

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
LUIZ FERNANDO STACECHEN

FAMÍLIAS DOADORAS DE ÓRGÃOS:
Um estudo sociológico sobre os significados atribuídos à doação

CURITIBA

2009

LUIZ FERNANDO STACECHEN

FAMÍLIAS DOADORAS DE ÓRGÃOS:
UM ESTUDO SOCIOLÓGICO SOBRE OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS À DOAÇÃO

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Sociologia, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, do Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal do Paraná.

Orientador: Prof. Dr. José Miguel Rasia

CURITIBA

2009

*Dedico este trabalho à minha família: meus pais Luiz e Cristina, pelo dom da vida;
Minhas irmãs Cinthia e Cristiane, pelo amor incondicional;*

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer àqueles que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desta dissertação:

Ao Prof. Dr. José Miguel Rasia, meu orientador, por todas as discussões e sugestões nas reuniões de orientação e pela confiança e liberdade concedidas nesses anos; por ter me acolhido no Grupo de Pesquisas e propiciado um ambiente produtivo e agradável;

À todas as famílias de doadores entrevistadas, por me receberem tão bem em suas residências, por permitirem conhecer um pouco de suas realidades cotidianas e compartilhar de histórias fantásticas sobre a doação e órgãos;

À Central Estadual de Transplantes por disponibilizar a lista com os nomes de familiares de doadores de órgãos, em especial à Gláucia;

À CAPES, pela bolsa parcial recebida;

À Claire Terezinha Lazzaretti, pelas colocações na banca de qualificação, além da convivência como colega do Grupo de Pesquisa;

Ao Prof. Dr. Alexandre Dantas Trindade, pelas sugestões feitas na banca de qualificação;

À todos os colegas do Grupo de Pesquisa em Sociologia da Saúde UFPR, pelos anos de convivência e pela influência positiva que suas mentes exercem em todos do grupo, especialmente Alf, Marisete e Sandra;

Aos Professores do Programa de Pós-graduação em Sociologia: Prof.^a Dra. Ana Luisa Fayet Sallas, Prof.^a Dra. Maria Tarcisa Silva Bega e Prof.^a Dra. Marlene Tamanini, pelas discussões nas disciplinas do mestrado;

À minha irmã Cristiane, por todos os empréstimos de livros realizados e pela pessoa maravilhosa que é;

À minha irmã Cinthia, por todo o carinho e compreensão nas horas difíceis;

Ao amigo Júnior, pelo companheirismo e pelas dicas de formatação;

Aos colegas de profissão, psicólogos Roberto e Rafael, por todas “reuniões”, discussões e conversas nesses anos todos;

À Viviane, por toda força e incentivos durante o mestrado.

“(...) Não damos para recebermos, mas para que o outro dê por sua vez; assim, os homens dão testemunho “uns aos outros de que eles não são coisas”. E, sobretudo, dão testemunho entre si (...) de que são homens e tomam consciência de que esta subjetividade faz apelo, obrigatoriamente, a uma forma que é a única a torná-la possível”

(Aldo Haesler)

RESUMO

Esta dissertação tem como tema a doação de órgãos de cadáver e como objeto as famílias de doadores de órgãos. Foram entrevistadas nove famílias de doadores de órgãos de cadáver, na cidade de Curitiba e Região Metropolitana. O objetivo principal é compreender, a partir de uma abordagem hermenêutica, os significados atribuídos à doação de órgãos pelos familiares envolvidos. Os relatos dos entrevistados foram estruturados em forma de narrativas, a fim de se reconstituir todo o processo de doação. O transplante de órgãos de cadáver só é possível mediante uma situação de morte encefálica, conceito que de forma geral é de difícil compreensão por parte dos familiares. O ato de doar os órgãos de um parente significou para alguns familiares a possibilidade de extensão da vida do doador, representado simbolicamente pelo órgão transplantado no receptor, e que pode ser visto também como uma celebração da vida – pois imaginariamente, o doador “vive” no receptor. A partir do contato entre as duas famílias envolvidas, novas relações sociais foram construídas, pois o receptor e sua respectiva família passavam a serem considerados membros da família do doador. De modo geral as famílias que estabeleceram relações com os receptores são famílias marcadas por um modo de vida social mais compartilhado entre os membros da rede social. As novas relações sociais estabelecidas pela doação de órgãos entre famílias são marcadas por um profundo sentimento de dívida e gratidão, o que demonstra que a doação de órgãos se configura como uma forma de dádiva moderna.

Palavras-chave: doação de órgãos; subjetividade; família; dádiva; morte.

ABSTRACT

The theme of this dissertation is the organ donation. The object of study is families of cadaver organ donors. A total of nine families were interviewed in the city of Curitiba and metropolitan region. The main objective is to understand, from a hermeneutics interpretation, the meanings of organ donation attributed from the family involved. The reports of the interviewees were structured in narrative's form, in order to reconstitute the whole process of donation. The cadaver transplant is only possible through a state of brain death, a concept that is difficult to families understands. The act of donating the organs of a relative meant for some families the possibility of extending the life of the donor, symbolically represented in the transplanted organ in the recipient, and can be seen as a celebration of life - as imaginary, the donor "live" in the recipient. From the contact between the two families involved, new social relationships were built, as the recipient and their family let to be considered members of the donor's family. Generally the families who have relations with the recipients were families with a shared social way of life among the network's social members. The new social relations established by organ donation between families are marked by a deep sense of gratitude and debt, which shows that the organs donation is configured as a modern kind of gift.

Key-words: organs donation; subjectivity; family; gift; death.

LISTA DE FIGURAS

GRÁFICO 1: SIGNIFICADOS MAIS RECORRENTES ATRIBUÍDOS À DOAÇÃO 90

LISTA DE TABELAS

TABELA 1: POSIÇÃO DOS AGENTES ENVOLVIDOS SOBRE A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS.....	88
TABELA 2: DISTRIBUIÇÃO DAS CATEGORIAS DE SIGNIFICADO EM CADA FAMÍLIA ENTREVISTADA	91
TABELA 3: CONSTITUIÇÃO DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS, MEMBRO DOADOR E ÓRGÃOS DOADOS.....	96
TABELA 4: RENDA FAMILIAR DOS ENTREVISTADOS (EM SALÁRIOS MÍNIMOS)	98
TABELA 5: RELIGIÃO DOS ENTREVISTADOS.....	99
TABELA 6: RELIGIÃO, RENDA FAMILIAR (EM SALÁRIOS MÍNIMOS) E ESCOLARIDADE DOS ENTREVISTADOS.....	99

SUMÁRIO

RESUMO.....	vi
ABSTRACT	vii
LISTA DE FIGURAS.....	viii
LISTA DE TABELAS.....	ix
1 INTRODUÇÃO.....	1
2 SUBJETIVIDADE E HERMENÊUTICA	7
2.1 HERMENÊUTICA.....	11
3 NOVE NARRATIVAS SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS.....	22
3.1 PERCURSO E MÉTODO	22
3.2 AS NARRATIVAS	26
3.2.1 Família I.....	26
3.2.2 Família II	34
3.2.3 Família III.....	43
3.2.4 Família IV.....	51
3.2.5 Família V.....	58
3.2.6 Família VI.....	64
3.2.7 Família VII	69
3.2.8 Família VIII.....	75
3.2.9 Família IX.....	84
3.3 UMA VISÃO GERAL DOS SIGNIFICADOS DAS DOAÇÕES.....	87
4 A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E AS FAMÍLIAS.....	92
4.1 A FAMÍLIA NA CONTEMPORANEIDADE.....	93
4.2 AS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS	96
4.3 CONFIGURAÇÃO FAMILIAR, HABITUS FAMILIAR E A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS	100
5 MORTE E TRANSCENDÊNCIA	110
5.1 HISTÓRICO E LEGISLAÇÃO DE TRANSPLANTES NO BRASIL	110
5.2 MORTE ENCEFÁLICA	114
5.3 SIGNIFICADOS DA MORTE.....	117
5.4 DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TRANSCENDÊNCIA À MORTE.....	122
6 DÁDIVA E CELEBRAÇÃO DA VIDA	129
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	141
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	146
ANEXO 1 – AUTORIZAÇÃO DA CENTRAL ESTADUAL DE TRANSPLANTES PARA A OBTENÇÃO DE DADOS SOBRE AS FAMÍLIAS	151
ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – UFPR	153
ANEXO 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	155
ANEXO 4 – FICHA DE ENTREVISTA	158

1 INTRODUÇÃO

Um tema de pesquisa surge de diversas maneiras, seja a partir da experiência teórica e profissional do pesquisador, assim como de sua história dentro de determinada área ou interfaces com outras áreas. O interesse por esta pesquisa começou com meu ingresso no grupo de Sociologia da Saúde da UFPR, onde tomei contato com a abordagem sociológica em saúde. No grupo o tema da doação de órgãos já ocupava a pesquisa de alguns dos seus integrantes. Portanto a pesquisa que deu origem a esta dissertação se insere dentro de um tema que já vêm sendo explorado há algum tempo por outros membros do grupo, porém a partir de outras perspectivas. Já foram realizadas pesquisas sobre o transplante renal (Lazzaretti, 2002), o doador vivo no transplante hepático (Lazzaretti, 2008) e sobre a equipe multidisciplinar no transplante hepático (Maciel-Lima, 2009).

Se a doação de órgãos foi abordada nesses estudos a partir do ponto de vista do doador e receptor, assim como da equipe profissional que realiza os transplantes, havia a ausência de uma pesquisa que incluísse a terceira parte envolvida na doação de órgãos: os familiares de doadores mortos. Assim do interesse em iniciar um mestrado na área de Sociologia e da vivência no Grupo de Pesquisa surgiu o interesse de estudar as famílias de doadores de órgão-cadáver.

A questão das famílias como protagonistas de uma escolha entre doar ou não os órgãos de um familiar morto me despertou o interesse por trazer uma problemática que envolve diversos fatores psicológicos, sociais e morais. O tema da doação de órgãos agrupa diversos temas de interesse como: saúde-doença, representação da morte, moral e religião, a subjetividade das famílias envolvidas.

Este estudo tem como objeto a doação de órgãos de doadores cadáver, mais especificamente, os significados da doação de órgãos para a família do doador. Ao optar pelo estudo das doações de órgãos especificando ter como objeto doadores cadáveres, limita-se esta dissertação às doações feitas de órgãos sólidos como rins, fígado, coração, pulmão, etc., e tecidos como pele e córneas. Exlui-se, portanto, doadores de medula óssea e sangue, assim como de doadores vivos.

