narrativa que se seguem.

Fotografia 13 - Encontro com amiga



Fonte: (G., 2018)

“Essa amiga tinha feito um transplante do pulmão 5 anos atrás. Fez transplante e agora está bem. Ela é muito educada, gente boa! Eu a convidei para comer uma pizza em casa. Ela foi lá e a gente conversou muito. Eu adoro pizza! Até fiz amizade com o dono da pizzaria... (risos). [...] Ela (amiga) é muito agradável. A doença é o seguinte... Você não deixa ela te abater. Tenha fé! A bondade das pessoas, essas pessoas que eu gosto de estar junto. A única coisa que a gente tem é a confiança. Você não pode perder a confiança das pessoas, sabe? Isso que é a vida. Não essa vaidade besta, a luta por dinheiro. Dinheiro não é tudo, porque se você tá doente, tem dinheiro, e daí? Você não pode nem gastar o dinheiro. O que me ajudou muito, quando fiquei internado, foi a amizade das pessoas. Muitos amigos que eu tinha que sumiram e muitos que continuam e eu não vou desprezar as pessoas boas, que são caridosas. A gente troca energia.” (G.)

Na narrativa de G. identificamos o lazer favorecendo encontros também entre amigos. O participante promoveu um encontro gastronômico entre familiares e a amiga, dando ênfase a sua estima pela amizade sincera. Seu discurso parece trazer uma ressignificação do lazer, a partir da ressignificação das relações de amizade. Com a experiência do adoecimento e da finitude, houve um refinamento dos valores e sentidos, nas relações de afeto. O sujeito parece evidenciar escolhas mais apuradas quanto aos amigos de quem deseja estar junto, ao desempenhar uma atividade prazerosa como comer pizza. Além disso, o desejo de um encontro

mais intimista, em sua casa, remete a uma amizade de maior proximidade, também por conta das identificações: resistência ao adoecimento e apoio e “troca de energia”. Há, nesse contexto, reflexões aprofundadas sobre valores e o sentido da vida, e, nele, não haveria espaço para o mero entretenimento, muitas vezes expresso em valores massificados pelo mercado de consumo e reduzido às “práticas compulsivas, ditadas por modismos, ou denotadas de *Status*” (MARCELLINO, 2006, p. 14). Cabe lembrar a chamada de Marcellino (2013), ao refletir sobre o lazer, do ponto de vista existencial, para que ele promova o “desenvolvimento ético e dotado de possibilidades notabilizantes”, no decorrer da vida, e possa se revelar, no timing da finitude, como um esteio de memórias, significados e oportunidades para um morrer digno e, por que não dizer, autorrealizado, com um repertório de experiências consistentes.

Por fim, mais uma narrativa relacionando amigos, mas, dessa vez apontando para a importância dos fazeres e para as conquistas coletivas.

Fotografia 14: – Amigos das conquistas



Fonte: (C. 2018)

“Pela amizade que a gente tem, as pessoas colaboram... A gente conseguiu, há 36 anos, a Fundação Cultural. Aí, foi um evento na Concha Acústica que a gente organizou. [...] Eu fiz muitos amigos, ao longo desses anos. Conseguimos muitas coisas... Ela (Fundação Cultural) foi um trabalho não só meu, mas de alguns amigos, na época ligado à cultura. [...] Então, a gente conseguiu... Eu sou muito grato.” (C.)

A imagem e a narrativa de C. expõem sua gratidão pelo apoio dos amigos às conquistas, para um empreendimento de relevante importância a toda uma comunidade. Obras que exigem esforços coletivos para a concretização revelam que o lazer pode ser o encontro para produções de grandes projetos. Ressalto que muitos registros relacionados ao trabalho foram apresentados dentro da concepção de lazer, por C., e discutidos na categoria de “Legado”. Suas conquistas, estreitadas com suas atividades no campo da cultura, configuram-se como esforço que gerou prazer, tanto na trajetória, como nos resultados, pois ele relata o tempo de caminhada e sobre os amigos que fez no percurso.

No conceito de amizade é possível contemplar indivíduos e coletividades, e a dimensão política incorpora as subjetividades que desenham escolhas éticas para a própria existência (CRUZ, 2016, p. 82).

A autora apresenta a dimensão política que uma amizade pode alcançar e lança mão das discussões de Ortega¹³ como grande estudioso do tema. Para adentrar o campo da amizade e sua interface com o lazer, é importante mencionar que o pensador a apresenta longe do imaginário romântico que lhe é atribuído a partir da imagem familiar. Para Ortega, as amizades podem proporcionar novas sociabilidades com transformações sociopolíticas, diferente do seio familiar, no qual “forças antipolíticas almejam o máximo de segurança e de uniformidade e rejeitam a pluralidade e a diferença, características básicas da condição humana” (AGUIAR, 2010, p.132).

A amizade é a soma de todas as coisas mediante as quais se pode obter um prazer mútuo, e o fato de a amizade ter sido abandonada na modernidade foi por ela desempenhar tarefas sociopolíticas (ORTEGA, 1999, p. 167).

Analogamente, o lazer pode ser um espaço para produzir transformações e encontros entre amigos que compartilham sonhos e ideais. O que é transmitido como entretenimento, na narrativa, remonta às reflexões de Marcellino (2007), quando discute o lazer como “um tempo que pode ser privilegiado para vivência de valores que contribuam para mudanças de ordem moral e cultural, necessárias para solapar a estrutura social vigente” (MARCELLINO, 2007, p.3). Nessa esfera, o lazer estabelece uma dialética com a relação de amizade e as produções que emergem no campo do afeto. É interessante pensar que C. quebra alguns paradigmas sobre

¹³ Ortega se dedicou ao tema da amizade a partir do diálogo com pensadores como Hanna Arendt, Derrida e, especialmente, Michael Foucault. Nesta pesquisa, utilizei da obra de 1999. Segue trilogia:

1. Ortega, F. (1999). **Amizade e estética da existência em Foucault**. Rio de Janeiro: Graal.
2. Ortega, F. (2002). **Genealogias da amizade**. São Paulo: Iluminuras.
3. Ortega, F. (2009). **Para uma política da amizade: Arendt, Derrida, Foucault**. Rio de Janeiro: Sinergia; Relume Dumará.

amizade, lazer/ trabalho, ao se referir aos seus fazeres, na finitude, diferindo dos outros participantes que apresentam lazer, no contexto familiar. Esse sujeito, em especial, aponta para necessidade de seguir com seus projetos biográficos, construídos ao longo da vida, e que marcam a sua identidade sociopolítica. Para Ortega, tal papel não caberia no contexto familiar e isso que pode justificar o fato de C. não ter apresentado imagens de lazer com a família. Além disso, demonstra a necessidade de deixar registradas suas virtudes, talvez como uma possibilidade de imortalizar-se nos seus feitos. “A virtude não é de forma alguma uma abdicação da individualidade, mas sim a sua consagração” (MORIN, 1970, p.46).

É interessante a reflexão que a experiência de C. propõe, ao deslocar o paradigma da morte ou finitude nos contextos hospitalares para o extra-hospitalar, o que poderia orientar as práticas de Cuidados Paliativos e Saúde da Família e sua Interseção entre Medicina da Família e Comunidades, e garantir melhor acompanhamento de pessoas que seguem ativas e participativas, durante o timing de finitude. Seria também uma forma de se pensar nos pilares conceituais da Estratégia de Saúde de Família, da Atenção Primária à Saúde e dos princípios dos Cuidados Paliativos:

Permite uma melhor abordagem do paciente e de seus familiares em questões relacionadas com terminalidade, controle da dor e outros sintomas, envolvendo o cuidado em muitas esferas (física, social, cultural, psíquica e espiritual) de forma integrada e coordenada com os demais serviços de saúde (KRAUSE *et al.*, 2016, 287).

O importante a pensar, a partir das narrativas e registros apresentados, é que, independente das escolhas de lazer que façamos, no timing da finitude, a liberdade para participação, seja entre amigos ou família, deve ser garantida a todos como um imperativo de justiça e igualdade, dentro das políticas públicas. Lembrando que a pesquisa de Fegg et al, (2010) demonstrou que os participantes que estavam nos serviços de cuidados paliativos apontaram a família em primeiro nível de importância (80%), seguido das atividades de lazer (55%) e por fim, amigos (43%). Esses dados somados às narrativas dessa pesquisa, chamam a atenção para a importância de vivências que agregam ambos: lazer, familiares e amigos. Indica caminhos de experimentações para atividades de lazer constituídas no campo dos afetos, nas produções desejantes, sejam políticas ou de outra ordem, bem como nas construções de memórias que favoreçam partilhas, reparações, atos e palavras. Fazeres que entrelaçam sentimentos e significados, e mais ainda, ressignificações. No contexto da finitude, essas experiências exigirão de todos, amigos e familiares, a disponibilidade para viver tal processo com engajamento, ainda que seja dolorido. Prevê, não apenas aceitar o desafio para lidar com demandas de ordem prática dos cuidados cotidianos característicos do processo morrente, mas

também, com sentimentos e emoções que emergem de experiências de tamanha complexidade como essa. Talvez, arrisco a dizer, tal escolha, ainda que com medo e apreensão, forneça redes de interações e trocas, que venham a somar em ganhos para o processo de elaboração da perda que atenuem significativamente a dor da falta e da saudade.

8.3. Lazer: autossatisfação

“A cada dia faça algo que te deixe feliz”

Maria Maldonado

Nessa categoria, observou-se que o lazer foi apresentado como uma atividade na qual o prazer era um fim em si. Os fazeres apresentados variam entre escolhas mais intimistas, como ficar sentado em um local calmo e seguro, ou passear no meio do agito, cuidar de horta ou cozinhar.

Fotografia 15 - “Sentado no trono”



Fonte: (S., 2018)

“Quintal é onde eu gosto de ficar. Tem plantação da N. (esposa) e me sinto à vontade aí. [...] Meu filho chega em casa e já fala: “Já está sentado no trono!” Estou sozinho nessa cadeira. Fico sentado aí. Às vezes N. senta (esposa), os meninos (filhos) senta lá. [...] Eu fico meio aborrecido, fraquejando as pernas. Eu quero ficar sentado e querem me levar para caminhar. Se tivesse uma praça boa perto de casa eu ia... Vou procurar uma praça para andar, ver as crianças jogar futebol. [...] Na rua eu não vou. Estou tendo dificuldade pra caminhar.

Na rua é perigoso... Passam correndo. Mas agora vou fazer fisioterapia. Aí, vou ver futebol amador, que eu gosto! Aí a gente vai na piscina... Mas eu preciso firmar as pernas. Então, eu fico aí, no quintal.(S).

O relato acima aponta para uma escolha de passa tempo compreendida como tempo de lazer, que vem de encontro ao momento de sua condição de mobilidade. Existe uma razão importante para sua escolha: sentir-se seguro. Reclama sobre a falta de segurança, enquanto pedestre, já que não apresenta destreza para andar na rua, e também critica a falta de uma praça para passar o tempo e caminhar sem o risco do trânsito.

As praças são espaços públicos de grande impacto no lazer e comunicam a qualidade de vida de uma dada população.

A qualidade de vida urbana está diretamente atrelada a vários fatores que estão reunidos na infra-estrutura, no desenvolvimento econômico-social e àqueles ligados à questão ambiental. No caso do ambiente, as áreas verdes públicas constituem-se elementos imprescindíveis para o bem estar da população, pois influenciam diretamente a saúde física e mental da população (LOBODA; DE ANGELIS, 2005, p. 131).

Além disso, as apropriações dos espaços públicos permitem trocas, encontros e possibilidades de sociabilidades que intensificam a vida comunitária.

A tendência é que, se não tomarmos uma providência no que diz respeito à reabilitação dessas áreas, não somente suas estruturas físicas, mas, sobretudo, suas funções sociais, geoambientais e estéticas, os únicos espaços de uso coletivo tendem a ser cada vez mais privados shopping-centers, condomínios residenciais, edifícios polifuncionais e não as nossas praças, parques e vias (LOBODA; DE ANGELIS, 2005, p. 131).

Pessoas que apresentam a participação em atividades diminuídas por conta de uma doença grave, ou mobilidade reduzida, correm o risco de cair em isolamento e se verem privadas de experiências prazerosas de lazer, que auxiliariam na atenuação do estresse decorrente do período de adoecimento.

O lazer como um fim e a recreação como meio. Ambos podem e devem ser realizados nas praças, pois são formas de o indivíduo ocupar um tempo consigo mesmo e alcançar a sua harmonia interior, será uma atividade espontânea que nada tem de coerciva, doutrinadora, expositora ou manipuladora (ZIMMERMANN, 2015 p. 16).