A legislação que regulamenta a doação de órgãos no Brasil foi reformulada de diversas vezes. Em 1997 foi sancionada uma lei que modificou a forma de obtenção de tecidos e

órgãos para o modelo de consentimento presumido¹, alterando o modelo anterior que era baseado na doação voluntária². Em 2001 houve uma nova mudança que estabeleceu plenos poderes à família para decidir entre doar ou não os órgãos de cadáver³, trazendo assim o foco para a família.

Sabe-se que este tipo específico de doação somente é possível se houver a situação de morte encefálica de uma pessoa, o que acaba por mobilizar diversos grupos sociais como a equipe médica que necessita de urgência para a remoção e deslocamento até o receptor e principalmente a família do doador que deve decidir rapidamente se tem a intenção de doar os órgãos de seu ente.

Este ato de decidir bruscamente entre a doação ou não dos órgãos interfere na estruturação da família do doador que muitas vezes não sabia da intenção do mesmo enquanto vivo e nem havia tratado desta questão anteriormente, obrigando à família a tomar uma decisão perante uma situação de perda.

Estas famílias são abordadas em um momento difícil, de fragilização, por uma equipe especializada em uma das técnicas mais avançadas da medicina moderna, para que autorizem ou não uma intervenção cirúrgica complexa no corpo de um parente em morte encefálica e que irá permitir um benefício a um estranho. Cabe a família, a partir de seus referenciais éticos, morais, religiosos, e até práticos, decidir se permitem o processo de doação.

Assim a pesquisa tem como objetivo geral reconstituir o processo de significação da doação de órgãos para a família doadora. Também objetiva-se verificar como é tomada a decisão de doar órgãos de um familiar e saber como uma família significa a morte e a doação dos órgãos, assim como o processo de transplante e suas conseqüências.

Algumas questões são levantadas a fim de nortear a dissertação: qual o impacto da doação de órgãos para a família do doador cadáver? Como é tomada a decisão de doar os órgãos? E finalmente, que significados a família atribui ao processo de doação de órgãos?

Parte-se de algumas hipóteses relativas às questões levantadas acima. A perda de um ente e a possibilidade de doar seus órgãos mobiliza afetos e significações variadas, que acabam por envolver diversos familiares. Optar por doar os órgãos possibilitaria o sentido de continuação da vida através de um outro que ao receber essa dádiva teria uma oportunidade de prolongar sua vida, ou muito próximo disso, a escolha de doar os órgãos teria um significado

¹ BRASIL. Lei 9.434, 4 de fevereiro de 1997.

² BRASIL. Lei 8.489/92 e o Decreto 879/93.

³ BRASIL. Lei 10.211, 23 de março de 2001.

de transcendência em relação à morte. Ao optar por essa escolha, a família estaria buscando uma forma simbólica de lidar com a morte vislumbrando a existência da pessoa morta em outra que agora vive.

A segunda hipótese é a de que a doação de órgãos representa um gesto de altruísmo por parte da família. Pressupõe-se nessa hipótese que a doação de órgãos estaria ligada à concepções morais presentes no meio social e que trariam um sentido de obrigação em doar, pois ao fazer isso estariam praticando uma ação beneficente. A doação de órgãos por muitas vezes é tema recorrente na mídia, sempre apresentando histórias de atos altruístas praticados por famílias que perderam alguém e decidiram possibilitar um recomeço para outros que sofrem.

Porém acredita-se que o altruísmo pode ser melhor compreendido dentro do paradigma da dádiva. Autores como Godbout (1998; 2002) consideram a doação de órgãos como uma forma de dádiva moderna, pois implica um sistema de trocas baseado na doação espontânea e que não visa retorno. Porém a entrada neste circuito é marcada por uma série de obrigações que se “escondem” sobre a aparência de serem gratuitas. Assim a família doadora estaria realizando uma ação “engrandecedora”, valorizada socialmente, e por isso mesmo, uma ação esperada, quase obrigatória.

A outra hipótese é que dentre os diversos significados que possam ser atribuídos, a doação de órgãos possa suscitar significados religiosos ou que tenham ligação com a religião da família que decide doar. Parte-se da noção de que a escolha de doar seja influenciada por crenças religiosas ou costumes que fazem parte da vida religiosa da família doadora.

A questão da doação de órgãos vem chamando a atenção dos teóricos do campo da sociologia da saúde, desde o processo de captação de órgãos e do transplante em si, transpassando por diversas questões como a legislação de transplantes, a bioética, as representações sociais e identitárias e também a vivência da doação e do transplante pelos atores sociais envolvidos (equipes médicas, doadores, receptores e familiares). Porém, poucos estudos têm se focado na importância da família nesse processo de doação.

O papel da família na realização da doação é fundamental, já que a esta é incumbida a escolha entre doar ou não os órgãos do doador em potencial⁴. Alguns estudos vêm destacando esse papel decisivo no processo de captação, indicando que uma das principais dificuldades nesse processo é justamente obter o consentimento da família⁵. Como indicou Kaufmann

⁴ Doador em potencial é o paciente diagnosticado com morte encefálica sem contra-indicações clínicas que possam comprometer a saúde do receptor (Santos e Massarollo, 2005).

⁵ Rodriguez, Horta, Roza e Guimarães, 2002; Kaufmann, 2003; Santos e Massarollo, 2005.

(2003) em um levantamento dos anos de 1996 a 2001 no estado do Rio Grande do Sul, o principal motivo para a não doação era a recusa familiar (23% dos casos).

Como observou Santos e Massarollo (2005), “para a manifestação do consentimento, é importante que os familiares tenham os esclarecimentos necessários sobre o processo de doação, incluindo o diagnóstico de morte encefálica. No entanto, observa-se que muitas famílias parecem ter dificuldades para compreender as orientações dadas e que são necessárias para a tomada de decisão” (p. 383).

Assim se faz necessário procurar compreender melhor como se deu esse processo de doação, assim como buscar restituir os significados atribuídos a este processo pela família que perdeu um ente. Acredita-se que ao abordar a forma como foi subjetivamente vivenciada a doação pela família, poder-se-ia ampliar o conhecimento acerca da dinâmica familiar envolvida na tomada de decisão e no processo de doação de órgãos de cadáveres.

Ao se retomar as histórias das doações contadas pelos próprios atores que se envolveram com a doação, e a partir disto reconstituir todo o processo buscando-se compreender como foi tomada a decisão, quem participou e destes quem contribuiu na decisão, assim como levantar as impressões destes familiares acerca da doação, da equipe médica e dos possíveis receptores, tem-se um quadro amplo de experiências vividas com diversas significações atribuídas. Isto permite diversos questionamentos e possíveis teorizações dentro do campo da Sociologia da Saúde, assim como um conhecimento adquirido acerca da dinâmica familiar envolvida no processo.

Para poder atingir os objetivos propostos o seguinte percurso será realizado. Inicialmente será feito uma revisão bibliográfica acerca da metodologia empregada na pesquisa no Capítulo 2, intitulado “Subjetividade e Hermenêutica”. Esta discussão se inicia com o conceito de subjetividade a partir de alguns autores como Bateman Novaes (2003); Bourdieu (1983; 2002); Concone (2003) e Elias (1994a; 1994b). Em seguida parte-se para uma discussão metodológica a respeito da hermenêutica enquanto uma teoria advinda da filosofia que pode ser utilizada nas Ciências Sociais e que possibilita esclarecer como se dá o processo de compreensão do sentido pelo intérprete. A partir das teorizações de Betti (1962); Bleicher (1980), Ricoeur (1965; 1978) e principalmente Gadamer (1967; 1997) busca-se fundamentar como uma teoria subjetiva pode ser utilizada para “objetivar” a subjetividade do outro.

No Capítulo 3, “Nove Narrativas sobre Doação de Órgãos”, apresenta-se na integra todas as nove narrativas construídas a partir das histórias das doações de órgãos contadas pelos familiares. Porém antes se tem uma breve apresentação do percurso feito e do método

utilizado para a obtenção dos dados, assim como um panorama geral dos significados mais recorrentes conhecidos através das entrevistas.

O capítulo 4 “Doação de Órgãos e as Famílias” se inicia com uma breve discussão da família na contemporaneidade, trazendo alguns aspectos estruturais da família nos tempos atuais. Depois se apresenta as famílias entrevistadas na pesquisa para então iniciar uma discussão acerca da constituição destas famílias, lançando algumas hipóteses sobre como determinadas configurações familiares podem gerar diferentes modos e *habitus* de vida social. Surge a hipótese de que famílias que possuem um mesmo *habitus* de uma vida comunitária, com laços muito próximos entre os membros da família e outros agentes, acabam por apresentar uma configuração familiar aberta a incorporação de novos membros, e consideram portanto, os membros da família receptora como parte da família. Para fundamentar esta discussão, será utilizado autores como Elias (1999), Bourdieu (1996), Simmel (1983) e Bott (1973).

O capítulo seguinte (Capítulo 5) aborda a questão da morte na doação de órgãos. Inicia-se com uma breve passagem pelo histórico e a legislação de transplantes no Brasil. Depois é discutido o conceito de morte encefálica e na seqüência os significados atribuídos a morte. Por ultimo busca-se questionar a doação como um ato que possibilita a família doadora vislumbrar a continuação da vida do doador através do receptor que agora vive. Neste sentido a doação de órgãos pode ser considerada uma forma simbólica de lidar com a perda do membro doador. Autores como Elias (1989) e Schutz (2003) são utilizados para examinar os significados relativos à morte na doação, assim como é apresentado a hipótese de que a doação de órgãos pode ser considerada como a realização do desejo de prolongação da vida e que esteve sempre presente na velha crença humana na busca pela transcendência à morte.

O sexto e último capítulo, “Dádiva e Celebração da Vida”, trata da teorização da dádiva enquanto um paradigma nas Ciências Sociais que possibilita uma interpretação da doação de órgãos como um ato que simboliza a própria essência do vínculo social. O ato de doar, visto a partir da dádiva, implica a entrada em um ciclo de relação social marcado pela dívida e gratidão.

A dádiva foi estudada por Mauss (1975) que relata as curiosas relações de troca em povos antigos, marcadas pela tríade obrigação de dar – receber- retribuir. Na doação de órgãos, os receptores consideram ter uma dívida eterna por terem recebido “o dom da vida”. Por outro lado, quem doa, espera de alguma forma uma retribuição - “pelo menos um obrigado”.

Para além disto, há a questão da doação vista pelos familiares doadores como uma dádiva que possibilita a vida ao receptor, e ao mesmo tempo, a continuação da vida do doador no receptor. Imaginariamente esta “extensão” proporcionada pelo transplante se apresenta como uma celebração da vida, e como será visto, que é comemorada em diversos momentos pelas famílias envolvidas. Estas famílias acabam por estabelecer laços entre os membros e passam a se encontrarem outras vezes.

Dessa forma busca-se através dessa dissertação uma compreensão da doação de órgãos a partir do referencial de agentes diretamente implicados com o processo de doação: os familiares de doadores de órgãos-cadáver, assim como levantar questões acerca da doação de órgãos e as diversas problemáticas envolvidas.

2 SUBJETIVIDADE E HERMENÊUTICA

A meta principal deste estudo é a de reconstituir o processo de significação da doação de órgãos para a família do doador, procurando abordar o modo como a doação é vivenciada por essas famílias. Assim a questão da subjetividade se insere ao se procurar abordar quais sentidos são atribuídos à doação de órgãos⁶. Concone (2003), ao tratar dos sentidos da saúde, traz as subjetividades como possibilidades construídas no e a partir do universo sociocultural. “A cultura não é algo que está fora dos indivíduos. Está fora e dentro, se posso falar assim. Está na sociedade, mas fornece a matéria prima que permite a formação das individualidades” (p. 78).

Elias (1994a) discute o problema da ligação entre estruturas psicológicas individuais (ou de personalidade) e as estruturas sociais, tratando-as como mutáveis, com aspectos interdependentes e de um mesmo desenvolvimento em longo prazo. Ele concebe os fenômenos sociais em uma constante evolução, sendo que dissolvê-los em pares conceituais restringe a análise sociológica:

(...) conceitos como “indivíduo” e “sociedade” não dizem respeito a dois objetos que existiriam separadamente, mas a aspectos diferentes, embora inseparáveis, dos mesmos seres humanos, e que ambos os aspectos (e os seres humanos em geral) habitualmente participam de uma transformação estrutural (Elias, 1994a, p. 220).

Elias (1994b) propõe então uma abordagem sociológico-processual, não fundada em uma conceituação do mesmo tipo empregado nas ciências naturais, pois não é possível buscar leis aplicáveis ao mundo humano de uma mesma forma e em todas as épocas e lugares. Seu método consiste em “descobrir a ordem da mudança no decorrer do tempo, a ordem dos eventos sucessivos, e em buscar conceitos com os quais as pessoas possam comunicar-se acerca dos aspectos individuais dessa ordem” (p. 144).

Bourdieu também procura não lançar mão de conceitos estáticos a fim de tratar dos processos sociais. Sua teoria traz algumas contribuições fundamentais que auxiliam a pensar o

⁶ Entende-se aqui subjetividade enquanto o modo de se experienciar, vivenciar as ações humanas, num processo contínuo de formação de sentido, de significação dessas ações. Nesse sentido o conceito não se opõe à objetividade, como será tratado adiante a partir das leituras de Bourdieu e Elias.

modo como determinados habitus são construídos e vivenciados pelos indivíduos em determinado campo. Para Bourdieu (1983), habitus é:

(...) um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas (...) (Bourdieu, 1983, p. 65)

Ao propor a noção de habitus, Bourdieu procura transcender a dicotomia subjetividade X objetividade, desenvolvendo um conceito capaz de conciliar a oposição aparente entre realidade exterior e as realidades individuais, tendo a função de um princípio mediador entre as práticas individuais e as condições sociais.

Como aponta Setton (2002), habitus, enquanto um instrumento conceitual, traz a dinâmica da prática, do conhecimento objetivo, ao mesmo tempo em que corresponde às disposições estruturadas do indivíduo:

Pensar a relação entre indivíduo e sociedade com base na categoria habitus implica afirmar que o individual, o pessoal e o subjetivo são simultaneamente sociais e coletivamente orquestrados. O habitus é uma subjetividade socializada. Dessa forma, deve ser visto como um conjunto de esquemas de percepção, apropriação e ação que é experimentado e posto em prática, tendo em vista que as conjunturas de um campo o estimulam (Setton, 2002, p. 63).

Utilizar instrumentos teóricos como habitus e campo possibilita pensar a relação mediatizada entre as estruturas sociais exteriores e as subjetividades dos indivíduos (Setton, 2002) em um processo contínuo de transformação, sem abordá-las em um esquema dicotômico, baseado em pares opostos que se contrapõem.

Bourdieu (2002) aborda no texto “As contradições da herança” o modo como a sociologia trata da subjetividade, diferenciando do ponto de vista da psicanálise. Para ele a sociologia constrói diferentemente da psicanálise os dados que toma como objeto, se detendo em aspectos da realidade que a psicanálise toma como secundários. Para Bourdieu (2002):

Uma verdadeira sociogênese das disposições constitutivas do habitus deveria dedicar-se a compreender como a ordem social capta, canaliza, reforça ou contraria processos psíquicos segundo haja homologia, redundância e reforço entre as duas lógicas ou, ao contrário, contradição, tensão” (Bourdieu, 2002, p. 15)

Isso não significa que as estruturas mentais são somente reflexo das estruturas sociais, mas que há um relação mútua entre ambas. Bourdieu complementa colocando que o campo,

enquanto conjunto estruturado de licitações e solicitações, funciona como espaço das possibilidades ou impossibilidades de expressão de processos psíquicos. “É isso que faz com que, pelo relato das dificuldades mais “pessoais”, pelas tensões e contradições as mais estritamente subjetivas na aparência, exprimam-se freqüentemente as estruturas mais profundas do mundo social e suas contradições” (Bourdieu, 2002, p. 15).

Não se trata também aqui de diferenciar conceitualmente “processos psíquicos” de “processos sociais” e a especificidade de cada categoria, mas de apontar que a sociologia pode incluir a subjetividade como objeto de estudo. Como o problema que Concone (2003) descreveu muito bem, a questão é saber como abordar a pluralidade do conhecimento a partir de uma visão que parte do singular de cada sujeito? A própria autora aponta algumas possibilidades.

Para a autora, a proposta de abordar os sentidos da saúde “traz embutida a idéia da não universalidade substantiva da cultura, pensada esta como produtora de sentidos num contexto sócio-histórico e, por conseguinte, processual. Além disso, da cultura como palco da expressão de subjetividades” (Concone, 2003, p. 75). Nesse sentido, tomar os discursos dos sujeitos como material de análise trazendo a subjetividade como universo a ser explorado, tem como intuito revelar os significados construídos socialmente: “as falas são particulares, pessoais, mas revelam um universo social e cultural bem definido” (Concone, 2003, p. 77). O conteúdo subjetivo revela o meio social a partir de sujeitos que se relacionam e interagem constantemente, produzindo significados para suas ações e reflexões.

Bateman Novaes (2000) discute a dificuldade de se fazer uma análise sociológica partindo de relatos de experiências pessoais, ainda mais quando envolve problemas de pesquisa que estão no limiar entre questões sociais e experiências individuais, como o aborto (que no caso era o objeto de sua pesquisa). Isso a obrigou a repensar o papel do sujeito no contexto social e em suas relações com os outros.

Para a autora, o indivíduo pode ser pensado como “sujeito de reflexão e de decisão” (p. 16). Este sujeito é fruto de uma experiência singular, que ao mesmo tempo é pessoal e social, situada no tempo e espaço, estruturando sua relação com o passado e com o futuro e logo com decisões presentes. Bateman Novaes (2000) apresenta duas dimensões sociais que abarcam esse sujeito: “... a noção de história que introduz a temporalidade, o peso das instituições; de outro lado, a noção de pessoa que introduz o sujeito materialmente presente aos outros num campo inter-relacional”. Dessa forma concebe-se o sujeito a partir dessas dimensões: pessoal e social, subjetiva e objetiva, evitando vê-las como dualismos intransponíveis, separados ontologicamente, mas sim na relação constante entre essas esferas.

Há diversos métodos e técnicas de pesquisa que são utilizadas para coleta e análise de dados, e que buscam conforme seus pressupostos e técnicas obter um conhecimento a respeito do objeto em questão. Esta pesquisa opta por adotar uma metodologia qualitativa devido aos objetivos buscados: compreender os significados atribuídos pelas famílias de doadores à doação de órgãos. O fato de envolver um tema que apresenta diversos problemas que ultrapassam a esfera da coletividade e do conhecimento objetivo puro, traz a necessidade de abordar o objeto sob outro viés. Acredita-se que incluir a subjetividade como objeto de análise proporciona uma abordagem mais profunda do problema.

Concone (2003) trata a problemática da abordagem social da saúde destacando que para se ter um conhecimento abrangente dos processos de saúde e doença é necessário tomar as experiências como objetivas e subjetivas, pessoais e coletivas:

Ao pensar a saúde ou a doença objetivamente e, sobretudo, cientificamente, estamos lidando apenas com um de seus aspectos. Mais, tomar estes fenômenos apenas desse ângulo é não se permitir perceber a dimensão da doença como construção sociocultural. É não percebê-los como objetos de indagação ampliada (...) (Concone, 2003, p. 81).

Sawaia (2003) defende a concepção de que as perspectivas em saúde ultrapassam as questões estritamente biológicas e objetivas. O autor demonstra que a questão não é desenvolver teorias interdisciplinares que dêem conta da problemática da saúde, procurando eliminar assim as distâncias entre ciências sociais e biológicas, mas que:

É preciso revolucionar a ontologia da saúde e da doença, concebendo-a como um processo dialético em que o subjetivo e o objetivo, o ético e o biológico nem estão cindidos, nem se confundem, mas se dilaceram, acrescentam-se, identificam-se e superam-se ao mesmo tempo (Sawaia, 2003, p. 83)

Ao tratar da questão de haver um predomínio das ciências naturais fortemente influenciadas pela evolução tecnológica nas abordagens da saúde, o autor aponta para a necessidade de se conceber a saúde com uma visão total, pois “o “sentido” é o lugar em que o biológico, o psicológico e o social se encontram e se autoconfiguram” e mais adiante: “necessidades emocionais, biológicas e sociais se entrelaçam, negando a cisão entre fenômenos objetivos e subjetivos e entre ética e necessidade” (Idem, p. 87). Dessa forma ao tratar da doação de órgãos sob o olhar da subjetividade das famílias envolvidas com o ato de doar, busca-se resgatar como as experiências dessas famílias foram vivenciadas, apontando para as construções subjetivas resultantes desse processo e que são de certa maneira um reflexo da doação enquanto fenômeno social.

Como afirma Briceño-León (2003), as ciências sociais devem compreender os fenômenos sociais ao invés de explicá-los, como fazem as ciências naturais:

... os fenômenos sociais não são dados objetivos, mas sim repletos de significado, uma vez que o mundo social é construído sobre significações que outorgam os indivíduos num contexto social e cultural, historicamente determinado (Briceño-Léon, 2003, p. 158)

Deste ponto de vista a especificidade das ciências sociais está em utilizar a compreensão como forma de se aproximar de seu objeto de estudo. Nesta pesquisa, devido à especificidade do objeto escolhido optou-se em adotar uma abordagem que tomasse como princípio básico a compreensão do significado da ação. Desta maneira aqui serão discutidas algumas idéias fundamentais acerca da metodologia qualitativa de pesquisa, mais especificamente, alguns pressupostos da teoria hermenêutica, que é uma das abordagens que utiliza a compreensão dos fenômenos sociais como pressuposto básico.