Porém, os lazeres realizados em praças ou em outros espaços públicos também dependem da acessibilidade, questão apontada pelo participante como uma barreira para desempenhar as atividades que deseja, por se sentir inseguro. Inclusive, a argumentação de S. evidencia o equívoco de compreender sua mobilidade reduzida como um problema, buscando como solução a fisioterapia. Seria uma solução individual para um problema que diz respeito ao coletivo, um direito cidadão de poder ir e vir com autonomia, independentemente de sua

condição de mobilidade. Essa questão da autonomia de mobilidade também aparece no discurso do participante M., em uma outra perspectiva, bastante realçada pelas escolhas do passeio, o local de oferta abundante de lazer e a possibilidade de acesso que beneficia a movimentação de uma pessoa com cegueira total.

Fotografia 16 - Passear em São Paulo



“São Paulo é muito bom! O ambiente que me renova bastante, porque é muito dinâmico e eu sou muito dinâmico. Eu faço muita coisa lá. Esse dia, eu fui no museu da Pinacoteca, no parque. De noite, eu fui em um show... Eu adoro!”(M.)

Fonte: (M.,2018)

A narrativa faz referência a um lazer que parece conjugar o tempo e o prazer, em uma dialética entre seu caráter social e o individual, conforme apontado nos estudos de Melo e Alves Júnior (2003).

As atividades de lazer são vivências culturais, em seu sentido mais amplo, que englobam os diferentes interesses humanos, as diversas linguagens e manifestações; [...] podem ser realizadas no tempo livre das obrigações profissionais, familiares, domésticas, religiosas e das necessidades físicas; [...] pode-se optar com maior facilidade pelo o que se deseja fazer e em qualquer momento (apud SILVA et al, 2011, p.18).

Manifestar o desejo de escolher e poder realizar o lazer almejado, especialmente em momentos desafiadores como no timing de finitude, pode trazer a sensação de emancipar-se, mantendo a dignidade até o final da vida, e de exercitar o ir e vir, alinhado com a própria

vontade. É uma forma de gerir, com independência, o que compete a cada um como fonte de prazer, apreciação ou contemplação, e o que nutre o sujeito em relação ao tempo da vida e às necessidades pessoais despertadas. Sem dúvida que o lazer, pode apresentar-se como um espaço em potencial para produzir prazer, mesmo não sendo o único, mas considero que nas escolhas já há um motivo intrínseco relacionado ao júbilo por ele proporcionado.

Na perspectiva da autonomia para escolhas, também enxerguei questão da acessibilidade que deve ser associada aos novos estudos de mobilidade urbana, tema discutido, atualmente, dentro da perspectiva sustentável.

Trata-se de uma proposta de planejamento de mobilidade que não privilegia os veículos, e sim as pessoas, com suas peculiaridades e fragilidades, sendo o ponto principal a ser considerado em uma política de desenvolvimento urbano. Deslocar-se e ter acesso promove a inclusão social, a equiparação de oportunidades e o exercício de direitos das pessoas, principalmente das pessoas com deficiência física e mobilidade reduzida (MACHADO & LIMA, 2016, p. 3).

Ressalto que M. menciona o Museu da Pinacoteca, reconhecido por seu importante Programa Educativo para Públicos Especiais (PEPE) que, por meio de uma série de abordagens e recursos multissensoriais, otimiza a visita de grupos de pessoas com deficiências sensoriais, físicas, intelectuais e transtornos mentais, e reforço que iniciativas como essa promovem o acesso democrático a atividades culturais que deveria ser oportunizado por todo e qualquer equipamento de cultura, de educação e saúde.

A., participante cuja mobilidade se faz por meio da cadeira de rodas, também expõe sobre acessibilidade, em sua narrativa, porém, apresenta a culinária como atividade prazerosa, realizada no ambiente seguro e acessível de sua casa. Na narrativa que segue, há muita satisfação em cozinhar.

Fotografia 17 - fazendo pães



“Eu sou curioso com a culinária, então eu vejo e tento fazer a receita. Eu gosto de cozinhar, gosto de fazer com frequência, principalmente quando eu estou à toa. [...] Tudo que eu sei de cozinha, ninguém me ensinou a fazer: pães, bolos, tortas... [...] Minha casa tem varanda, pratico cozinhar lá fora... O espaço é grande, tem espaço para virar a cadeira. Meu lazer é cozinhar! Vou fazendo devagar. Vou com a cadeira na porta da horta e, pronto! Ponho a mão na terra! Eu peço para minha mãe colocar tudo a meu alcance. Minha satisfação de cozinhar é satisfazer com outra pessoa. Antes, festa era minha praia, mas, hoje, não. Depois da amputação, eu prefiro não ir para não dar essa recaída... Me faz falta não participar.[...] Inclusive, meus amigos acharam que eu ia cair em depressão, muitas festas... Isso foi cortado bruscamente.”(A.)

Fonte: (A., 2018)

Seu relato e o registro fotográfico apresentam, com clareza, a culinária como algo prazeroso, escolhido e executado por ele, em seu cotidiano – especialmente quando está “à toa” – termo compreendido por “tempo disponível”, mas em um sentido bastante singular, já que ele é aposentado por invalidez. O participante sugere uma possível ressignificação do tempo de lazer, na finitude, que se aproxima das discussões de Gomes, ao pensar sobre o lazer e seus elementos inter-relacionados, entre eles, o tempo: “Tempo, que corresponde ao usufruto do momento presente e não se limita aos períodos institucionalizados para o lazer (final de semana, férias, etc)” (GOMES, 2008, p. 125). A. concebe o ato de cozinhar como lazer e fonte de satisfação para ele e ao cozinhar para os outros, no espaço/tempo dessa atividade, expressando esse lazer como a própria cultura e toda a dinâmica que compõe o cenário: os quitutes, a varanda da casa, a horta e o prazer de desfrutar os resultados, seja sozinho ou com pessoas próximas.

Outras concepções sobre o tema podem ser pensadas para esse contexto:

Espaço-lugar, que vai além do espaço físico por ser um “local” do qual os sujeitos se apropriam no sentido de transformá-lo, em ponto de encontro consigo, com o outro e com o mundo, além de convívio social para o lazer”; e também como “manifestações culturais, conteúdos vivenciados como fruição da cultura...(GOMES, 2008, p. 126).

Após processos dolorosos decorrentes do adoecimento, a curiosidade na culinária parece atenuar a frustração por não mais participar das festas. A. demonstrou que cozinhar ressignificou a vida. Nesse sentido, chama a atenção, na narrativa, a garantia de um local seguro para desempenhar o lazer, considerando que A. desfruta de momentos de grande prazer e autonomia, pois consegue movimentar a cadeira de rodas, tem fácil acesso à horta e uma pessoa que lhe disponibiliza os mantimentos e instrumentos culinários. Além disso, é diferente de um ambiente de festa, onde o acesso nem sempre é garantido e exige que pessoas com mobilidade reduzida planejem, previamente, a participação, a fim de evitar possíveis constrangimentos. Deslocar-se para o local desejado, quando a acessibilidade não está garantida, torna-se mais um desafio a ser enfrentado e ultrapassa a própria condição imposta pelo quadro clínico. A Lei Federal n. 12.587, de 3 de janeiro de 2012 (Brasil, 2012), define como: “[...] facilidade disponibilizada às pessoas que possibilite a todos autonomia nos deslocamentos desejados” é de suma importância para a autonomia em ir e vir; um direito cidadão que também agrega a garantia de autonomia para desempenhar o lazer de livre escolha.

Para finalizar essa categoria, o participante J. apresentou o cuidado com a horta como mais uma atividade de lazer e autossatisfação desempenhados na vida cotidiana, segundo sua narrativa relacionada à fotografia 18.

Fotografia 18 - Cuidar da horta



Fonte: (J., 2018)

“Para mim, eu gosto. Sabe por quê? Eu gosto de fazer a horta, plantar couve, salsinha... Essas coisas eu que faço. [...] Tem couve, pé de pimenta... Eu gosto de ficar assim, mexendo... É uma coisa assim... Passa o dia. Eu esqueço os problemas... Às vezes, está na parte da tarde. Eu adoro essas coisas. É tudo natural. O tomate é docinho, docinho...” (J.)

Ao falar da horta, J. também fala do que essa atividade desperta nele, relacionando o tempo da tarde, o alimento natural e o sabor. Seu relato apresenta uma relação íntima entre ele e o fazer, na qual ele absorve todos os estímulos sensoriais (cheiro e cores) ao mexer com a terra. A atividade na horta parece um lazer quase contemplativo e se a fotografia registra a abundância – fruto do investimento nos cuidados diários com as plantas – também comunica a sensação de autorrealização, no emprego de energia em algo bem-sucedido. Tudo isso confirma o pensamento de Martinelli, ao enunciar que as atividades de lazer se constituem como possibilidades de realização pessoal, uma vez que dependem da própria escolha e interesse individuais (MARTINELLI, 2011, p.114).

A escolha do lazer para autossatisfação, no timing da finitude, demonstrou que a escolha tem um significado bastante subjetivo e está diretamente relacionada à forma particular como cada um dos sujeitos estão vivenciando esse momento.

Aquilo que pode ser altamente atraente e prazeroso para determinada pessoa, não raro significa tédio ou desconforto para outro indivíduo. Assim, as circunstâncias que cercam o desenvolvimento dos vários conteúdos são básicas para a concretização das atividades (SILVA *et al.*, 2011, p. 27).

A subjetividade que envolve as escolhas compreende a importância de não empregar nenhum juízo de valor. Seja simplesmente ficar sentado no fundo do quintal, passear na praça ou viajar em uma metrópole. Diz respeito ao que elegemos como atividade prazerosa, ainda que esta venha a ser desempenhada temporariamente, a fim de adaptá-la às contingências da vida. O lazer, estudado por Martinelli (2011) como uma possibilidade de exercício para autonomia de escolhas, insere-se como “algo que a pessoa pode realizar de acordo com sua própria vontade e nesse sentido adquire uma grande oportunidade de realização pessoal, direcionando um viver mais feliz” (MARTINELLI, 2011, p. 114) e é o ponto de grande relevância apontado para esses sujeitos, nessa categoria. Além disso, aponta para a reflexão sobre a importância de seguir com a história biográfica, por meio das escolhas das atividades de lazer, fazendo valer os próprios desejos, o que pode subsidiar recursos internos para os deslocamentos da autoidentidade, em momentos de grande desafio como o da finitude.

8.4 Estar junto dos animais

*"... o amor aos cães
costuma ser acompanhado
por uma certa perda
de confiança no homem "*

Martha Medeiros

Nessa categoria, os participantes discorrem sobre o lazer representado pelo tempo que passam com os animais e as narrativas traduzem o afeto, o companheirismo, as brincadeiras e os cuidados envolvidos nessas relações.

Fotografia 18 - Passar tempo com Sasha



Fonte: (S., 2018)

“Sasha, essa cachorra é bem velhinha. Eu estou sentado lá e ela vem para onde eu estou. Tem a branquinha também. São minhas companheiras. Essa cachorra é bonitinha! É sapeca demais!” (S.)

Novamente o quintal é registrado por S. como local de passar tempo na companhia de sua cachorra, considerada sua companheira. O “trono” com a cadeira ao lado incita a um convite para se somar à sua companhia junto do animal. Remete a um local seguro e familiar e que possibilita a interação de afeto entre ele e sua cadela.

Ter um animal de estimação em casa é ter a garantia de um afeto transbordante que remete os humanos a um lugar existencial mais seguro, afinal, eles oferecem uma segurança inexistente em seu mundo (PASTORI; MATOS, 2015, p. 118).

Pastori e Matos (2015) estudam as interações da sociedade moderna com os bichos de estimação e fazem uma análise crítica das novas configurações dessa relação. Para tanto, lançam mão contribuições de Digard (1999) para as reflexões sobre “amor incondicional” dos animais.

Isso porque a única função manifesta deles é fazer companhia ao homem, colocando espontaneamente estes no centro de seu universo, erguendo-lhes em um pedestal, valorizando-lhes. Reciprocamente, o que amamos em nossos animais de estimação é seu apego e sua dependência; é a imagem de seres superiores, todo-poderosos e

indispensáveis aos outros que nos remete a nós mesmos (apud PASTORI; MATOS, 2015, p. 117).