2.1 HERMENÊUTICA

A hermenêutica é principalmente inspirada em Heidegger, tendo Gadamer e Taylor como principais expoentes. Primeiramente na hermenêutica a compreensão não é uma tarefa controlada por regras e métodos (como as disciplinas interpretativistas que propõe um método para as ciências), mas sim uma condição do ser humano, não é uma atividade isolada, mas algo que fazemos o tempo todo. Minayo (1999) apresenta o conceito de hermenêutica baseado nos estudos de Gadamer. Para este, a hermenêutica busca a compreensão do sentido que se dá na comunicação através da linguagem, e esta linguagem é a que se apresenta no cotidiano: a linguagem ordinária do homem comum.

Parte-se do pressuposto de que o homem é um ser histórico e finito que se complementa na comunicação que também é finita, pois ocupa uma parte no tempo e espaço. Isso aponta para outra característica: “o fato de pertencermos a determinado grupo social, a determinado tempo histórico, de possuímos determinada formação, faz que a compreensão hermenêutica seja inevitavelmente condicionada pelo contexto do analista” (Minayo, 1999, p. 221).

Segundo Bleicher (1980), a hermenêutica pode ser definida, em termos gerais, como “a teoria ou filosofia da interpretação do sentido” (p. 13) e surgiu recentemente como tema na filosofia das ciências sociais. Segundo o autor, “o problema da hermenêutica” consiste em transpor para o próprio sistema de valores e significados do sujeito intérprete, os significados das expressões humanas. Como tornar objetivas as descrições de sentido subjetivamente intencionais, sendo que passam pela subjetividade do próprio intérprete?

Bleicher apresenta de maneira resumida três tendências de opiniões diferentes entre si, de certo modo, e que tentam dar conta desta problemática:

- 1) *teoria hermenêutica*: teoria geral da interpretação como metodologia das ciências humanas (e, portanto, as ciências sociais também). Tem como expoentes autores como Betti que utiliza a análise do *verstehen*⁷ como método de adquirir um conhecimento do processo de compreensão geral, e Dilthey, que desenvolveu a hermenêutica como epistemologia e metodologia da compreensão já no início do século XX;
- 2) *filosofia hermenêutica*: rejeita uma base teórica para a investigação do sentido que seja objetivista. “A filosofia hermenêutica não visa um conhecimento objetivo recorrendo a processos metodológicos, mas a explicação do *Dasein*⁸ humano, na sua temporalidade e historicidade” (Bleicher, 1980, p. 15). Parte de conceitos da fenomenologia, de autores como Heidegger, Kierkegaard e Husserl, e tem como expoente Gadamer;
- 3) *hermenêutica crítica*: parte de uma controvérsia tanto com a teoria hermenêutica de Betti quanto da filosofia de Gadamer e desafia seus pressupostos idealistas. Autores como Habermas e Apel combinam uma abordagem metódica e objetiva com a procura do conhecimento prático relevante. Criticam a pretensa universalidade da hermenêutica de Gadamer e norteiam-se pelo princípio da razão como necessidade de comunicação e autodeterminação ilimitadas, tendo afinidades com a Escola de Frankfurt e com a teoria marxista.

Ricoeur (1978) afirma que é através da linguagem que se deve buscar o sentido comum (o “nó semântico”, nas palavras do autor) do conceito de interpretação a todas as

⁷ Segundo Bleicher (1980), *Verstehen* pode ser entendido como “forma objetivo-idealista de compreender, regida por cânones hermenêuticos, e dirigida ao sentido subjetivamente visado, ou a contextos de sentido (Dilthey, Betti, Weber)” (Bleicher, 1980, p. 367). Sobre os cânones hermenêuticos, ver mais adiante.

⁸ Segundo Ricoeur (1978), “... sobre o *Dasein*, isto é, sobre esse ser que existe como o modo de compreender o ser. Compreender não é mais, então, um modo de conhecimento, mas um modo de ser, o modo desse ser que existe compreendendo” (p. 10).

disciplinas hermenêuticas. É nesse ponto que é possível aproximar as diferentes concepções. Portanto a semântica é um *eixo* de referência para toda a hermenêutica:

Parece que o elemento comum, o que se encontra em toda a parte, da exegese à psicanálise, é certa arquitetura do sentido, que podemos chamar de duplo-sentido ou múltiplo-sentido, cujo papel consiste, cada vez, embora de modo diferente, em mostrar ocultando. Portanto, é na semântica do mostrado-ocultado, na semântica das expressões multívocas, que vejo estreitar-se esta análise da linguagem (Ricoeur, 1978, p. 14)

A essas expressões multívocas, Ricoeur propõe chamá-las de “simbólicas”. Para o autor, o símbolo é “toda estrutura de significação em que um sentido direto, primário, literal, designa, por acréscimo, outro sentido indireto, secundário, figurado, que só pode ser apreendido através do primeiro” (Ricoeur, 1978, p. 15). São justamente essas expressões em que diversos sentidos podem “se imbricar um no outro” (p. 14) que constitui propriamente o campo a ser explorado pela hermenêutica.

Em relação à interpretação, Ricoeur (1978) procura guardar a referência inicial à exegese, à interpretação oculta dos sentidos: “A interpretação (...) é o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido oculto no sentido aparente, em desdobrar os níveis de significação implicados na significação literal” (p. 15). Assim símbolo e interpretação se completam: é na interpretação que a pluralidade dos sentidos torna-se manifesta.

Ricoeur (1965) afirma que o problema hermenêutico foi levantado pela primeira vez dentro dos limites da *exegese*, uma disciplina que propõe compreender um texto a partir da sua intenção e com base no que procura dizer:

Se a exegese suscitou um problema hermenêutico, é porque toda a leitura de um texto tem sempre lugar dentro de uma comunidade, uma tradição, ou uma corrente de pensamento viva, evidenciando, todas elas, pressuposições e exigências, independentemente do fato de uma leitura poder estar estreitamente ligado ao *quid*, “àquilo em vista do quê” o texto foi escrito (Ricoeur, 1965, p. 328).

Assim o autor traz o exemplo de que a interpretação do Antigo Testamento, pela geração apostólica, permite uma leitura totalmente diferente dos acontecimentos, instituições e personagens da Bíblia, em relação à interpretação rabínica.

Ricoeur afirma também que a hermenêutica não pode permanecer uma técnica única e exclusiva dos especialistas, que teriam o poder de interpretar “oráculos”, mas envolve o problema geral da compreensão, que ultrapassa a interpretação dos textos pela exegese. Segundo o autor, a ligação entre interpretação e compreensão, a primeira tomada no sentido da exegese textual e a segunda no sentido lato de interpretação clara de sinais, manifesta-se num dos sentidos tradicionais da palavra “hermenêutica” – aquele que foi dado por Aristóteles:

É, na verdade, extraordinário que, em Aristóteles, *hermeneia* não se limite à alegoria, mas diga respeito a todo o discurso significativo. De fato, o discurso significativo é *hermeneia* porque uma afirmação discursiva é a percepção do real através de expressões significativas e não uma seleção das chamadas impressões provenientes das próprias coisas (Ricoeur, 1965, p. 329).

No sentido conferido por Aristóteles já aparece a hermenêutica com um significado que ultrapassa a interpretação do texto escrito, da definição, chegando a uma concepção geral da percepção do real através do intérprete que o significa através do discurso. Para Ricoeur (1978), a hermenêutica veio a se constituir enquanto um problema filosófico a partir do desenvolvimento da filologia clássica e das ciências históricas no fim do século XVIII e início do século XIX, principalmente com as contribuições de Schleiermacher e Dilthey.

Betti (1962) apresenta os pressupostos básicos de uma teoria hermenêutica, começando pelas formas significativas. Segundo o autor só é possível compreender um semelhante com base nessas formas significativas, através das quais uma outra mente se nos dirige e que voltamos nossas capacidades interpretativas para saber o sentido contido nessas formas. “Forma deve ser entendida aqui, num sentido lato, como uma estrutura homogênea em que um número de elementos detectáveis se relacionam entre si e servem para a preservação das características da mente que a criou ou que nelas está representada” (Betti, 1962, p. 81). Através das formas significativas que representamos os possíveis sentidos atribuídos por determinado discurso de outrem.

Para Betti (1962), a interpretação é o processo que visa e resulta na compreensão. Interpretar é trazer algo à compreensão. Betti (1962) afirma que para Humboldt, o discurso produzido por nossos semelhantes não pode ser considerado um objeto acabado, pronto e destinado a ser simplesmente recebido por nós. É antes um estímulo ao nosso conhecimento que, ao traduzirmos o que foi detectado, o reconstruímos de dentro de seu sentido, e com o

auxílio das nossas categorias de pensamento, damos uma nova expressão num processo criativo.

Segue-se que a compreensão é aqui o reconhecimento e a reconstituição de um sentido – e, com ele, da mente que conhece através das formas das suas objetivações – que se dirige a uma mente pensante que lhe é afim, na base de uma humanidade partilhada: estabelece-se um elo de ligação, uma congregação e reunião destas formas, com a totalidade interior que lhes deu origem e das quais se separaram; é logicamente, uma interiorização destas formas, na qual o seu conteúdo é transposto para a subjetividade de um Outro (Betti, 1962, p. 184 e 185).

Desta forma Betti (1962) confere um sentido ativo do intérprete frente ao conteúdo subjetivo que será objetivado através de sua mente. Ao estabelecer uma relação de suas formas significativas com as formas significativas do objeto ocorre uma interiorização destas formas que são transpostas à subjetividade do intérprete.

Porém Betti (1962) afirma existir uma antinomia entre dois requisitos contraditórios e que a dialética do processo de interpretação tem que satisfazer de igual modo: a transposição para outra subjetividade diferente da original.

Por outro lado, temos a necessidade de objetividade: a reconstituição, pelo intérprete, do significado contido nas formas significativas, tem de corresponder o mais possível ao conteúdo do sentido; por esse motivo, a necessidade de objetividade só pode concretizar graças à subjetividade do intérprete e ao seu conhecimento das condições prévias da sua capacidade de compreensão, de um modo adequado ao conteúdo (Betti, 1962, p. 85)

Assim o intérprete é chamado a reconstituir um pensamento e recriá-lo a partir de si mesmo, tornando-o seu ao mesmo tempo em que o objetiva. Tem-se então de um lado uma subjetividade que não pode se separar do processo de compreensão e uma objetividade como alteridade do sentido a que se quer chegar. Essa antinomia, para o autor, é que dá origem a toda a dialética do processo de interpretação e fornece o ponto de partida para uma teoria geral da interpretação.

Betti (1962) aponta para algumas diretrizes e critérios básicos da hermenêutica, a que ele chamou de “cânones da hermenêutica”⁹. O primeiro e mais básico diz sobre a autonomia

⁹ Segundo Bleicher (1980), Betti desenvolveu uma metodologia que buscasse tratar da relação subjetividade/objetividade através de algumas regras e princípios básicos chamados cânones. Estes são classificados como referentes ao objeto ou referentes ao sujeito.

do objeto, e consiste em que o significado a ser atribuído, a partir das formas significativas, deve provir de quem as formulou:

Queremos com isto dizer que as formas significativas têm de ser consideradas autônomas e compreendidas de acordo com sua própria lógica de desenvolvimento, as ligações pretendidas, bem como na sua necessidade, coerência e caráter conclusivo; deveriam ser avaliadas de acordo com os parâmetros imanentes na intenção inicial: quer dizer, a intenção a que as formas criadas deveriam corresponder, do ponto de vista do autor e do seu impulso formativo no processo de criação (Betti, 1962, p. 86).

Nesse sentido, a interpretação deve seguir os parâmetros do agente que formulou, buscando-se captar as intenções iniciais da formulação do texto, não levando em conta qualquer outra finalidade externa que o intérprete entenda como significante para o processo de compreensão.

O outro cânone relacionado com o objeto é da “coerência do sentido (princípio da totalidade)”. Este cânone visa esclarecer as inter-relações e a coerência entre as diversas partes do discurso com o seu todo. Um discurso só pode ser compreendido se houver coerência entre as partes em relação com o todo. É essa relação dos elementos entre si com o seu todo comum que permite o esclarecimento e elucidação recíproca das formas significativas, de cada significado que cada parte adquire em relação ao todo.

Já o “cânone da compreensão efetiva” está relacionado com o sujeito e coloca a questão de que todo conhecimento a que nossas mentes tomam contato são influenciados pela nossa subjetividade. Seria ingenuidade pensar que a reconstituição de um sentido possa permanecer idêntico ao daquele de quem o formulou:

Estamos a esquecer, aqui, que tudo aquilo de que a nossa mente se apropria integra toda a estrutura das representações e conceitos que trazemos dentro de nós. Deste modo, cada nova experiência torna-se uma parte integrante do nosso universo mental, através de um processo de adaptação e mantém-se sujeita às suas mudanças, devidas à interpretação de novas experiências (Betti, 1962, p. 91).

Este cânone afirma novamente a questão de que o intérprete não é alguém neutro ou isento de conteúdos que possam afetar o objeto a ser interpretado. Como afirma Betti, é impossível que o intérprete “apague” sua subjetividade em nome de uma objetividade pura. O autor conclui que, já que a compreensão precisa primeiro da clareza do sujeito e do maior

desenvolvimento possível de sua individualidade e só pode ser conseguida se realizada por alguém para a qual tenha significado, “a interpretação mais “subjéitiva” é a mais “objéitiva”, isto é, apenas aquele que for afetado pela questão da sua própria existência é capaz de ouvir a mensagem do texto” (p. 95).

Gadamer (1967) trata também da questão do modo como a subjétividade do intérprete influencia o processo de compreensão de um texto. O autor apresenta a questão do “círculo hermenêutico” estabelecido por Heidegger: não são tanto os nossos juízos, mas os nossos preconceitos que constituem a nossa existência. Segundo Gadamer, havia um lugar de conceito positivo para o preconceito que foi expulso do nosso uso lingüístico pelo Iluminismo francês e inglês.

Para Gadamer (1967) os preconceitos não conduzem inevitavelmente para uma distorção da realidade, mas antes disso, constituem a orientação inicial de toda a nossa capacidade de sentir.

A problemática de Heidegger da circularidade da compreensão (ou círculo hermenêutico) parte do pressuposto de que aquele que pretende compreender um texto realiza sempre uma projeção. Assim quando aparece no texto um primeiro sentido, o intérprete projeta em seguida um sentido do todo.

... que a interpretação comece com conceitos prévios que serão substituídos por outros mais adequados. Justamente todo esse constante reprojeter, que perfaz o movimento de sentido do compreender e do interpretar, é o que constitui o processo que Heidegger descreve (Gadamer, 1997, p. 402).

E este primeiro sentido só surge porque há certas expectativas relacionadas a um sentido determinando. Ou seja, que há sempre opiniões prévias em nossos hábitos lingüísticos que devem estar em um constante processo de revisão, sendo confrontados com as coisas mesmas para poderem ser confirmadas.

Uma consciência metodicamente hermenêutica não só busca realizar essas antecipações de sentido, mas antes, controlá-las, conseguindo assim uma compreensão mais correta a partir das próprias coisas.

Como Gadamer (1997) afirma, no caso da compreensão de um texto, “reconhecemos como tarefa o alcançar a compreensão do texto somente desde o hábito lingüístico epocal e

de seu autor. Naturalmente, o problema é saber se como pode satisfazer essa exigência geral” (p. 403).

Para responder este problema, Gadamer (1997) sugere que é preciso estar aberto à alteridade do texto. Se Heidegger afirma que há uma pré-compreensão do texto, ou que sempre temos opiniões prévias, estas devem ser confrontadas com a realidade objetiva do texto do outro. Ou seja, é preciso estar aberto à opinião do outro ou à do texto. Para isso é necessário que se ponha a opinião do outro em alguma relação com a sua própria opinião.

Para isso é necessário ter consciência desses “pré-conceitos”, e, na medida em que avança o processo de compreensão, relacionar a sua opinião (do intérprete) com as outras que surgirem.

Por isso, uma consciência formada hermeneuticamente tem que se mostrar receptiva, desde o princípio, para a alteridade do texto. Mas essa receptividade não pressupõe nem “neutralidade” com relação à coisa nem tampouco auto-anulamento, mas inclui a apropriação das próprias opiniões prévias e preconceitos (Gadamer, 1997, p. 405).

Está aí a importância em procurar ter consciência dos pré-juízos. Segundo Gadamer (1997) são os pré-juízos que passam despercebidos que atrapalham a compreensão e fazem pesar a nossa tradição no processo. Para o autor há um sentido positivo nos pré-juízos. São eles que apontam para a nossa posição e consciência histórica.

Em si mesmo, “preconceito” (*Vorurteil*) quer dizer um juízo (*Urteil*) que se forma antes da prova definitiva de todos os momentos determinantes segundo a coisa. (...) “Preconceito” não significa pois, de modo algum, juízo falso, pois está em seu conceito que ele possa ser valorizado positivamente ou negativamente (Gadamer, 1997, p. 407).

Gadamer (1997) aborda também a regra fundamental da hermenêutica que diz respeito à compreensão do todo a partir do individual e o individual a partir do todo¹⁰. Para o autor trata-se de uma regra que vem da antiga retórica e que “a hermenêutica moderna transferiu da arte de falar para a arte de compreender” (p.436). Porém este princípio é abordado não de uma forma estática e fechada, mas sim num constante ciclo:

¹⁰ Regra esta que Betti chamou de “regra da coerência”(princípio da totalidade), como foi visto anteriormente.

O movimento de compreensão vai constantemente do todo à parte e desta ao todo. A tarefa é ampliar a unidade do sentido compreendido em círculos concêntricos. O critério correspondente para a correção da compreensão é sempre a concordância de cada particularidade com o todo. Quando não há tal concordância, isso significa que a compreensão malogrou (Gadamer, 1997, p. 436).

Gadamer apresenta um desenvolvimento posterior desta regra da compreensão ao conferir um valor determinante à questão da tradição na hermenêutica. Para o autor o problema hermenêutico não está tanto na transposição de uma subjetividade à outra e as conseqüências decorrentes disso, mas sim na questão de como a compreensão se dá no movimento contínuo da tradição.

Isso quer dizer que a antecipação de sentido, princípio básico para a compreensão, não tem uma origem “metafísica”, ou que se origina de uma subjetividade “pura” ou autônoma, mas sim que só é possível iniciar este ciclo porque estamos inseridos dentro de um contexto histórico, compartilhando de juízos e preconceitos comuns, e que portanto, assim, podemos projetar sentidos próximos que nos permitem chegar à compreensão:

Desse modo, o sentido da pertença, isto é, o momento da tradição no comportamento histórico-hermenêutico, realiza-se através da comunidade de preconceitos fundamentais e sustentadores. A hermenêutica tem de partir do fato de que quem quer compreender está vinculado com a coisa em questão que se expressa na transmissão e que tem ou alcança uma determinada conexão com a tradição a partir da qual a transmissão fala (Gadamer, 1997, p. 442)

É nesse sentido que para compreender o outro é necessário conhecer a si mesmo, na medida em que temos consciência dos nossos preconceitos e os entendemos dentro do conjunto que configura a tradição.

Da mesma forma, para poder compreender um texto (ou um discurso dentro de um tema específico) nós o fazemos com base nas expectativas de sentido que extraímos de nossa própria relação anterior com o assunto. Nenhum entrevistador ou intérprete consegue “encarnar” totalmente o papel do estrangeiro que nada sabe e que se livra totalmente de seus preconceitos e conhecimentos previamente adquiridos a fim de poder “submergir” totalmente em um universo simbólico do qual se pretende compreender.

Gadamer demonstra isso ao apresentar o que ele chama de “concepção prévia da perfeição”, e que, segundo o autor, orienta toda compreensão:

(...) somente é compreensível o que apresenta uma unidade perfeita de sentido. Fazemos tal pressuposição da perfeição quando lemos um texto, e somente quando esta se manifesta como insuficiente, isto é, quando o texto não é compreensível, duvidamos da transmissão e procuramos adivinhar como pode ser remetida (Gadamer, 1997, p. 440)

Sempre pressupomos que um texto contém encerrado em si uma verdade, até mesmo pela expectativa que temos, a partir de um conhecimento prévio do assunto e que, portanto, esperamos confirmar como correto o sentido que de antemão já conferimos. Somente quando “quebra-se” este ciclo, quando a verdade do outro se faz incompreensível (e diferente de nossas expectativas) é o que nos possibilita abrir-se a alteridade:

Só o malogro da tentativa de considerar verdadeiro o que foi dito conduz ao esforço de “compreender” o texto como a opinião de outro, psicológica e historicamente. O preconceito da perfeição contém, pois, não somente a formalidade de que um texto deve expressar perfeitamente sua opinião, mas também de que o que diz é uma verdade perfeita. (...) compreender significa, primariamente, sentir-se entendido na coisa, e somente secundariamente destacar e compreender a opinião do outro como tal (Gadamer, 1997, p. 441)

Apesar de Gadamer utilizar referenciais teóricos como “tradição” e “preconceito” para a tarefa de compreender textos e com isso superar as dificuldades inerentes a interpretação do sentido em si mesmo, sua utilização vai muito mais além. Como o autor salienta, a hermenêutica não pode ser considerada um método propriamente dito, cuja tarefa seria desenvolver um procedimento para a compreensão, “mas esclarecer as condições sob as quais surge a compreensão” (Gadamer, 1997, p. 442). Trata-se, pois, de uma “teoria da experiência real” (p. 25).