Tais considerações são, no mínimo, intrigantes especialmente quando apresentadas por pessoas no timing da finitude. Possivelmente, as novas conformações sociais modernas e as relações com os animais evidenciem um fenômeno de diluição das fronteiras entre as espécies, que não pode ser negligenciada, e sugere questões mais profundas a serem analisadas: Se a relação inter-humana não tem sido suficiente para produzir trocas consistentes e despojadas de interesses, certamente a relação com o animal de estimação supre esse hiato estabelecido no vazio das expectativas relacionais entre os homens. Tal fenômeno evidencia uma anomalia na sociedade moderna que se estende para outros campos de existência, por isso não é de se estranhar sua aparição nas experiências de lazer de alguns participantes desta pesquisa.

Estudos, no campo da psicologia, sobre a relação do homem com o animal trazem mais contribuições para essa discussão (MATURAMA, 2001; FARACO; SEMINOTTI, 2010) e há uma teoria social “que permite a observação e compreensão de uma sociedade particular interespecie, constituída por humanos e cães como um sistema autopoietico” (FARACO; SEMINOTTI, 2010, p. 31). São práticas compartilhadas, na vida cotidiana, em um complexo de reciprocidade, que expressam o prazer que um sente na companhia do outro.

Outros estudos sobre a interação do homem com o animal, também no campo da psicologia, apontam que os animais de estimação representam fonte de apego e de afeto e desempenham inúmeros papéis, seja para o indivíduo, no círculo familiar, ou num contexto social mais amplo (ALMEIDA *et al.*, 2009, p. 1).

A seguir, outro participante também relata o companheirismo de suas cadelas e o cuidado despendido aos animais que estavam abandonados.

Fotografia 19 - Com Hanna e Pandora



Fonte: (E., 2018)

“Eu tenho duas cachorras. As duas são apegadas em mim. Eu sento lá, que minha casa dá para pista, a rodovia que vai para Belo Horizonte. E fico lá vendo os carros que passa, na companhia delas. Elas estavam abandonadas e eu peguei elas e trouxe. Eu fico em casa sozinho e elas são minhas companhias. A Pandora não pode me ver que começa a chorar. Eu peguei elas, foi no ano que descobri a Insuficiência Renal.” (E.)

Esse relato traz pontos importantes como a companhia animal suprindo, de certa forma, a ausência temporária da família; a expressão de afeto do animal ao sentir a falta do dono e, por fim, o cuidado que o participante oferece ao tirar os cachorros da condição de abandono, justamente no período em que é diagnosticado com a Insuficiência Renal Crônica. As fotos registradas demonstram a compreensão desses sujeitos de que passar o tempo com seus animais domésticos é prazeroso e exibem uma série de elementos significativos, no contexto dessa relação: trocas, fidelidade e apoio. Os estudos sobre a interação entre o homem e o animal também investigaram os benefícios que essas trocas trazem à saúde.

A interação homem e animal de estimação, principalmente os cães, tem sido benéfica para a saúde do ser humano, tanto para saúde mental, como para saúde física. Esses benefícios vão desde o relaxamento e o carinho que o animal de estimação oferece à pessoa, até a zooterapia e os serviços prestados pelos cães aos deficientes (ALMEIDA et al, 2009, p.2).

Questões voltadas à interação afetiva e à presença de animais domésticos, em momentos singulares da vida, também aparecem na próxima narrativa, na qual M. fala sobre a adoção de um casal de cachorros – que seria abandonado pela vizinha – no momento que começou a fazer a hemodiálise.

Fotografia 20 - Passeio com Mia e Zeus



“Eu passeio com eles. É uma comédia! Os cachorros latindo com eles, eu vou para o meio da rua... (risos). É um casal. Os dois são adotados. A dona ia soltar eles na rua. [...] Eu fui lá e peguei. Já tem de 4 a 5 anos. Foi no comecinho, quando eu estava dialisando, eu acho. O macho tem maior ligação comigo. Eles ficam ao redor de mim. Ele é estabanado, ela é mais calminha. Ele é custoso demais. Eu passeio com eles, eu vou para o meio da rua...(risos). É um rolo! Eles não são adestrados. O que eu mais gosto deles é isso. Eu que vou para onde eles querem...(risos). Eu que tenho que ir atrás. Passear com eles, brincar com os cachorros, jogo bola para ele. Ele pega e põe na minha mão.” (M.)

Fonte: (M., 2018)

Para além do companheirismo, M. também traz um tom de ludicidade, na interação com seus cachorros não adestrados, e sugere momentos de alegria, descontração e uma certa dose de aventura, contando com os riscos que possa enfrentar por ser portador de cegueira total. Para ele, a diversão está justamente no fato de não terem sido educados como cães-guias e a relação estabelecida com seus animais enfatiza trocas, brincadeiras e reciprocidade.

Os estudos de Maturana (2004) observa que no brincar interespecie, há atividades compartilhadas manifestas por comportamentos direcionados e desencadeados pelo desejo comum e espontâneo por diversão.

O brincar humano-cão, além de uma forma de relação social e de aprendizado, numa história de recorrências e coordenação consensual, é uma necessidade para a realização de ambos (MATURANA, 2004, p. 184).

A interação com os cães, apontada como lazer pelos participantes, reflete momentos prazerosos, entre trocas recíprocas de afeto, e que podem ter forte significado, especialmente no momento da descoberta de uma doença.

Outro participante também fala sobre o afeto dos animais e, por meio do registro fotográfico, evidencia o prazer de contemplar a relação do neto com a égua de estimação. J. representa esse momento de lazer não só na interação com o animal, mas também na observação de seu comportamento.

Fotografia 21 - A égua Estrela



Fonte: (J., 2018)

“Essa égua é do meu neto. Quando ela vê ele, ela pode estar lá no fim do pátio, ela vem. Toda vez que ele chega lá, ele pega um caneco comigo e leva para ela. O nome dela é Estrela e ele faz o que quer com ela. Onde estou, ela também vem atrás de mim. Mas também tem as vacas. Eu cuido de uma que chama Alegria, que deu bezerrinho. É bom demais.” (J.)

Sua narrativa compreende o contexto da roça, os cuidados despendidos aos animais de grande porte e as trocas e interações que acontecem nessas relações de atenção. O contexto rural

oportuniza experiências mais profundas na vivência cotidiana com os bichos e, no caso de J., a convivência e os cuidados diários demonstram agregar valores diferenciados, expressos na sua ligação à natureza e na forma como ele tem impulsionado o neto para desfrutar disso, com afeto e respeito. A própria imagem apresentada pelo participante traduz um olhar sensível a coexistência diária com os animais. A rotina de cuidados com a vaca e os bezerros, anteriormente mencionada, não é compreendida como trabalho, mas, sim, como lazer retratado em fazeres que proporcionam prazer a J. e trazem uma outra esfera de reflexão, a partir de seu registro e da narrativa:

O contato com os animais pode auxiliar o homem em sua busca pelo conhecimento de si, estabelecimento de sua identidade e na descoberta de suas próprias “realidades animais”. Eles podem representar a única ponte de ligação do homem com um mundo autêntico, sem hipocrisias, corporativismo ou mediocridade (ALMEIDA *et al.*, 2009, p. 1).

Temos, assim, uma outra possibilidade de vivenciar a relação com o animal, por meio de experiências de lazer, na perspectiva existencial, estabelecendo outras formas de nos conectar ao mundo dos bichos e de perceber como ele pode nos oferecer ensinamentos sobre nós mesmos. Seria a possibilidade de vivenciar uma interação bastante distinta daquela apresentada na sociedade moderna, classificada, pela estudiosa Gaedtke como “doença cultural”, e caracterizada por uma busca de constante excitação que atinge, não só a relação dos homens com objetos de consumo, mas também com outros homens e com outros animais (GAEDTKE, 2017, p. 34). Destaco que o Brasil é o quarto mundialmente classificado, no *ranking* animal de estimação, e o segundo, no mercado pet (GAEDTKE, 2017, p. 12) e penso que isso sugere também novas configurações no campo do lazer da sociedade moderna.

Por fim, o lazer, no timing da finitude, foi apresentado, pelos participantes, como momentos prazerosos de troca de afeto com animais, porém, dois deles revelaram que esse vínculo pode indicar sensação de solidão e isolamento. Penso que são realidades distintas daquelas que marcam uma tendência moderna na inteiração humano - pet, já capturada pelo mercado neoliberal. É importante ressaltar uma estimativa do IBOPE, na qual, em 2013, as classes B e C foram responsáveis por mais de 70% do consumo, nesse ramo, no país (GAEDTKE, 2017, p. 12), indicando que o novo desenho entre animais e homens avançou da elite para outras classes. Porém, no contexto dos participantes desta pesquisa, a inteiração com pets foi abordada com ênfase, no campo dos afetos e na alegria e prazer do convívio, demonstrando que os bichos ocupam um espaço importante na vida desses sujeitos e em suas escolhas de lazer, no período de finitude.

8.5 Contemplar a natureza

“Que haverá com a lua que sempre que a gente a olha é com o súbito espanto da primeira vez?”

Mario Quintana

Nesta categoria, três, (42,8%) participantes expressaram o contato com a natureza como um momento de lazer e os relatos abordam o prazer da contemplação, a beleza e os benefícios desse contato para a saúde.

Fotografia 22 - Beleza das cores



“É muito bom a natureza... Eu vou para horta, vou dar uma andada, ando no pomar. Para dormir, é a melhor coisa que tem e acordo com as vacas berrando, os passarinhos... É uma coisa maravilhosa!”.
(G.)

Fonte: (G., 2018)

No relato acima, o participante traz sua percepção da natureza a partir da contemplação. Seu contato com ela ocorre em períodos de feriado prolongado, quando viaja com a esposa para a fazenda da família. A imagem retratada, apesar de não ter sido explorada por ele, no decorrer narrativa, demonstra seu olhar apurado para a beleza das cores, nome com o qual, inclusive,

intitulou a imagem. “G. também faz menção à qualidade de dormir em um local calmo e de acordar com o som dos animais.

Uma pesquisa propôs a reflexão teórica sobre as relações entre áreas verdes urbanas e a saúde das populações, apontando:

“Os ambientes naturais com vegetação e água, induzem mais a estados de relaxamento e menos estresse em seus visitantes, do que aqueles que normalmente vivenciam seu cotidiano em áreas urbanas sem vegetação (PEREHOUSKEI; DE ANGELIS, 2012,p. 65).

Ainda que a pesquisa tenha privilegiado as áreas verdes urbanas, suas conclusões, certamente, contribuem para reflexões sobre os benefícios do contato com a natureza, em outros contextos, e reforça a importância do lazer em ambientes naturalmente preservados. A narrativa seguinte ressalta a correlação que J. faz entre sua saúde e o meio ambiente urbano e rural.

Fotografia 23 - O verde do campo



Fonte: (J., 2018)

“Aí é o pasto. Acho bonito esse verde, as arvores. O pé daquela fruta... Angá. Ela faz uma sombra. Muitas vezes, a gente pega a cadeira, vai lá, esquece que esta lá... Na cidade, eu fico estressado, minha pressão sobe, minha diabetes descontrola. Não adianta! Eu fico estressado. Agora meus exames que eu faço, está tudo melhor!” (J.)

O participante conta sobre o prazer de ficar sentado à sombra de uma árvore, e faz menção a um momento de lazer no qual usufrui dos benefícios que a natureza proporciona,

ligados ao seu valor intrínseco. Além disso, ressalta seu estado de saúde antes e depois de sua mudança para a roça.

Uma pesquisa de Pehouskei e De Angelis, (2012, p. 62) a respeito dos benefícios da natureza para a saúde e bem-estar, afirma que, “desde os anos 1980, diversos estudos indicaram que o contato com a natureza pode trazer a recuperação para os indivíduos com problemas relacionados ao estresse”.

Os pesquisadores apontam a inteiração com o ambiente natural para favorecer a boa disposição mental e física, com o objetivo reforçar a importância de iniciativas coletivas, ou seja, da comunidade e do Estado, em implantar o maior número possível de áreas verdes nos espaços urbanos, especialmente nas periferias. Os autores apoiam essas áreas como locais de sociabilidade, que devem ser utilizados pelas Equipes Saúde da Família, nas ações preventivas direcionadas aos grupos de saúde.

A beleza da natureza e os benefícios da contemplação também aparecem no próximo relato, relacionado à fotografia 24.

Fotografia 24 - Beleza das flores

“Minha casa tem sempre flores, folhagens... Isso é na porta da minha casa. Eu podó e ela fica assim. Eu gosto do jardim. Acho bonito. Gosto de cuidar, ficar olhando... Às vezes, passo um tempão.” (A.)