Portanto os preconceitos e opiniões prévias não se encontram dispostos à consciência de seu intérprete. Este não tem as condições de distinguir quais preconceitos lhe são produtivos daqueles que se constituem como obstáculos à compreensão. Esta distinção deve ocorrer no próprio processo de compreensão, por isso a tarefa da hermenêutica é indagar como se dá isso.

Gadamer acrescenta que para podermos distinguir os verdadeiros preconceitos, aqueles que possibilitam a compreensão, dos preconceitos que produzem mal-entendidos, se faz necessário que uma consciência formada hermeneuticamente inclua uma consciência histórica. “Tornará conscientes os próprios preconceitos, que a guiam na compreensão, com o fim de que a tradição se destaque, por sua vez, como opinião diferente, dando-lhe assim o seu direito” (Gadamer, 1997, p. 447).

Para Gadamer os preconceitos e juízos prévios são essenciais na medida em que funcionam como um referencial, como uma base que nos permite fazer o distanciamento necessário para a compreensão. Somente quando podemos reconhecer os próprios preconceitos é que temos condições de avaliar e compreender uma opinião diferente: “por isso os preconceitos de um indivíduo são, muito mais que seus juízos, a realidade histórica de seu ser” (Gadamer, 1997, p. 416)

Para além de uma compreensão do objeto é preciso um questionamento sobre o *compreender* o objeto, do próprio processo de compreensão. Como Gadamer (1997) coloca, é necessário ouvir “a linguagem que nos fala a tradição, a saga que ela nos conta” (p. 442)

A hermenêutica proposta por Gadamer permite pensar em uma postura crítica em relação ao papel do pesquisador como intérprete de uma cultura, de uma realidade, seja essa a de uma instituição, de um determinado grupo social ou agente.

Buscar objetivar a subjetividade alheia não significa livrar-se de toda a carga de conhecimento prévio adquirido e de juízos formados anteriormente, e, portanto, de todo o peso de sua tradição e da própria constituição de sua subjetividade, mas sim, buscar a partir de dentro, de si mesmo, as ferramentas que possibilitam uma abertura ao outro, ou seja, um mergulho na sua própria subjetividade.

A aplicação destes preceitos se dá desde a coleta de dados, neste caso, já na entrevista, quando se assume que não há uma neutralidade e que seu conhecimento prévio do tema o auxilia ao invés de “contaminar” a objetividade dos dados. O processo de entrevista se dá num constante movimento de “negociação” do sentido, assim como a transcrição dos discursos dos entrevistados se apóia totalmente nos conteúdos absorvidos pelo entrevistador, como será visto na continuação.

Após as narrativas terem sido construídas é possível lembrar-se de um exemplo que demonstra a funcionalidade dos preconceitos para o intérprete. Na entrevista com a Família III houve um momento de contradição no discurso dos entrevistados, quando estes dizem que doariam todos os órgãos de seu filho, desde que ele estivesse “totalmente” morto. Eu explico então que era necessária a situação de morte encefálica para a retirada dos órgãos. A família novamente afirma que não faria a doação. Em outro contexto de pesquisa não seria recomendável introduzir um conhecimento novo aos entrevistados, porém o compartilhamento de conhecimento com os mesmos me permitiu confirmar a expectativa de sentido que eu tinha: a de que a família não compreendia muito bem o conceito de morte encefálica.

3 NOVE NARRATIVAS SOBRE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

3.1 PERCURSO E MÉTODO

O percurso desta pesquisa se iniciou com a aprovação de um projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. Com esta autorização, entrou-se em contato com a Central de Transplantes de Curitiba para que esta autorizasse a divulgação de uma lista com nomes e telefones de familiares que passaram pela experiência de doarem os órgãos de um parente morto há pelo menos três meses da doação, a fim de se preservar um tempo mínimo de luto.

Com a lista em mãos, as entrevistas foram sendo agendadas seguindo a ordem contida na lista da Central de Transplantes e pela disponibilidade da família. Para definir os informantes da pesquisa não houve qualquer critério de distribuição a partir de indicadores como renda, religião, raça ou gênero.

Sobre a lista elaborada pela Central de Transplantes não se sabe quais critérios foram utilizados para terem sido escolhidas estas famílias, pois ficou a cargo da Central sugerir famílias que poderiam participar. Um dado que se sabe é que ao autorizar a doação de órgãos, a família é questionada se estaria aberta a responder pesquisas e entrevistas, seja da imprensa ou de acadêmicos. Em caso positivo, a Central informa à família que ela poderá divulgar nomes e telefones caso alguém tenha interesse em contatá-los. Portanto foram os próprios familiares que autorizaram a divulgação de seus nomes e telefones no momento da autorização da doação¹¹.

A intenção inicial era entrevistar dez famílias constituídas por membros que residem na mesma casa. Devido a dificuldades de horário, de encontrar todos em casa, as entrevistas não puderam ser feitas com todos os familiares da mesma residência. Tem se que considerar também uma mudança no planejamento. A princípio o critério era reunir o maior número possível de familiares que residem na mesma casa. Porém com o decorrer das entrevistas, percebeu-se que o critério mais importante era contar com o maior número possível de

¹¹ Nas entrevistas pode-se notar que algumas famílias já haviam sido entrevistadas outras vezes, o que talvez explique a composição da lista feita pela Central. Se este foi o critério utilizado, talvez isso tenha facilitado o meu contato com elas.

peças que participaram e se envolveram com a doação, pois muitos viviam em casas diferentes, porém haviam participado efetivamente do processo de doação. Por telefone, era feito uma questão padrão: *quais as pessoas que participaram da doação?* E o complemento: *quais destas podem participar da entrevista?* Esta questão se mostrou eficiente ao trazer quem foram os familiares diretamente ligados à doação.

Treze famílias foram contatadas por telefone. Destas não foi possível fazer a entrevista com quatro. Um dos números de telefone havia mudado e nada se sabia desta família. Na segunda família as pessoas envolvidas com a doação haviam se mudado para São Paulo. Em outra, a morte do doador havia sido há muito pouco tempo (cerca de três meses) e a pessoa alegou não estar preparada para falar sobre isso. Com a quarta houve quatro tentativas de encontros. Em três situações a pessoa ligou para remarcar (chegando a convidar-me para um almoço). Na outra situação não pude ir por motivo de doença. Com a dificuldade de se conciliar datas, foi descartada uma nova tentativa de encontro.

O procedimento por telefone seguiu o mesmo padrão. Era explicada a pessoa o quê era a pesquisa e seus objetivos. Era questionado se a pessoa tinha interesse em participar de uma entrevista, que não seria gravada, de aproximadamente uma hora, podendo se estender um pouco mais. Após a confirmação da pessoa, era marcado um horário de preferência na residência da família. Quando não fosse possível era combinado em outro local que a pessoa sugerisse. Sete das nove entrevistas foram feitas na residência da família entrevistada. Uma foi feita em uma panificadora no centro de Curitiba e outra em um ponto de taxi também no centro (local de trabalho do entrevistado). Das nove famílias, sete residem em Curitiba e duas em São José dos Pinhais, município da Região Metropolitana de Curitiba.

Estas entrevistas ocorreram durante o ano de 2008, a primeira em 26 de abril de 2008 e a última no dia 4 de agosto de 2008. Como foi dito, as entrevistas não foram gravadas. As perguntas seguiram um roteiro pré-elaborado com a possibilidade de se acrescentar qualquer questão que se achasse pertinente (entrevista semi-estruturada). Antes da entrevista eu apresentava dois documentos que autorizaram a realização da pesquisa: uma carta do Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR e outra da Central Estadual de Transplantes do Paraná, assinada pela Secretária Estadual de Transplantes. A intenção era demonstrar que dois órgãos oficiais sabiam da pesquisa e haviam autorizado¹².

A transcrição dos dados seguiu duas etapas: primeiramente, após a entrevista, eu transcrevia tudo àquilo que fosse possível lembrar, tendo ao final um quadro amplo de falas

¹² Tanto o roteiro de perguntas como as duas cartas podem ser conferidos nos anexos.

sobre os diversos assuntos abordados. Depois, a partir dos relatos, as entrevistas eram estruturadas em forma de narrativas, buscando-se reconstituir toda a história do processo de doação. A escolha deste método visa eliminar qualquer elemento que possa interferir na dinâmica da entrevista. Pelo fato de se tratar de um assunto que envolve morte e outros temas de difícil abordagem, e por as entrevistas ocorrerem no ambiente informal domiciliar, optou-se por esta técnica, além do fato de eu já ter certo domínio dela¹³.

Sobre as técnicas de entrevista, Minayo (1999) diferencia dois tipos de dados obtidos em entrevistas de pesquisa: os objetivos, que são dados que podem ser obtidos em outras fontes como censos, registros e estatísticas; e os subjetivos, que se referem a informações mais profundas sobre o indivíduo, conseguidas somente com os próprios. Quanto às formas em que se estruturam, podem ser resumidas em dois tipos: estruturadas e não estruturadas, segundo o grau em que são mais dirigidas ou menos dirigidas.

Mesmo as entrevistas não-estruturadas acabam por não ser totalmente abertas, pois parte-se quase sempre de um roteiro. O roteiro se faz necessário para orientar a entrevista e traçar um caminho para chegar aos objetivos e que tem por finalidade “enumerar de forma mais abrangente possível as questões que o pesquisador quer abordar no campo, a partir de suas hipóteses ou pressupostos, advindos, obviamente, da definição do objeto de investigação” (Minayo, 1999, p. 121).

As vantagens da entrevista não-estruturada são diversas. Uma é manter as margens de movimentação dos informantes mais livres, podendo obter dados que não eram esperados antes. Thiouent (1980) aponta que a entrevista não diretiva permite uma maior liberdade de perguntas livres ao entrevistador, além de ser “o entrevistado que detém a atitude de exploração. A partir da instrução (*consigne*) transmitida pelo investigador, (...) o entrevistado define como quiser o “campo a explorar” (Thiouent, 1980, p. 85). Outra é a profundidade do conhecimento que se pode atingir (Thiouent, 1980) e que o questionário ou a simples pergunta-resposta limita.