Fonte: (A., 2018)

Diferente dos participantes anteriores, que vivenciaram o contato com a natureza na fazenda e na roça, a narrativa de A. reforça seu prazer em passar o tempo olhando para as flores do

jardim de sua casa, do qual ele e sua mãe cuidam, no centro urbano de sua cidade. Mesmo exaltando a contemplação, sua fala também valoriza o resultado do seu zelo, ao destacar que, após a poda, desfruta da beleza que as flores oferecem. Mais uma vez, os estudos de Perekouski & De Angelis, (2012, p. 68) apontam para contribuições sobre o contato com a vegetação, e que se somam as afirmações do participante:

Um dos efeitos benéficos mais importantes da vegetação em ambientes [...] diz respeito à satisfação psicológica do ser humano. Caminhar sob árvores, [...] e entre flores, satisfaz o desejo, muitas vezes inconsciente, do 'contato com o verde', do elo com a natureza (Perekouski; De Angelis, 2012, p. 68).

O estudo exalta a importância das áreas verdes nos centros urbanos, além das áreas cultivadas, dentro de casa, favorecendo ambientes que “satisfaçam o psicológico”. Burle Marx, artista plástico brasileiro, com extensa experiência paisagística, dentre eles o planejamento de praças de grandes cidades como: Recife, São Paulo, Rio de Janeiro e Brasília deu um importante conselho, em uma de suas conferências:

Há necessidade de se criar grandes espaços livres, onde se possa respirar, entrar em contato com a natureza, ter a oportunidade de poder meditar, contemplar uma flor ou uma forma vegetal num lugar sossegado. Isso significa criar jardins com uma expressão própria, como obras de arte, mas que, simultaneamente, satisfaçam todas as necessidades de contato com a natureza, cada vez mais insatisfeita com a vida que leva o homem da civilização tecnológica (MARX, 1987, p. 27).

Para contrapor o cotidiano, cada mais imerso na tecnologia, o artista propõe uma possibilidade de lazer contemplativo que desperte uma reconexão com a natureza, por meio de locais que estimulem interações saudáveis com áreas verdes. Tal proposta, que parece ir de encontro à vivência dos sujeitos desta pesquisa, na categoria “contato com a natureza”, também foi mencionada por outro participante ao reclamar da falta de praça, nas imediações de sua moradia.

Além de todos os aspectos já discutidos sobre essa categoria, vale ressaltar que os participantes são homens de idades distintas, variando entre 35 e 60 anos, sugerindo uma análise mais aprofundada e com base em um outro estudo que correlaciona a interação de pessoas na finitude com a natureza. Esse estudo abrange a população idosa; trata do tema na perspectiva do envelhecimento; aponta para a necessidade, dos idosos, em buscar alegria interior e transcendência, por meio do contato com áreas verdes e revela a “relação ao desejo na velhice do encontro com a natureza, a integração ao cosmo e não a morte da estrutura física” (SANTANA; SANTOS, 2005 p.135).

Ainda que os sujeitos dessa categoria não estejam na fase idosa, a busca por transcendência, por meio da natureza, pode ser uma possibilidade manifestada de forma não

consciente e traduz uma relação estabelecida com o meio, bastante distinta de outros contextos da vida apresentados em outras categorias do lazer como: trabalho, amigos, animais, etc. Os participantes parecem lançar mão de formas mais sensíveis de conexão, disponibilizando um tempo de intimidade com os elementos da natureza para observar, sentir, ouvir e se relacionar. Talvez isso implique em outras versões de seus masculinos, que não seriam tão apropriadamente estimulados, no caso de outros ambientes. A beleza natural que a vegetação nos oferece, o bem-estar, o relaxamento e a alegria de se compreender parte do todo, são sensações agradavelmente despertas, desde que estejamos abertos para esses fenômenos. Morin atenta para a estrutura do “microcosmo humano”, análogo à natureza que reflete, ao falar sobre a morte: “O homem que é ele próprio um todo, está inadaptado ao todo, isto é, às suas aspirações totais – que são de se adaptar ao Cosmo...” (MORIN, 1970, p.85).

Talvez a situação de finitude nos deixe mais sensíveis a essas experiências para, provavelmente, vivenciarmos – sem resistência e luta – esse processo natural da vida. Nesse sentido, o lazer pode seguir o mesmo destino e prestar-se a um espaço de experimentação de transcendência, no decorrer da vida até a morte.

8.6 Cuidado com a saúde e a atividade física como lazer

*“O verdadeiro cadáver não é o corpo (...),
mas aquilo que deixou de viver”.*

Fernando Pessoa

A categoria “atividade física” foi apresentada por 3 (42,8%) participantes. que a trouxeram como lazer realizado regularmente, seja por gostarem de frequentar o clube e seu complexo esportivo, por questões de saúde ou por desejo de ingressarem em uma jornada esportiva profissional das Paraolimpíadas.

Fotografia 25 - Esteira no clube



“Eu estava correndo na esteira. No clube, eu corro, faço academia, nado lá também. Vou durante a semana. Jogo bola com meu menino. Ele fica no gol e eu chuto a bola para ele. Gosto de fazer exercício e a academia do clube é muito boa. A acessibilidade desse clube é mais plana. Não é o melhor, mas é mais plana.” (C.)

Fonte: (M., 2018)

O participante relata sua experiência de lazer, apontando as atividades físicas que desempenha no clube e o prazer em realizar as diversas modalidades, e faz menção ao jogo de bola com o filho, como um momento lúdico e de interação familiar. São várias possibilidades de experienciar o esporte com as vantagens que um clube pode oferecer, incluindo a mobilidade mais segura para um portador de cegueira total. O espaço apresenta-se como um equipamento de lazer que oportuniza várias modalidades esportivas, além de atividades recreativas. Nesse sentido, Capi e Marcellino (2009) apontam para a extensão do impacto desses locais, na vida dos brasileiros:

Há cerca de 53 milhões de pessoas vinculadas aos clubes, quase um terço da população nacional, conforme aponta a CBC (Confederação Brasileira dos Clubes). Estes dados, aliados à estrutura dos clubes, que é composta por equipamentos esportivos (quadras, piscinas, salas de jogos, etc.), programações com atividades físico-esportivas e eventos sociais (festas, *shows*, bailes), além da possibilidade de maior segurança aos seus frequentadores, numa sociedade como a brasileira, assustada com questões referentes à segurança são relevantes para ampliarmos os estudos do lazer disseminados nesses espaços (CAPI; MARCELLINO, 2009, p. 462).

Porém, arquitetonicamente, a questão da acessibilidade pode ser um entrave. A. aponta para isso como um ponto relevante, ao escolher o clube que frequenta, e deixa claro que as adaptações não condizem às necessidades de mobilidade independente de um portador de cegueira total. Em seu ponto de vista, trata-se apenas de ser menos difícil de superá-las, já que o clube é “mais plano”. Mas, para além dos portadores dessa deficiência, é também o caso de projetar melhor, em complexos de lazer dessa magnitude, a inclusão e a integração de todas as pessoas com necessidades especiais. Dessa forma, é possível ofertar um lazer democrático já que clube esportivo é compreendido como a “única entidade a possuir um núcleo voluntário que permite à comunidade vida coletiva com características que englobam lazer, cultura e sociedade, a partir de uma visão integrada” (CAPI; MARCELLINO, 2009, p. 467).

Considero, ainda, os problemas referentes às barreiras intra e interclasses, evidenciadas na sociedade urbano-industrial

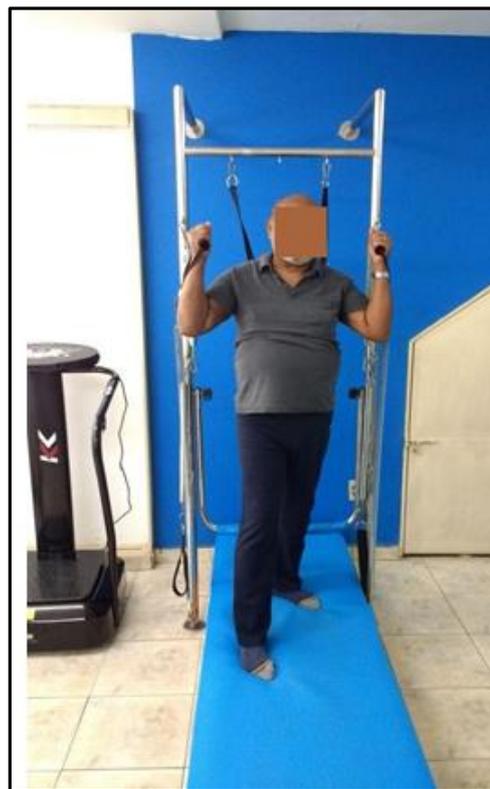
Onde apenas uma minoria tem possibilidade de frequentar os clubes, visto que a maioria da população utiliza-se do lazer oferecido pelo poder público municipal, estadual ou federal ou ainda se restringe a vivenciá-lo em casa. [...] deixando de lado a questão da animação e ação comunitária (CAPI; MARCELLINO, 2009, p.2).

Dentro todos os aspectos a serem pensados acerca do lazer com acessibilidade, nos clubes, está a possibilidade de também agregar pessoas com doenças crônicas, no timing da finitude, que teriam mais uma oportunidade de escolha de lazeres, em um ambiente social, de grande interação comunitária.

Outra referência à atividade física como lazer foi feita pelo participante J. G., ao registrar a aula de Pilates, conforme mostra a fotografia 26.

Fotografia 26 - Na aula de Pilates

“Hoje, eu aprendi que eu tenho que fazer exercício que eu não estava fazendo. Eu estou fazendo Pilates, estou fazendo esteira para procurar melhorar cada vez mais.” (G.)



Fonte:(G., 2018)

O participante aponta para a necessidade de cuidar da saúde, realizando atividade física (AF) com regularidade. Seu quadro de cardiopatia resultou em um infarto do miocárdio, despertando-o para esse cuidado. O registro da aula de Pilates reflete o entendimento da prática de exercício físico como um momento de lazer que, anterior ao episódio do infarto, não fazia parte do seu cotidiano. Para que um momento de lazer alcance benefício fisiológico, segundo a OMS, deve ter, no mínimo, 150 minutos, por semana, de AF moderada, ou 75 minutos, por semana, vigorosa, em sessões de, pelo menos, 10 minutos de duração, sem determinação de frequência semanal (WHO, 2014). Ainda que o Brasil adote as recomendações da OMS, políticas públicas que orientem e estimulem as populações, em relação à AF, são necessárias, evitando casos como de G. que a agregou ao lazer somente após adoecimento e risco de morte. Alves (2013), em seu estudo, aponta pesquisas sobre os benefícios das atividades físicas na vida de indivíduos adultos:

Sabemos que a prática de atividade física regular se mostra benéfica na redução de diversos fatores de risco, gerando melhora no metabolismo das gorduras e carboidratos, controle de peso corporal e, equilíbrio da pressão arterial. A atividade física diária contribui também para a manutenção de ossos, músculos e articulações mais saudáveis; diminuindo os sintomas de depressão e ansiedade, associando-se à prevenção de enfermidades como diabetes mellitus, doenças cardiovasculares (ALVES, 2013, p. 8).

Porém, a autora critica a pouca atividade física realizada no período de lazer, pelo brasileiro.

No que se refere às atividades físico-esportivas de lazer, no Brasil, a realidade é precária. A inatividade física, considerada nos momentos de lazer, é mais prevalente em grande parte das vezes, entre mulheres, idosos e indivíduos de baixo nível socioeconômico (ALVES, 2013, p. 8).

De fato, esse tema merece pesquisas mais aprofundadas para que possamos pensar em políticas públicas que respondam, efetivamente, à realidade brasileira e melhore os indicadores de atividade física na população em geral.

Em seguida, temos a narrativa de A. que relata sobre a atividade física, na perspectiva do esporte paraolímpico.

Fotografia 27 - Jogando bocha



“Isso é bocha. Você dá valor, porque você consegue fazer. Eu estou treinando. Ainda está muito no começo, mas eu quero praticar mais. Viajar com a equipe... Hoje isso tudo acrescenta pra mim.” (A.)

Fonte: (A., 2018)

O participante faz menção a uma oportunidade esportiva de tornar-se atleta de bocha e ressignificar a sua realidade, colocando o corpo à prova de novas experiências. A. deu início a sua jornada esportiva como frequentador da Associação de Portadores de Deficiência Física de Uberaba (ADEFU), que tem um importante papel, na cidade, ao treinar atletas para níveis olímpicos e com impactantes resultados em competições Paraolímpicas no Brasil e no mundo.

Mesmo com um quadro clínico de Insuficiência Renal Terminal, A. busca o envolvimento com uma rotina de treinos e uma forma de afirmação da identidade.

Ao se identificar com o esporte e assumir a identidade de atleta, novas portas se abrem e o sentimento de incapacidade cede espaço para o de pertencimento. A possibilidade de realização proporcionada pelo esporte traz um novo sentido para a limitação presente na deficiência (HAIACHI *et al.*, 2016, p. 3003).

Todos os participantes apresentam uma relação bastante particular com a atividade física, nesse momento especial da vida. M., ao frequentar o clube, visa aproveitar o máximo possível de oferta de AF, como forma de desempenhar um lazer seguro e com acessibilidade. G a relata como um novo valor agregado ao lazer, após compreender os riscos da cardiopatia associada a IRC e o quanto exercício é importante para saúde. Por fim, A. que, após a amputação dos membros inferiores, vê a AF como um meio de se tornar um atleta paraolímpico e ainda conta com os benefícios de frequentar a ADEFU, onde constrói círculos de amizade, entre outros fatores motivacionais para seguir com um novo propósito de vida.

De modo geral, os sete integrantes da pesquisa propõem uma reflexão sobre a importância do exercício físico como atividade de lazer, demonstrando que a pulsão e qualidade de vida podem estar presentes nos momentos mais desafiadores de nossa existência e independem de estarmos no timing de finitude.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O lazer na perspectiva de pessoas na finitude constituiu-se como a linha condutora de toda construção teórica desta pesquisa e do caminho percorrido no trabalho de campo. Para tanto, tal linha agregou os conceitos de Morin e do pensamento complexo, que compreendem o homem como vivente, apesar da morte. Na maneira como essa construção teórica foi apresentada, percebi que o indivíduo, ao realizar o lazer, produz vida e afirma a identidade até a morte; ao constatar sua condição de impermanência e de ser morrente, esforça-se em existir no mundo e para o mundo. Giddens acrescenta que, na modernidade tardia, o desafio de manter a autoidentidade exigirá de todos nós certa resiliência, diante das colisões com a realidade, frente a uma sociedade com perspectivas futuras incertas, o que também pode ser sentido como morte. Nesse sentido, seguirmos com nossa jornada biográfica irá requerer, de nós, profundo entendimento de quem somos e aonde queremos chegar. Tal jornada, rumo à autorrealização, dificilmente terá êxito, se não nos predispor-mos ao tempo da reflexão e do autoconhecimento e se não reconhecermos e fizermos as pazes com nossa condição mortal, para pensarmos, com profundidade, em uma vida com sentidos e significados afinados à nossa existência. A vida encontrará um objetivo guiado por nossos desejos essenciais, que devem e podem se manifestar com maior evidência, dentro de cada um de nós, se, para isso, nós nos sujeitarmos a experiências autorreflexivas. Esses momentos podem ser criados e reivindicados, no decorrer de nossas vidas, dentre eles o momento de lazer. É um exercício que reflete nosso nível de autonomia para governar os próprios interesses, expressos ao manifestarmos nossas escolhas por lazeres a serem garantidos como um direito cidadão, enquanto estivermos vivos. O ato de escolher tem como base uma função identitária de caráter emancipatório: fazer valer nossos desejos, na saúde, na doença, ou em qualquer momento da vida, até os nossos últimos dias. Mas, antes de tudo, precisamos nos reconhecer naquilo que desejamos, frente a todas as influências sócio-culturais contemporâneas, regidas por uma lógica capitalista e de consumo, que se aproveita de nossas distrações, para guiar nossos interesses. Desfrutarmos de uma vida de produção criativa, oportunizada de vivências que correspondam aos nossos desejos, até nossa finitude, pode se revelar como um instrumento de forte resistência ao que a cultura moderna tenta nos impor como valor. Do contrário, correremos o risco de nos tornarmos sujeitos morrentes, saudosos de oportunidades não vividas, ou vividas, porém, apartadas de consistência e significado. Essa reflexão foi apresentada, nesta pesquisa, entendendo o lazer como uma atividade humana que dispõe de um vasto repertório de sentidos e significados, para a nossa

existência, e considerando que essa evidência foi apontada por todos os participantes, nas formas de conceberem o lazer, em suas vidas e na finitude. Portanto, neste estudo, durante todo o percurso reflexivo, ao aprofundar-me no lazer existencial, no sentido da morte, os participantes me convidaram a fazer um profundo mergulho sobre o lazer na vida.

Apesar da maioria desses sujeitos, no início das entrevistas, deixarem claro o entendimento da gravidade de seus estados clínicos, em decorrência da IRCT, a maneira como abordaram o tema sobre o lazer, por meio de seus registros e narrativas, demonstrou o desejo de seguirem suas vidas dentro do possível, adequando suas atividades cotidianas à realidade clínica. Ao contarem sobre suas atividades, não as colocavam na perspectiva de seres morrentes, o que, cada vez mais, reforçava as construções teóricas de Morin: a consciência da morte pode nos levar à necessidade de afirmação da identidade e, a partir disso, para a tentativa de imortalizar a existência. Essa confirmação delineou novos rumos, em minha pesquisa, especialmente porque, quando comecei, havia a perspectiva de investigar o lazer no entendimento de atividades prazerosas a serem desempenhadas na finitude, porém, em uma premissa romântica de que, provavelmente, as escolhas se refinariam, ao se ter consciência da aproximação da morte. Esse pensamento logo foi refutado por um dos participantes, ao saber do primeiro título da tese: **É possível morrer feliz? Compreendendo o lazer na perspectiva de indivíduos na iminência da morte**. A pergunta que ele me devolveu, intrigou-me: “E existe esse negócio de morrer feliz? Quem quer morrer?”. Essa reação também apareceu, de maneiras distintas, na fala de outros integrantes, a ponto de me levar a mudar o título da pesquisa, pois já apareciam novas evidências de diferentes percursos a serem percorridos. Além disso, duas situações ficaram muito claras: o longo caminho a ser percorrido, por nós, enquanto sociedade, para desmistificar a morte e a finitude e aceitá-las como um processo natural da vida, e o quanto o tema ‘lazer e finitude’ seria desafiador para todos, tanto os pacientes, atuando como protagonistas, quanto, para mim, a ouvinte.

O começo das entrevistas foi acompanhado de um despertar para o entendimento de que eu deveria me deixar guiar por esses sujeitos, para direções bastante diversas, diante de cada realidade que se apresentava. A única condição que parecia homogeneizar os caminhos de minha discussão seria o fato de todos serem homens, em sua maioria, pais de família. Ademais, carregavam consigo o entendimento do núcleo familiar, dentro do modelo patriarcal, e com forte marca de papel de provedores, mesmo para quem era solteiro ou divorciado. Nesse contexto, todos esses homens convergiram para questões sobre o trabalho, ou a falta dele, porém, em relação aos que resignificaram o trabalho como lazer, não me pareceu claro em que medida, por conta do adoecimento, estavam se esforçando para se manterem como indivíduos

produtivos, aos olhos da sociedade. Essa questão ficou mais evidente por meio dos registros e narrativas do participante C., nos quais sua atividade profissional norteou todos os seus escritos sobre lazer. Grande parte dos discursos que se referiam a atividades produtivas era justificada no prazer de trabalhar e deixar um legado, por meio de suas habilidades e competências. Porém, tais sentimentos não excluem o fato de, enquanto homens, reforçarem o reconhecimento daquilo que, no decorrer da vida, foi internalizado como papel identitário e, portanto, deveria continuar até o fim dos dias. Tal situação mostrou-se mais evidente no discurso de dois participantes que não podiam mais trabalhar, por conta da condição clínica. S. e E. exerceram atividades braçais: um, técnico em mecânica, e outro, pedreiro, ambos afastados e aposentados por invalidez, dados os cuidados que a doença exige. Esses mesmos sujeitos mencionaram um lazer empobrecido e uma fala pesarosa por não poderem trabalhar e manter o papel de provedores, inclusive para financiar o lazer da família. Suas atividades de lazer se concentravam em fazeres cotidianos, dentro de casa, na companhia de seus cães. Os dois evidenciavam um quadro depressivo e de profunda crise existencial. E., em especial, estava vivendo uma situação de profunda solidão e sensação de fracasso, revelada, de forma surpreendente, para mim e para os familiares. Quando a esposa soube de sua participação em uma pesquisa sobre lazer, quis ver as fotos enviadas e reagiu com muita indignação, enchendo o arquivo do meu *whatsapp* com fotografias que, segundo ela, o marido estava ignorando. Essa senhora chegou a enviar mais de 50 fotos com os temas: festas de aniversários de filhos, netos e amigos da igreja, encontros e reuniões familiares, uma realidade bastante distinta daquela que ele me apresentava nas poucas imagens registradas, no decorrer dos meses. Essa situação gerou aflição e desconforto, entre a esposa e o participante, e exigiu maior atenção e cuidado frente à família e ao próprio paciente. Porém, também desencadeou uma franca conversa sobre seu sentimento de frustração por perder o papel que mais preponderou em sua vida: de provedor. O Sr. E., infelizmente, faleceu, logo após o terceiro mês de coleta, e, antes disso, o Sr. S. já havia falecido. S. deixou, como registro do único mês de participação, fotos nas quais aparece junto de seu cão e de sua cadeira, conhecida como “trono”. Ao lado do “trono”, uma outra cadeira vazia, que parecia fazer um convite ao observador. Esse paciente contou que, de vez em quando, sua esposa ou neta ocupavam essa cadeira vazia, mas dependia da vontade delas, pois ele não as chamava: esperava que viessem espontaneamente, passar um tempo com ele, no fundo do quintal. Se, por um lado, o desejo dos familiares era de que ele não ficasse tanto tempo sentado no quintal, por outro, pareceu-me haver algo a ser revelado sobre si que só quem dispusesse de tempo para ouvi-lo viria a saber. Talvez lembranças, memórias sobre suas histórias, sonhos não vividos. Difícil saber! Fiquei, ainda, com a impressão de que esses dois homens nem mesmo

conheciam profundamente eles mesmos e de que haveria muito para saber sobre cada um. Mais que isso, a percepção foi de que o lazer que eles viviam, junto de seus familiares, não encontrava neles um sentido, a ponto de ser registrado. No caso de E., as festas, que apareceram nas fotos enviadas por sua esposa, foram organizadas com auxílio da igreja, pois o participante não podia mais financiá-las e isso gerou nele uma sensação de muita vergonha e fracasso. Essa situação, que temo não ser um caso isolado, reflete as marcas impositivas de um lazer massificado e configura valores mercantilistas nas relações intra-humanas. Cada vez que esses valores nos atravessarem, se não questionados, mais forjarão um significado em nossas vidas e nos distanciarão de nossas essências. Independente da condição sociocultural, etnia e gênero, o lazer mercadológico advindo do avanço neoliberalista, irrompe em diversas estratégias, para capturar nossa condição de sujeitos autônomos e impor uma equivocada interpretação do que realmente queremos e precisamos. O capitalismo pode transformar o entretenimento em uma fábrica de falsos desejos e cabe a nós resistirmos, significá-lo ou ressignificá-lo, a fim de produzirmos uma vida e uma finitude afinadas com quem somos e com nossos verdadeiros desejos. Ainda que pareça impossível ou bastante ideológico, creio que o simples fato de nos dispormos a estados de consciência que nos ajudem a distinguir os momentos que nos deixamos ser capturados pelo lazer massificado, por pura escolha, daqueles que nos propicia vivências que nutram nossa alma, para além das satisfações egóicas, já será um grande ganho. Mesmo quando a rotina não nos favoreça, seja pela alta demanda do trabalho, pelo cansaço do dia a dia com as atividades e obrigações cotidianas, ou por qualquer outra razão, a imposição de um tempo para si, já é por si só uma reivindicação revolucionária. Grande parte dos homens que participaram dessa pesquisa, vieram de famílias de baixa renda, com pais com baixa escolaridade e trabalhadores rurais. Precisaram se esforçar sobremaneira para emergirem socialmente, contando com o fato de serem em maior parte, de etnias negra e parda. G. e S. ascenderam de classe social por meio de curso técnico e o Sr. E. continuou a atividade braçal de pedreiro. Três homens que trabalharam muito, no decorrer da vida, com o sonho de constituir família e de oferecer melhores condições aos filhos os quais alcançaram a vida universitária. Foram muitos sacrifícios no ímpeto de avançar nas conquistas geracionais, também como forma de transmutar as próprias construções históricas, assim como as que foram herdadas. Essas atribuições que assumimos são muito importantes e significativas, mas podem se tornar um grande fardo. Ao longo da história esse papel prevaleceu entre os homens, fruto da sociedade no modelo patriarcal, mas certamente novas configurações familiares com tantas mulheres como chefe de família, pode fornecer novas evidências. Os homens dessa pesquisa apresentaram características bem marcantes envoltos em valores patriarcais conforme dito anteriormente.