Segundo Minayo (1999), o envolvimento do entrevistador com o entrevistado na pesquisa qualitativa não é considerado um impasse, um comprometimento da objetividade, mas:

... é pensado como condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva. Assume-se que a inter-relação no ato da entrevista contempla o afetivo, o existencial, o contexto

¹³ Este procedimento de transcrever livremente os conteúdos das entrevistas logo após acontecerem, sem a utilização de gravadores, é muito comum na prática clínica em Psicanálise. Pelo fato de eu ter pelo menos três anos de prática clínica, trata-se de um exercício sem maiores dificuldades.

do dia-a-dia, as experiências, e a linguagem do senso comum, e é condição “sine qua non” do êxito da pesquisa qualitativa (Minayo, 1999, p. 124)

A partir dos métodos utilizados e já descritos, o que se obteve então são nove narrativas construídas a partir deste contato e da experiência direta de uma entrevista semi-estruturada com cada família. Nestas entrevistas procurou-se o mínimo possível interferir na dinâmica da entrevista, optando por deixar os informantes falarem quase que livremente, a partir de perguntas abertas sobre os temas. Quando eu achava necessário, articulava uma nova pergunta para melhor explicitar os fatos descritos.

A construção dos diálogos com os familiares em forma de narrativas buscou reconstituir, do ponto de vista histórico, todo o processo da doação de órgãos. Isto seguiu um determinado roteiro padrão que foi sendo construído no decorrer das entrevistas e principalmente quando eram feitas as transcrições e que acabou tendo a seguinte ordem: 1) Família e Descrição do Ambiente; 2) A Circunstâncias da Morte; 3) A Doação; 4) O Doador; 5) Motivações e Significados; 6) Os Receptores; 7) Circunstâncias e Impressões da Entrevista. Estas categorizações que serviram de “esqueleto” das narrativas foram sendo nomeadas a partir dos momentos-chave apontados pelos entrevistados. Na medida em que avançavam as entrevistas estes temas (e momentos-chave) mostraram ser os mais importantes na narração feita pelos entrevistados.

Alves (2003) aborda a questão da utilização de narrativas em pesquisas que buscam estudar a experiência, no caso, de doenças. Para o autor o discurso narrativo não pretende ter a equivalência ou o mesmo estatuto da ação e da experiência, nem mesmo trata-se de reduzir a experiência ao discurso narrativo ou vice-versa. A crítica que alguns autores fazem é que a experiência é, por si mesma, disforme, sem seqüência ou ordenação temporal. Assim a construção de narrativas seria uma tentativa “forçada”, de fora, de ordenar as falas e acontecimentos da experiência. Alves (2003), citando outros autores, discorda:

Husserl, conforme observa Carr, aponta para o caráter estruturado ou organizado da experiência pré-reflexiva, ao mostrar como cada uma de nossas vivências traz consigo a retenção de vivências imediatamente transcorridas e a expectativa vazia ou protensão de um futuro imediato por vir. Passado, e futuro constituem assim o fundo necessário de toda experiência presente (Alves, 2003, p. 19).

A estrutura da narrativa, com começo, meio e fim, é própria das ações, da experiência cotidiana. Um exemplo é que ao mesmo tempo em que se age, narra-se para si o que acontece, avalia-se o que está por vir. Ao se agir, se é narrador e protagonista ao mesmo tempo.

A construção de uma narrativa a partir dos discursos retirados de uma entrevista é de certa forma um recorte da vida destes personagens, uma pequena parte de suas biografias. É diretamente da narração de suas histórias de vida que as narrativas foram construídas. Berger (1972) aponta para o caráter linear cronológico que consiste na transcrição da biografia:

Segundo o consenso geral, nossa vida é constituída por uma determinada seqüência de acontecimentos, cuja soma representa nossa biografia. Escrever uma biografia, portanto, consiste em compilar esses acontecimentos em ordem cronológica ou de importância (Berger, 1972, p.66).

Ao se escrever uma biografia, a primeira questão que se insere é selecionar quais acontecimentos serão incluídos, já que não se pode registrar tudo, quais fatos devem ser considerados importantes? A escolha é feita, segundo Berger (1972), com base naquilo que os historiadores ou biógrafos chamam de “momentos críticos”. Os momentos críticos seriam aqueles que o narrador considera como sendo os mais significativos, os mais marcantes. Porém estes mesmos momentos são constantemente modificados com o passar do tempo, pois “nós próprios nunca deixamos de interpretar e reinterpretar nossa própria vida. (...) À medida que nos lembramos do passado, o reconstruímos de acordo com nossas idéias atuais sobre o que é e o que não é importante” (p. 68).

Portanto estamos constantemente reinterpretando os fatos que constituem nossas vidas, de acordo com novas vivências e o momento específico que vivemos. Isso significa que as narrativas aqui construídas se basearam em um contexto específico de um encontro, onde os personagens buscaram reconstituir um “trecho” de suas biografias, um “momento crítico” de suas vidas, a partir do que até aquele momento se constituiu como significativo e, portanto, digno de fazer parte de suas histórias.

3.2 AS NARRATIVAS

3.2.1 Família I

“O senhor é meu pastor e nada me faltará. Mas sempre falta...”
(Marcos, irmão do doador)

Por telefone o contato foi feito inicialmente com Marcos¹⁴. Depois de ser informado sobre a pesquisa, Marcos se mostrou muito interessado em falar sobre o assunto. Contou sobre a morte do irmão Mauro e de alguns episódios do processo de doação. Passou o telefone à sua esposa Ana para que eu explicasse a ela também do que se tratava. Esta também relatou alguns fatos e desde o início se demonstrou mais a par dos assuntos relativos à doação. Neste primeiro contato já foi marcada a entrevista para o sábado próximo na residência dos entrevistados, bastando apenas um telefonema no outro dia pela manhã para a confirmação.

O casal mora em uma casa dentro de uma empresa que produz fios de tecelagem, localizada ao lado da BR-116. Marcos trabalha na fábrica como encarregado geral. Ana cuida da casa. Como a casa fica dentro da empresa, Marcos acumula também a função de vigia do local. Eles têm dois filhos, uma menina de 11 anos e um menino de 10. Mauro tinha 30 anos quando faleceu. Ele morava junto com o casal e era usuário de drogas. Estava previsto que a mãe do doador participasse também da entrevista, mas não foi possível a presença dela (que mora em outra residência).

A casa era bem pequena e a entrevista foi feita na sala, num sofá em frente à televisão. Ana sentou-se no sofá ao lado; Marcos sentou-se em uma cadeira e durante a entrevista levantou algumas vezes para fumar na porta. Durante a entrevista, os dois filhos do casal ficaram alguns minutos na sala. Depois Marcos mandou-os brincar no quarto.

O que se destacava no ambiente era uma bíblia aberta na estante (a família é evangélica). Não foi observado referência alguma sobre Mauro na casa. Como relataram, Mauro estava vivendo na rua nos últimos meses, aparecia pouco em casa e não tinha muitos objetos, pois vendia quase tudo para comprar drogas.

O casal conta a história da morte. O rapaz havia sido baleado em uma favela e internado em um hospital de Curitiba. O tiro atingiu os dois hemisférios do cérebro e a bala ficou alojada. Mauro passou por algumas cirurgias e foi direto para UTI, onde ficou alguns dias em coma até que foi constatada a morte encefálica.

Marcos conta que o irmão usava diversas drogas (maconha, crack, cocaína, “o que tivesse”), e que na época “andava” com outra usuária de drogas. Um dia alguém bateu na porta da casa que eles estavam e a garota abriu. Entraram alguns homens e deram três tiros, um atingiu a cabeça. A moça chamou o “Samu” e fugiu. A ambulância teve que entrar escoltada na favela, pois o local em que ele estava era considerado muito perigoso. Mauro foi

¹⁴ Todos os nomes aqui apresentados são fictícios, a fim de se preservar a identidade dos entrevistados.

levado ao hospital como indigente. Marcos diz que “drogados não levam documentos. Por cometerem roubos sempre, tentam não serem reconhecidos pela polícia”.

Até hoje não se sabe o que realmente aconteceu. A garota contou três versões diferentes da história para a polícia. A mais provável é que poderia ter sido um traficante que foi cobrá-lo uma dívida de 10 reais. Segundo Marcos, mataram seu irmão porque ele realmente estava devendo, pois os traficantes sempre matam um consumidor pequeno, “que é para assustar os grandes” e forçar a pagarem logo o que devem. Ninguém foi acusado do assassinato e o caso foi esquecido.

A mãe estava no hospital no momento da morte e foi consultada se gostaria de autorizar a doação. Sem saber o que fazer, ligou para Marcos. Este comunica à mãe a vontade de Mauro de querer doar e diz que gostaria que fosse feito a doação. Segundo ele, certa vez ambos estavam assistindo televisão e viram uma reportagem falando de doação, e que Mauro falou que gostaria de doar seus órgãos¹⁵. Marcos comentou com o irmão: “se viemos do pó, ao pó retornaremos”¹⁶. Mauro concordou com ele, dizendo que se por acaso morresse um dia e fosse possível retirar seus órgãos, gostaria de doá-los e proporcionar vida a alguém que estaria mal.

Marcos fala para a mãe aceitar, que era o desejo do irmão em vida, e que isso ajudaria muitas pessoas. No mesmo dia foi autorizada a doação. Marcos só pede que possa ver o irmão antes de desligarem os aparelhos. O restante da família não quis ir vê-lo, argumentando não gostarem de ver alguém naquela situação. Segundo Marcos eles sentiram um pouco de culpa por terem abandonado o rapaz.

A questão de saber a posição do doador a respeito da doação parece ser de extrema importância para a decisão das famílias. Muitos dos entrevistados apontam como motivo principal da escolha “fazer a vontade” da pessoa. Num momento em que se é obrigado a tomar rapidamente uma decisão difícil, tanto pela situação de morte como pelas consequências dessa decisão, saber o posicionamento do doador auxilia muito na escolha.

¹⁵ As reportagens sobre doação são constantemente citadas como início de uma conversa sobre doação.

¹⁶ Muitos conteúdos religiosos surgiram nesta entrevista. Marcos quis passar o sentido de que o corpo é só matéria, e que o espírito que é sagrado.

A decisão foi tomada somente por Marcos e sua mãe, nenhum irmão foi consultado. Marcos também não consultou sua esposa¹⁷. Após a mãe ter autorizado a doação, uma equipe de São Paulo veio para receber os órgãos, porém os pacientes que receberam eram do Paraná.

Marcos conta que a mãe autorizou a doação, “menos os ossos e o coração”. Ele não explicou os motivos de ela não querer doar essas partes e diz não saber como a mãe não ficou brava de terem doado o coração de Mauro. Parece que o coração tinha um significado especial para a mãe, assim como para Marcos.

Foram doados o coração, rins, fígado e córneas. Eles ficaram sabendo de três pacientes que receberam os órgãos (o que recebeu o coração, um que recebeu um rim e uma que recebeu uma córnea). Eles souberam ainda de outros dois que vieram a falecer.