Confirmei que o papel social prevalecente foi cumprir uma vida de trabalho, sem muito espaço para experiências que lhes oportunizassem outras identidades e versões do masculino, para além do entendimento estereotipado do papel do homem para si e para o mundo. Acredito que o lazer possa ser um espaço de experiências potentes para vivência de processos criativos que revelem talentos, muitas vezes latentes, pela pouca oportunidade de vivencia-los, especialmente em determinados estilos de vida. Essa reflexão revela um campo importante de estudo do lazer, em interface com classe social e gênero, e nos permita pensar em políticas públicas que viabilizem experimentações criativas de autorreflexão e autoconhecimento, minimizando os danos da perpetuação de determinantes socioculturais.

Outra questão interessante, no decorrer da pesquisa, foi o fato de oportunizar, aos homens participantes, as falas carregadas de teor emocional com as quais grande parte demonstrou pouca familiaridade. Alguns comentaram que não ficavam à vontade para conversar assuntos de ordem pessoal com o psicólogo do Instituto, justo por ser homem. Muitos dos retornos positivos que recebi, sobre as trocas realizadas, no período em que as fotos e as narrativas se desenvolveram, estavam relacionados ao fato de eles se sentirem favorecidos por eu ser mulher. Muitas vezes se emocionaram, expondo seus sentimentos, diante dos fatos que os estimulavam a falar sobre medos, desafios e frustrações, especialmente do segundo para o terceiro mês, quando já estávamos mais próximos, devido às visitas que eu realizava entre os intervalos dos registros fotográficos. Percebi, nesses homens, a necessidade de encontrarem espaços de desidentificação com a razão, preponderante no mundo masculino, e que pode resultar em afastamento do campo emocional. O sexo masculino deve achar caminhos, lugares e formas para, destituído de julgamentos e sentindo-se à vontade, expor suas fraquezas, fracassos e outras mais diversas emoções. Essa percepção me tornou mais sensível às dificuldades dos homens, ao lidarem com as exigências do mundo masculino estereotipado que vivemos, e, certamente, essa condição não exclui a esfera do lazer e suas formas de manifestações. Intrigou-me, inclusive, o fato de 10% das fotos retratadas apresentarem o lazer realizado com mulheres: esposas, amigas das esposas, netas, filhas, mães ou parentes. O participante G. apresentou esse viés de maneira mais explícita, quando se referia às figuras femininas de seu entorno e demonstrou valorizar essa amizade especialmente das que o atendiam no ambulatório e das amigas em comum com sua esposa, dizendo que eram mais empáticas à sua nova condição de vida. Ao falecer, logo após a conclusão da pesquisa de campo, deixou-me a sensação de que sua neta cumpria um papel fundamental para as experiências de lazer, em campos mais femininos e sensíveis de existência, cujos discursos carregavam valores patriarcais marcados por um tradicionalismo dominador e destacavam a importância de

perpetuar tais valores para seus filhos homens. Os tempos lúdicos retratados com a neta traziam uma narrativa sensível e bastante comovente sobre as trocas que se estabeleciam entre ambos e o teor emocional dessas experiências se distinguia, claramente, de alguns enunciados sobre assuntos polêmicos como: política, questões de gêneros ou temas religiosos.

Considerando outros pontos entre as categorias apresentadas, percebo que atividades como: jardinagem, apreciação de flores e paisagens, cozinhar para si e para os outros, parecem ter se revelado como experiências ressignificadas, no tempo de finitude, incluindo o próprio momento de realizá-las. A concepção sobre atividades de lazer, apresentados nas categorias desta pesquisa, aparentam ter se desenvolvido em um tempo distinto daquele vivido no trabalho e essa observação ficou mais evidente entre os 5 (71%) dos participantes aposentados por invalidez e também desprovidos de trabalho informal, dada a condição clínica. A. e J. estabeleceram uma nova relação com o tempo que, dialeticamente, alterava o entendimento de lazer, no tempo de trabalho. Grande parte de seus fazeres se concentrava em casa, refletindo uma relação tempo de lazer/obrigações, diretamente ligada à troca de papéis. Ambos relataram que auxiliavam as mulheres da casa, nas tarefas domésticas: A. referia-se ao “estar à toa”, como um tempo livre das obrigações de cuidados com a casa, executadas junto a sua mãe, e J. se programava entre tarefas do lar e os cuidados com a roça, ambos feitos por ele e sua esposa, porém, em sua concepção, o lazer estava nas atividades rurais, dada a satisfação em executá-las. Com condição socioeconômica favorável para financiar suas aulas de Pilates e suas viagens à fazenda da família, entre outros passeios e atividades, G. apontou o lazer em um tempo distinto daquele em que ficava em casa, pois não assumiu tarefas domésticas e relacionava o entretenimento à possibilidade de desfrutar da aposentadoria, adaptada às restrições de sua condição clínica. Por fim, E. e S., que também não assumiram afazeres da casa e apresentaram, por meio de seus registros, um lazer empobrecido e solitário, na companhia de seus animais de estimação. É oportuno lembrar que esses três homens morreram durante a pesquisa e, intrigantemente, apresentavam um traço de personalidade que os aproximavam: eram sujeitos com pouca flexibilidade para lidar com as colisões que as condições de adoecimento produziram em seus papéis identitários. Essa situação me possibilitou algumas reflexões sobre as crises identitárias na finitude, considerando que elas:

- podem gerar medo, insegurança, tristeza e o risco de se lançar mão de enfrentamentos – que não se distinguem daqueles de quando estamos saudáveis – e de continuarmos a executar atividades que preenchem o tempo e a sensação de vazio, num fazer rotineiro e destituído de significado, apenas um atenuante para dor da crise existencial;

- nos fazem cair em um campo perigoso mencionado por Morin, sobre o ócio como nosso inimigo, diferente daquele experimentado como sujeitos viventes e disponíveis à produção reflexiva-crítica-criativa, quando ainda temos a vantagem sobre o tempo para mudarmos o curso de nossa história;
- precisam achar um lugar de expressão na vida, a fim de nos compreendermos como sujeitos transformadores, a partir de vivências potentes e significativas, como condições ímpares para uma vida com finitude digna.

A escolha por continuar trabalhando no timing de finitude é completamente legítima, desde que não a façamos somente para manter um contrato social, crendo ser esse o único caminho para a afirmação de nossos valores, enquanto sujeitos produtivos. O estatuto da eficiência pode ser reivindicado em outros campos da nossa existência, dialogando com o que compreendemos de mais elementar em nossas vidas e para os rumos que queremos dar à nossa história biográfica. Porém, em uma sociedade capturada pelos valores neoliberais, com práticas capitais fundamentadas prioritariamente no lucro, as reivindicações por direitos tornam-se bastante complicadas. Para que o lazer se consolide como espaço de direito, com ofertas consistentes e alinhadas com políticas de emancipação e autonomia, favorecendo nosso desenvolvimento enquanto sociedade, devemos refleti-lo dentro de parâmetros éticos e estéticos de existência e sua qualidade só será garantida quando as políticas públicas, nos setores da saúde e social, forem promovidas com plena participação do Estado democrático, em decisões genuinamente afinadas com as necessidades da sociedade como um todo. Tudo isso parte do entendimento do lazer para além do custo monetário, visando o seu valor humanitário. Para tanto, cada vida importa e pode se desdobrar em um complexo de saberes que se somam em formas de produzir conhecimento e amplas reflexões.

Nesta pesquisa, a finitude, compreendida na perspectiva de pessoas com IRCT, apresenta realidades de homens que buscam ter uma vida ativa, nesse timing. Todos eles são frequentadores de serviços ambulatoriais e desempenham o lazer na medida em que suas condições clínicas tornam isso possível, no entanto, vivem um processo morrente solitário e desconectado com as redes de serviço de saúde, considerando que nenhum dos participantes mencionou ter recebido visitas de equipe de saúde da família. Nessa perspectiva, equipes de cuidados paliativos devem estar inseridas também nas comunidades, na tentativa de tornar o processo morrente o menos traumático possível para quem o vive e para os seus familiares. Além disso, devemos nos debruçar em esforços no sentido de desconstruir os tabus sobre morte e morrer, impregnados na sociedade moderna, e considerarmos que, para pensarmos em serviços humanizados e sua disponibilização à comunidade, apenas o conhecimento técnico não

bastará. Será necessário reconhecermos nossos medos e enfrentarmos a resistência que temos em lidar com a impotência, frente a nossa mortalidade. Creio que o lazer e sua relação com a experiência da morte pode produzir um campo fértil de possibilidades de ritos de passagem e de luto antecipatório, minimizando as pendências em meio à produção de vida, mesmo no período de finitude. Para nossa sociedade moderna, essa concepção de morte pode estar distante, mas é imprescindível nos propormos a fazer essas reflexões se quisermos, de fato, ser uma sociedade que vivencie a morte dignamente. Nesse sentido, creio que esta pesquisa não propõe generalizações, mas busca refletir, em profundidade, sobre as formas de vivenciar o lazer e sua importância no período de finitude, evidenciando que, quanto mais perto da morte, mais buscamos viver a vida e o lazer surge como um importante espaço de afirmação de nosso existir.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, O. A. **A amizade como amor mundi em Hannah Arendt.** Rev. O que nos faz pensar, v. 19, n. 28, p. 131 – 144, dez. 2010.
- GO, Alan S. *et al.* Chronic Kidney Disease and the Risks of Death, Cardiovascular Events, and Hospitalization. **Engl. J. Med.**, v. 351, n.13, p. 1296-1305, set. 2004.
- ALMEIDA, M. L.; ALMEIDA, L. P.; BRAGA, P. F. S. Aspectos psicológicos na interação homem - animal de estimação. *In*: SEMANA NACIONAL DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA, 9., 2009, Uberlândia. **Anais IX Encontro Interno XIII Seminário Iniciação Científica.** Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia, 2009. p. 1-6.
- ALVES, C. As manifestações físico-esportivas de lazer na perspectiva do tempo, atitude e espaço: abordagem da fase de vida adulta e das políticas públicas de lazer. **Educação Física em Revista**, v. 7, n. 3, p. 3-18, mar. 2013.
- ALVES, R. **Variações sobre o Prazer.** [Santo Agostinho, Nietzsche, Marx e Babette]. São Paulo: Editora Planeta do Brasil, 2011. 188 p.
- ALWAN, A. *et al.* Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. *Lancet.*, v. 376, n. 27, p. 1861-1868, dez. 2010.
- ASSIS, S. C. **Música e dança na Festa de Reis em Carmo do Cajuru – M.G.** Uma etnografia construída no envolvimento e movimento de pessoas, instrumentos e sonoridades. Orientador: José Alfredo Oliveira Debortoli. 2016. 183 f. Tese (Doutorado em Estudos sobre o Lazer) – Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.
- AZEVEDO, R. P. C.; CARVALHO, A. M. A. O lugar da família na rede social do lazer após a aposentadoria. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, v. 16, n. 3, p. 76-82, set. 2006.
- BAGRICHEVSKY, M.; GUIMARÃES, R. B. Preocupações em pesquisa no campo da saúde: por uma ampliação politizada nos modos de escuta singulares. **Cartas Letters**, v. 23, n. 7, p. 2455, jul. 2018.
- BALTAZAR, H. M. C.; PESTANA, S. C. C.; SANTANA, M. R. R. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 24, n. 2, p. 261-273, nov. 2016.
- BARBOSA, F. N. L.; FRANCISCO, L. A.; EFKEN, H. K. **Morte e vida: a dialética humana.** Rev. Aletheia, v. 28, p. 32-44, dez. 2008.
- BOTELHO, A. C. da R. **Teologia na Complexidade: do racionalismo teológico ao desafio transdisciplinar.** Orientador: Alfonso Garcia Rúbeo. 2007. 457 f. Tese (Doutorado em Teologia) – Centro de Teologia e Ciências Humanas, Rio de Janeiro, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BRAZ, M. S.; FRANCO, M. H. P. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. *Psicologia: Ciência e Profissão*. v. 37 n.1, p. 90-105, mar. 2017.

CAMUS, A. **Mito de Sísifo**: ensaio sobre o absurdo. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. 102 p. *apud* PUKE, N.; MARCELLINO, N. C. O lazer existencial: uma possibilidade de resposta para o absurdo. *Licere*, v. 16, n. 3, p. 1-17., set. 2013.

CAPI, A. H. C.; MARCELLINO, N. C. Clubes social-recreativos de Araraquara e o lazer: a visão dos profissionais, diretores e associados. *Licere*, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, mar. 2009.

CAPI, A. H. C.; MARCELLINO, N. C. Clubes social-recreativos: lazer associativismo e atuação profissional. **Ver. Educ. Fís.**, Maringá, v. 20, n. 3, p. 465-475, maio 2009.

CASSINI, V. *et al.* Avaliação dos principais fatores etiológicos em indivíduos portadores de insuficiência renal crônica em hemodiálise. **Con. Scientiae Saúde**, v. 9, n. 3, p. 462-468, jul. 2010.

CHERCHIGLIAI, M. L. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n. 4. p. 639-49. fev. 2010.

CHAMBERS, S. *et al.* Health service utilisation during the last year of life: a prospective, longitudinal study of the pathways of patients with chronic kidney disease stages 3-5. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 57. p. 2-11, apr./ 2018.

COURTENAY, W. H. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: A theory of gender and health. **Social Science & Medicine**, v. 50, n. 10, p. 1385-1401, may, 2000.

COSTA-JÚNIOR, F. M.; MAIA, A. C. B. Concepções de homens hospitalizados sobre a relação entre gênero e saúde. **Psic.: Teor. e Pesq.**, vol. 25 n. 1, p. 55-63, mar. 2009.

CRUZ, E. F. Notas sobre amizade e família: a vida como obra de arte no encontro com Antônia e as cinzas no jardim. **Pro-Posições**, v. 27, n. 1, p. 73-89, abr. 2016.

DAVISON, S. N. End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease. **Clin. J. Am. Soc. Nephrol.**, v. 5, n. 2, p. 195-201, feb. 2010.

DEUS, J. A. S. *et al.* Territorialidades de festas populares: espaço tempo cognitivo, conectivo e conflitivo. **Revista da Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Geografia (Anpege)**, v. 12, n. 18, p. 353-368, jul. 2016.

DIGARD, Jean-Pierre. *Les français et leurs animaux* – ethnologie d'un phenomene de société. Paris: Fayard. 1999. 281 p. *apud* PASTORI, É. O.; MATOS, L. G. Da paixão à "ajuda animalitária": o paradoxo do "amor incondicional" no cuidado e no abandono de animais de estimação. **Caderno Eletrônico de Ciências Sociais**, v. 3, n. 1, p. 112-132, set. 2015.

DIMEN, Muriel. Poder, sexualidade e intimidade. In: JAGGAR, Alison. M.; BORDO, Susan. R. (Orgs.). **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997, p. 42-61.

DUMAZEDIER, J. **Sociologia empírica do lazer**. São Paulo: Perspectiva: SESC, 1979. 244 p.

DUMAZEDIER J. **A revolução cultural do tempo livre**. São Paulo: Studio Nobel, 1994. 200 p. *apud* AZEVEDO, R. P. C.; CARVALHO, A. M. A. O lugar da família na rede social do lazer após a aposentadoria. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, v. 16, n. 3, p. 76-82, set. 2006.

DUMAZEDIER, J. **Sociologia empírica do lazer**. 3 ed. São Paulo: Perspectiva: SESC, 2008. 244 p.

EARP, S. C. A. **A angústia frente à morte**: um estudo psicanalítico. Rio de Janeiro: Ed. Spid, 1999. 116 p.

FARACO, C. B.; SEMINOTTI, N. Sistema social humano-cão a partir da autopoiese em Maturana. **Psico**, Porto Alegre, v. 41, n. 3, p. 310-316, set, 2010.

FAYER, A. A. M. **Repercussões psicológicas da doença renal crônica**: comparação entre pacientes que iniciam o tratamento hemodialítico após o seu seguimento nefrológico prévio. Orientador: Regina Célia Rodrigues Moraes Abdulkader. 2010. 162 f. Dissertação (Mestrado em Nefrologia) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

FEGG, M. J. *et al.* Meaning in Life in Palliative Care Patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 40, n. 4, p. 502-509, oct. 2010.

FERNANDES, A. M. J. **Como se relacionam as diferentes gerações na família em ambiente hospitalar**. Orientador: Maria das Dores Horta Guerreiro. 2017. 78 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, 2017.

FIGUEIREDO, A; LEAL, I. Crenças parentais sobre a relevância da relação avós-netos. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA DA SAÚDE, 12., 2018, Lisboa. *In*: **Anais do XII Congresso Nacional de Psicologia**, Lisboa, 2018. p. 1-8.

FLUSSER, Vilém. **Filosofia da caixa-preta**: ensaios para uma futura filosofia da fotografia. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002. 79 p.

FREIRE, H. B.; ROAZZI, A.; ROAZZI, M. M. O nível de escolaridade dos pais interfere na permanência dos filhos na escola? **Rev. Est. Inv. Psico. Educ.**, v. 2, n. 1, p. 35-40, jul. 2015.

FREIRE, S. A; RESENDE, M. C. Sentido de Vida e Envelhecimento. *In*: _____. **Maturidade e velhice**. Campinas: Papirus, 2000. p. 71-97.

GAEDTKE, K. M. Relações entre humanos e animais de estimação: pela defesa de um olhar sociológico. *In*: ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 38., 2014, Caxambu. **Anais da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais**. 2014, p. 1–22.

GAEDTKE, K. M. **Quem não tem filho caça com cão**: animais de estimação e as configurações sociais de cuidado e de afeto. Orientador: Maria Grizotti. 2017. 196 f. Tese (Doutorado em Sociologia Política) – Programa de Sociologia Política, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

GERNET, I.; DEJOURS, C. **Avaliação do trabalho e reconhecimento**. In: BENDASSOLLI, P. F.; SOBOLL, L. A. (Orgs.). *Clínicas do trabalho*. São Paulo: Atlas, 2011, p. 61-70.

GIDDENS, A. **Modernidade e Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002. 233 p.

GOMES, C. L. Lazer urbano, contemporaneidade e educação das sensibilidades. **Revista Intinerarium**, v. 1, p. 1-18, 2008.

GOMES, Christianne; ELIZALDE, Rodrigo. **Horizontes Latino-americanos do Lazer**. Horizontes Latino americanos del ocio. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2012. 343p.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F.; ARAÚJO, F. C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e de homens com ensino superior. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 3, p. 556-574, mar. 2007.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, dez. 2016.

HAESLER, N. T.; BEAUREGARD, M. Experiências de quase morte em parada cardíaca: implicações para o conceito de mente não local, v. 40, n. 5, p. 197-202, set. 2013.

HAIACHI, M. C. *et al.* Reflexões sobre a carreira do atleta paraolímpico brasileiro. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 21, n. 10, p. 29- 99, jul. 2016.

HANNAY, J. *et al.* Combining Photovoice and Focus Groups Engaging Latina Teens in Community Assessment. **J Prev. Med.**, v. 44, n. 33, p. 215–224, mar., 2013.

KELLEHEAR, A. **Uma história social do morrer**. São Paulo: Editora Unesp, 2016. 588 p.

KORNHABER, A. **Contemporary grandparenting**. Thousand Oaks, CA: Sage, 1996, 281 p. *apud* FIGUEIREDO, A; LEAL, I. Crenças parentais sobre a relevância da relação avós-netos. In: CONGRESSO NACIONAL DE PSICOLOGIA DA SAÚDE, 12., 2018, Lisboa. In: **Anais do XII Congresso Nacional de Psicologia**, 2018, p. 1 -8.

KOYE, D. N. *et al.* Risk of progression of nonalbuminuric ckd to end-stage kidney disease in people with diabetes: the cric (chronic renal insufficiency cohort) study. **AJKD**, v. 72, n. 5, p. 653-661, nov. 2018.

KRAUSE, L. H.; FREITAS, L. A.; DAFLON, P. M. N. Cuidados paliativos e medicina de família e comunidade: conceitos e interseções. **Revista HUPE**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 286-293, jul./set. 2016.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9 ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2012, 295 p.

LA COUR, K. *et al.* Experiences of engagement in creative activity at a palliative care facility. **Palliative Support Care.**, v. 5, n. 3, p. 241-50, set. 2007.

- LENA, A. *et al.* Health and Social Problems of the Elderly: A Cross-Sectional Study in Udupi. Taluk, Karnataka. **Indian J Community Med.**, v. 34, n. 2, p. 131–134, apr. 2009
- LIN, M. H. *et al.* Art therapy for terminal cancer patients in a hospice palliative care unit in Taiwan. **Palliat Support Care**, v. 10, n. 1, p. 51-7, mar. 2012.
- LIPOVETSKY, G.; SERROY, J. La cultura-mundo. Respuesta a uma sociedad desorientada. Barcelona: Anagrama. *In:_____*. **Mediaciones Sociales**, 2010, p. 165-170.
- LOBODA, C. R.; DE ANGELIS, B. L. D. Áreas verdes públicas urbanas: conceitos, usos e funções. **Ambiência Guarapuava**, v. 1 n. 1 p. 125-139, jun. 2005.
- LOPES, A. H. F. **Folia de Reis: a tradição da fé**. [S.l.]: Ed. Clube de autores. 2012. 47 p.
- LORENZ, L. S.; CHILINGERIAN, J. A. Using Visual and Narrative Methods to Achieve Fair Process in Clinical Care. **J. Vis.**, v. 38, p 1-10, fev. 2011.
- LISBOA, A. V.; FERES-CARNEIRO, T.; JABLONSKI, B. Transmissão intergeracional da cultura: um estudo sobre uma família mineira. **Psicologia em estudo**, v. 12, n.1, abr. 2007.
- MATURANA, H.; VERDEN-ZÖLLER, G. **Amar e brincar**. São Paulo: Palas Athena. 2004. 272 p.
- MARCELLINO, Nelson Carvalho. **Lazer e Educação**. Campinas: Papirus, 1987. 164 p.
- MARCELLINO, N. C. **Estudos do Lazer: Uma Introdução**. Campinas: Autores Associados, 2006. 112 p.
- MARCELLINO, N. C. Contribuições de autores clássicos modernos e contemporâneos para os estudos do lazer. **Licere**, belo horizonte, v. 13, n. 4, dez. 2010.
- MARTINELLI, S. A. A importância de atividades de lazer na terapia ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional**, v. 19, n. 1, p. 111-118, abr. 2011.
- MARX, R. B. **Arte e paisagem: conferências escolhidas**. São Paulo: Livraria Nobel, 1987. 103 p.
- MATOS, J. P. S.; LUGON, J. R. Hora de conhecer a dimensão da doença renal crônica no Brasil. **J. Bras. Nefrol.**, v. 36, n. 3, p. 267-268, ago. 2014.
- MATURANA, H.; VERDEN-ZÖLLER, G. **Amar e brincar**. São Paulo: Palas Athena. 2004. 272 p.
- MEDEIROS, Ethel Bauzer. Educação para o Lazer. **Boletim Intercâmbio SESC**, Rio de Janeiro, v. 3, p. 37-54, jul./set.,1980.
- MEDEIROS, MARGARIDA. **Fotografia e narcisismo: o auto-retrato contemporâneo**. Lisboa: Assirio & Alvim, 2000. 50 p.

MELO, Victor Andrade de; ALVES JUNIOR, Edmundo de D. Introdução ao lazer. Barueri: Manole, 2003. 116 p. *apud* SILVA, D. A. M. *et al.* **Importância da recreação e do lazer.** Brasília: Gráfica e Editora Ideal, 2011. 52 p.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2016. 95p.

MORIN, E. **O homem e a morte.** 2 ed. Portugal: Publ. Europa-América, 1970. 327 p.

MORIN, E. A noção de sujeito. *In:*_____. **A cabeça bem feita:** repensar a reforma, reformar o pensamento. 3 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. p. 117-128.

MORIN, E. **O método II:** a vida da vida. Porto Alegre: Sulina, 2001. 433 p.

MORIN, E. **O método V:** a humanidade da humanidade, Porto Alegre: Sulina, 2003. 309 p.

MORIN, E. **Ciência com consciência.** 8 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2005. 350 p.

MORIN, E. **Introdução ao pensamento complexo.** Porto Alegre: Sulina, 2006. 120 p.

LORENZ, L. S.; CHILINGERIAN, J. A. Using Visual and Narrative Methods to Achieve Fair Process in Clinical Care. **Journal of Visualized Experiments**, v. 48, p 1-10, feb. 2011.

MATTOS, C. L. G. A abordagem etnográfica na investigação científica. *In:*_____. **Etnografia e educação:** conceitos e usos. Campina Grande: EDUEPB, 2011. p. 49-83.

NEDER, A. B. Folia de reis em minas gerais: entre símbolos católicos e ambiguidades africanas. **Ciencias Sociales y Religión**, v. 15, n. 18, p. 33-55, jun. 2013.

NUNES, M. B. *et al.* Perfil epidemiológico de pacientes renais crônicos em programa dialítico. **Rev enferm**, v. 8, n.1, p. 69-76, jan. 2014.

ONU. Envelhecimento no Século XXI: Celebração e Desafio. Resumo Executivo. Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e Help Age International. 2012. Disponível: <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Portuguese-Exec-Summary_0.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2016.

ORTEGA F. **Amizade e estética da existência em Foucault.** Rio de Janeiro: Graal ed., 1999. 184 p.

OTHERO, M. **Terapia Ocupacional:** práticas em oncologia. São Paulo: Roca, 2010. 440 p. *apud* BALTAZAR, H. M. C.; PESTANA, S. C. C.; SANTANA, M. R. R. Contributo da intervenção da terapia ocupacional nos Cuidados Paliativos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 24, n. 2, p. 261-273, nov. 2016

OTHERO, M. B. *et al.* Profiles of palliative care services and teams composition in Brazil: First steps to the Brazilian Atkas of Palliative Care. *In:* WORLD CONGRESS OF THE EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE, 14., 2015. **European Journal of Palliative Care.**

Copenhague, Denmark. May. 2015. 113 p. *apud* GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, dez. 2016.

PASTORI, É. O.; MATOS, L. G. Da paixão à “ajuda animalitária”: o paradoxo do “amor incondicional” no cuidado e no abandono de animais de estimação. **Caderno Eletrônico de Ciências Sociais**, v. 3, n. 1, p. 112-132, set. 2015.

PEREHOUSKEI, N. A.; DE ANGELIS, B. L. D. Áreas verdes e saúde: paradigmas e experiências. **Diálogos & Saberes**, Mandaguari, v. 8, n. 1, p. 55-77, 2012.

PESSOA, G. R. H. **Auto-retrato, o espelho e as coisas**. Orientador: Carlos Alberto Fajardo. 2006. 51 f. (Mestrado em Artes Plásticas) - Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

PIETROVSKI, V.; DALL`AGNOL, C. M. Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço. **Ver. Bras. Enferm**, v. 59, n. 5, p. 630-5, set./out.

PIMENTA, G. H. **Entre arte e lazer**. Deslocando sentidos e experiência através da *performance*. Orientador: José Alfredo Oliveira Debortoli. 2013. 84 f. Dissertação (Mestrado em Estudos sobre o Lazer) – Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2013.

POLÍTICA DE MOBILIDADE URBANA. BRASIL. Lei Federal nº 12.587, de 3 de janeiro de 2012. Institui as diretrizes da Política de Mobilidade Urbana e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, seção 1, 1p.

PUKE, N; MARCELLINO, N. C. O lazer existencial: uma possibilidade de resposta para o absurdo. **Licere**, v. 16, n. 3, p. 1-17, set. 2013.

REQUIXA, Renato. **Sugestões e Diretrizes para uma Política Nacional de Lazer**. São Paulo: SESC, 1980. 103 p.

RICOEUR, P. **Vivo até a morte**: seguido de fragmentos. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012. 97 p.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 11 (suplem.), p. 31-38, mar. 2012.

ROSAS, M. L. N.; MORAES, R. D.; A importância do reconhecimento no contexto de trabalho. **Rev. AMAzônica**, v. 4, n. 2, p. 210-224, jul./dez. 2011.

RUSSEL, B. **O elogio ao Ócio**. 4 ed, Rio de Janeiro: Sextante ed., 2002. 183 p.

SANTANA, R. F.; SANTOS, I. Transcender com a natureza: a espiritualidade para os idosos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 7, n. 2, p. 148–158, ago. 2005.

SANTOS, R. P.; PONTES, K. R. S. L. Mudança do nível de qualidade de vida em portadores de insuficiência renal crônica terminal durante seguimento de 12 meses. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 53, n. 4, p. 329-334, mar. 2007.

SCHIMIDT, M. I. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **Séries Saúde no Brasil 4**, v. 6, n. 4, p. 61-74, maio 2011.

SCOTT, P. Gerações e famílias: Polissemia, mudanças históricas e mobilidade. **Revista Sociedade e Estado**, v. 25, n. 2, p. 251-284, maio 2010.

SESSO R. Epidemiologia da Insuficiência Renal Crônica no Brasil. *In*: SCHOR N, organizador. **Guia de Nefrologia**. São Paulo (SP): Manole, 2001. 268 p.

SESSO, R. C. *et al.* Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica. *J. Bras. Nefrol.*, v. 38, n. 1, p. 54-61, jul. 2016.

SILVA, A. S. *et al.* Percepções e mudanças na qualidade de vida de pacientes submetidos à hemodiálise. **Ver. Bras. Enferm**, v. 64, n. 5, p. 839-44, out. 2011.

SILVA, D. A. M. *et al.* **Importância da recreação e do lazer**. Brasília: Gráfica e Editora Ideal, 2011. 52 p.

SILVA, J. M. **Folia de Santos Reis**. São Paulo: Ed. Sul Gráfica, 2003. 54 p.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. 2 ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 2012. 108 p.

STEBBINS, R. A. Quando o trabalho é essencialmente lazer. **Revista Brasileira de Estudos do Lazer**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 42-56, abr. 2014.

TAMURA, M. K.; COHEN, L. M. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? **Curr. Opin. Nephrol. Hypertens.**, v. 14, n. 6, p. 556-560, jun.2010.

THOMAS, Keith. O dilema humano. *In*:_____. **O homem e o mundo natural** – mudanças de atitude em relação às plantas e aos animais (1500-1800). São Paulo: Companhia das Letras, 2010. p. 343 – 428.

THOMAS, E. T. *et al.* Written and Spoken Narratives About Health and Cancer Decision Making: A Novel Application of Photovoice. **Health Promot. Pract.**, v. 14, n. 6, p. 833-840, nov., 2013.

UMANATH, K.; LEWIS, J. B. Diabetic Kidney Disease: The Tiger May Have New Stripes. **AJKD**, v. 72, n. 5, p. 631-633, nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Atlas of Palliative Care at the end of life. 2014, 111 p. Disponível em: <https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso: 20 fev. 2016.

ZAMBONATO, T. K.; THOMÉ, F. S.; GONÇALVES, L. F. S. Perfil Socioeconômico dos Pacientes com Doença Renal Crônica em Diálise na Região Noroeste do Rio Grande do Sul. **J Bras. Nefrol.**, v. 30, n. 3, p. 192-9, ago. 2008.

ZANELLO, V.; GOMES, T. Xingamentos masculinos: a falência da virilidade e da produtividade. *Caderno Espaço Feminino*, v. 23, n. 1/2, p. 265- 280, set. 2010.

ZIMMERMANN, C. **A Praça:** um espaço de lazer. Orientador: Leomar Tesche. 2015. 53 f. Monografia (Especialização em Educação Física) - Universidade Regional do Noroeste do Rio Grande do Norte, Natal, 2015.

Pesquisadores responsáveis: Profa. Cristiane Miryam Drumond de Brito, Prof.^a Claudia Franco Monteiro,

Instituição: EEEFTO - Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional – UFMG

Endereço: Rua Antônio Carlos, 6627 Campus Pampulha- Belo Horizonte- MG CEP 31270901

**PARTICIPANTES MAIORES DE IDADE
- PARA USO DE IMAGEM -
TERMO DE ESCLARECIMENTO**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE APÓS ESCLARECIMENTO

É possível morrer feliz?

Compreendendo o lazer na perspectiva de indivíduos na iminência da morte.

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento sobre autorização de imagem para que serve o estudo e procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha saída. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo e permito a utilização de registros fotográficos e/ou filmagens de minha pessoa e a possível publicação em livros, artigos e/ou mostras, com identificação de minha imagem () com tarja () sem tarja. Uberaba,.....//.....

Assinatura do voluntário ou seu responsável legal

Documento de Identidade

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura do pesquisador orientador

Telefone de contato dos pesquisadores Claudia Franco Monteiro (34) 992733343 e Cristiane Miryam Drumond de Brito (31) 35645973

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro pelo telefone 3700-6776.

IMPORTANTÍSSIMO: SEGUNDO DETERMINAÇÃO DA COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA, OS PESQUISADORES E OS SUJEITOS DA PESQUISA DEVERÃO RUBRICAR TODAS.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Concordo em participar do estudo **É possível morrer feliz?**

Compreendendo o lazer na perspectiva de indivíduos na iminência da morte.

Estou ciente de que estou sendo convidado a participar voluntariamente do mesmo.

PROCEDIMENTOS: Fui informado de que o objetivo geral será compreender o significado das atividades de lazer para o paciente com diagnóstico de Insuficiência Renal Crônica (IRC). Os resultados dessa pesquisa serão mantidos em sigilo. Estou ciente de que a minha participação envolverá minha participação nos encontros que ocorrerão mensalmente e será iniciado com uma oficina educativa sobre a fotografia e o tema a ser registrado. Depois de cada registro faremos encontros para as discussões com as seguintes perguntas que permeiarão todo o período de desenvolvimento da pesquisa: Qual o significado das atividades de lazer para a pessoa que sofre de doença crônica sem perspectiva de cura, e ainda, quais as atividades de lazer que o paciente tem realizado neste período especial da vida? Os encontros deverão seguir por 6 meses. Entendo que minha participação deve garantir o direito de me ausentar em situações de problemas clínicos em decorrência da minha condição de saúde, sem ter nenhum prejuízo pessoal em tal situação.

RISCOS: Fui informado que não existem riscos em relação aos procedimentos do estudo já que todo o processo será acompanhado pela equipe de saúde do Instituto Hemodiálise e Transplante Renal de Uberaba. Caso o estudo gerar algum desconforto físico ou emocional, poderei solicitar atendimento individualizado de profissional da saúde especializado como médico, psicólogo e / ou terapeuta ocupacional, ou até mesmo desistir de participar da pesquisa, sem nenhum prejuízo pessoal.

BENEFÍCIOS: O benefício de participar na pesquisa relaciona-se ao fato que os resultados serão incorporados ao conhecimento científico. As informações fornecidas por ele poderão trazer dados para construção de políticas de empresas e políticas públicas e políticas sobre cuidados paliativos em relação a vida do portador de Insuficiência Renal Crônica.

DESPESAS: Eu não terei que pagar por nenhum dos procedimentos, nem receberei compensações financeiras.

CONFIDENCIALIDADE: Estou ciente que a minha identidade permanecerá confidencial durante todas as etapas do estudo.

CONSENTIMENTO: Recebi claras explicações sobre o estudo, todas registradas neste Formulário de consentimento. Os investigadores do estudo responderam e responderão, em qualquer etapa do estudo, a todas as minhas perguntas.

Ressalto também que fui informado de que posso me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por

desejar sair da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo. Também fui comunicado que meus registros fotográficos fornecerão imagens que serão publicadas em trabalhos científicos e até mesmo, em amostras fotográficas, ainda que tenham minhas imagens nas fotos. No entanto, o pesquisador deverá respeitar o meu pedido de colocar ou não tarjas que impeçam a identificação de minha imagem. (autorização esta apresentada em outro termo de consentimento de imagem).

Portanto, estou de acordo em participar do estudo. Este Formulário de Consentimento será assinado por mim e arquivado na instituição responsável pela pesquisa.

Nome do participante/representante legal:

Identidade: _____

ASSINATURA: _____

DATA: ____ / ____ / _____

Pesquisadores responsáveis: Pro.^a. Cristiane Miryam Drumond de Brito, Pro.^a Claudia Franco Monteiro,

Instituição: EEFFTO – Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional - UFMG

Endereço: Rua Antônio Carlos, 6627 Campus Pampulha– Belo Horizonte– MG CEP 31270901

Telefone: Prof.^a Cristiane: (31) 34094790 / Profa. Claudia (34) 33322392

DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR

Expliquei a natureza, objetivos, riscos e benefícios deste estudo. Coloquei-me à disposição para perguntas e as respondi em sua totalidade. O participante compreendeu minha explicação e aceitou, sem imposições, assinar este consentimento. Tenho como compromisso utilizar os dados e o material coletado para a publicação de relatórios e artigos científicos referentes a essa pesquisa. Se o participante tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, Av. Antônio Carlos 6627– Unidade Administrativa II– 2º andar– sala 2005. Campus Pampulha– Belo Horizonte, MG– Brasil. CEP 31270901. Tel: (31) 34094592. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Pesquisador Responsável