O casal relata que sempre foram favoráveis à doação de órgãos, que já haviam conversado sobre isso antes. Dizem que foi muito rápido o que aconteceu e que estavam chocados com as circunstâncias da morte de Mauro.

Marcos conta que era muito ligado ao irmão, e que apesar de ter sido drogado, tinha um coração muito bom, era muito esperto e inteligente. Fala muito sobre “drogados”, que essas pessoas não têm Deus, que o deus deles é a droga, e que sempre oferecia ajuda para o irmão, mas a única ajuda que ele pedia era dinheiro (“Se vocês querem me ajudar, me dêem dinheiro” – Marcos reproduzindo a fala do irmão).

Marcos continua a falar sobre o doador. Pelo fato de ser usuário de drogas era ignorado pelo resto da família. Como costumava roubar objetos e dinheiro, os familiares preferiam ficar longe dele. Por um tempo ele morou na rua e foi convidado então pelo casal para ir morar junto deles (na época em outra residência). Segundo Ana ele roubava também coisas deles como dinheiro. Porém preferiam que ele morasse com eles ao invés de morar na rua.

Mauro tinha 30 anos quando faleceu, e era o terceiro irmão de uma família de quatro homens. Ele não tinha profissão definida, vivia de “bicos”. Chegou a trabalhar na empresa que Marcos trabalha, mas não deu certo, porque sempre acabava “aprontando” algo. Chegou a trabalhar de pedreiro, de eletricista e com outros serviços manuais. Marcos conta que ele era muito habilidoso com esses serviços, e que poderia ter se dado bem, mas a única coisa que tinha em mente era usar drogas.

¹⁷ Nota-se que a decisão coube aos dois membros da família que eram mais ligados ao doador. Mesmo Ana sendo a pessoa que acabou por se envolver mais com a doação, como será visto mais adiante, na hora da decisão somente os familiares diretos decidiram.

Ao falar sobre o irmão viciado, Marcos relembra sua criação. Segundo ele, seu pai “ensinou tudo de ruim que a gente poderia apreender: a beber, fumar, sair com a mulherada, roubar, e até matar”. Todos tiveram um caminho difícil, cheio de obstáculos. Ele mais os outros dois decidiram ir pelo caminho certo: “que é ter Deus na vida”, e Mauro decidiu pelo caminho errado: “ter a droga como seu deus”¹⁸.

Em determinado momento Ana também fala de seu passado. Conta que seu pai era alcoólatra e viciado em jogos, que fazia “tudo de ruim” em sua vida. Fala que poderia ter caído nas drogas ou na prostituição, mas sua religiosidade a levou para outro caminho.

Ambos falam muito em religião. Contam que são evangélicos e que são muito convictos de sua fé. Marcos fala que muitas pessoas não doam órgãos por serem egoístas e ambiciosos: “é muita ganância, todos muito presos às coisas materiais”. Critica que muitos lêem a bíblica ao pé da letra, que pensam: “o senhor é meu pastor e nada me faltará, mas sempre falta, tiraram meu irmão de mim, faltou ele, as coisas são assim. Têm pessoas que acham que não precisam dar nada, que tendo Deus têm tudo, e não pensam que tem muita gente sofrendo por ai, doentes, que só quem passou pela experiência de ter alguém doente, quase morrendo, sabe a importância da doação”. Ele dá um exemplo: “você acha que o cara que é rico, que nunca deu nada para ninguém, vai doar os órgãos de um filho para um pobre?”.

Nestas falas, Marcos parece apontar para uma característica essencial da doação e que nos dias atuais se apresenta como uma aparente contradição: a solidariedade. Ao destacar o caráter “materialista” que permeia as relações sociais, Marcos traz a doação como um dos últimos atos realmente “gratuitos”, no sentido de que não envolvem algum ganho material. Para ele como que *o rico irá doar órgãos para um pobre se ele nunca deu nada a ninguém?* Assim como ele articula o discurso religioso com a prática diária. Embora haja o discurso de que *crendo em Deus nada faltará*, e que *tendo Deus têm-se tudo*, somente aqueles que passaram pela experiência de perda conseguem realmente *doar*.

Dessa forma o casal fala muito sobre o significado da religião em suas vidas e apontam para suas crenças como sendo a via que os possibilitou ter uma vida diferente da que seria esperada para eles, devido às condições que tiveram na infância. A partir de suas histórias particulares, marcadas por uma conduta de serem pessoas “boas”, de ter uma vida

¹⁸ Para Marcos, ele optou por Deus e pela vida; o irmão, pelas drogas (como o “seu deus”) e pela morte. Esse significado aparece logo em seguida quando ele justifica ter doado os órgãos na tentativa de que seu irmão fizesse pelo menos um ato bom que pudesse ajudar alguém, ao invés de somente fazer o mal.

oposta ao de seus irmãos e de seus pais, ambos parecem querer “redimir” seus irmãos e fazerem o oposto deles. Esse significado aparece na escolha por doar os órgãos. Marcos conta que o que o motivou a doar foi o fato de o irmão ter feito “muito mal por aqui e de poder proporcionar a vida para outras pessoas de bem”.

O sentido religioso se articula novamente com a doação quando Ana fala sobre “as campanhas”. “Campanha”, segundo Ana, é um pedido de oração que busca uma graça; pedir para que algo se realize em sua vida. Quando o pedido é realizado, é comunicado em um dos cultos a graça alcançada. Ana tem um irmão mais novo que também é usuário de drogas. Ela conta que está tentando fazer de tudo para que o irmão abandone as drogas e justifica isso a partir do que aconteceu com seu cunhado.

Ana fez uma campanha para que seu irmão saísse das drogas (assim como deve ter feito para Mauro). Segundo ela as campanhas nunca falham. Seu irmão ainda estava internado quando foi feita a entrevista. Então ela comenta que o fato de terem doado os órgãos de Mauro já foi uma realização da campanha, pois “se não foi possível salvá-lo, outros puderam ser salvos com sua morte”¹⁹.

Dentro do universo simbólico formado pelas crenças de Ana *as campanhas nunca falham*. Ela fala da campanha feita para o irmão, e neste momento a relaciona com o que aconteceu com Mauro. Aparentemente há a impressão de que ela se confundiu e “juntou” as duas histórias. Porém se percebe que para ela a campanha feita para Mauro “não falhou”, pois se não foi possível salvá-lo, outras pessoas foram salvas a partir de sua morte. Então a campanha para que seu irmão saia das drogas continua, com a esperança de que se realizará como a anterior (mesmo não havendo a necessidade de “acontecer” o que ela inicialmente pediu).

Sobre os significados da doação, contam que viram isso como uma “alegria”, uma “vitória”. Marcos fala que o fato do irmão ter feito muito mal por aqui e de poder proporcionar a vida para outras pessoas de bem era o que motivou a decidir doar. Fala que “cada pedacinho do irmão estava espalhado em outras vidas”, e que era como se ele estivesse vivo por aí, em cada pessoa que recebeu os órgãos.

Ana fala sobre a alegria de ver uma pessoa viva graças a doação, de ver pessoas que estavam a beira da morte ficarem bem, que isso “é uma benção, é coisa de Deus”. Marcos fala que fez a sua parte aceitando doar, e que “agora é com a mão de Deus, o que fizerem com os

¹⁹ Na fala de Ana a campanha para Mauro aparece implícita no discurso, como se percebe na junção que ela faz das duas histórias logo adiante.

órgãos é Ele quem decide”, que “o que vale é enquanto vivo, depois que o cara morre, é com Deus”.

Nestas falas carregadas de emoção e deslumbramento, surgem significados que destacam a doação como uma “graça”, algo que possibilita trazer a vida a outras pessoas, um dom, algo que só pode vir de Deus. A doação parece trazer significados relacionados a uma concepção de “vida” muito disseminada no senso comum²⁰. Doar é um ato de celebração da vida, de poder mantê-la, evitando-se a morte, e que comporta até mesmo uma “multiplicação” (*em cada pedacinho dele espalhados por ai*).

Um aspecto interessante de se notar nestes significados atribuídos a doação relativos a idéia de vida, é que duas ações relacionadas a vida surgem ao mesmo tempo: proporcionar a vida a um estranho ao mesmo tempo em que o doador permanece vivo neste outro. O doador e o receptor “vivem juntos” agora.

Passam a contar sobre o encontro com os receptores. Conheceram dois, o que recebeu o coração e o que recebeu um dos rins. O que recebeu o coração é um senhor de idade, que mora em Campo Magro, e estava a muito tempo esperando. O outro é um homem de 30 e poucos anos de Campo Mourão.

Foi Ana que procurou os receptores, Marcos tinha curiosidade, mas não quis ir atrás. Conta que falar sobre o irmão “dá um aperto no coração”, que não gosta de lembrar “do sorriso dele, das pernas tortas, do jeito dele”. Diz que gosta de falar sobre doação e sobre os receptores, mas do irmão não.

Ana ligou para a Central de Transplantes dizendo que gostaria de saber quem recebeu os órgãos. Uma pessoa da Central informou que iria pedir às famílias dos receptores se queriam conhecer a família do doador. Esta pessoa passou o telefone de Marcos e Ana. Um tempo depois “Seu João” ligou, dizendo que recebeu o coração, e que queria conhecê-los. Um dia ele procurou a casa deles e não achou. Ligou para o casal e Ana disse que gostaria de fazer uma surpresa para Marcos, pedindo que Seu João viesse no sábado de manhã. No dia Marcos o recebeu achando ser um comprador, então Ana o apresentou: “este é o senhor que recebeu o coração de Mauro”. Ambos dizem que foi um momento muito emocionante.

Marcos conta que rolou “uma química”, que era como se um pedaço do irmão “estivesse vivo ali”, que ficou muito feliz de ver Seu João bem de saúde. Criaram uma relação com Seu João. Ana conta que sempre liga para o senhor para ver como ele está, e que estão há tempos querendo marcar um almoço. Seu João quer juntar as duas famílias neste almoço. Ana

²⁰ E que se pode encontrar de forma geral no pensamento religioso.

diz que pelo fato da família de Marcos ser muito desunida, gostaram muito de Seu João, de poder ver a euforia que ele passou a ter ao receber o coração. Marcos conta que pelo fato de ter sido o coração que Seu João recebeu do irmão, que se identificou logo de cara com ele.

Sobre a química que Marcos se refere, ele dizia ter se dado muito bem com o receptor, como se já o conhecesse há muito tempo. Isso ele justificou pelo fato do homem ter ganhado o coração do irmão. O coração parece trazer um sentido relacionado com a idéia de *vida* também. Para Marcos, ver seu João vivo, “com o coração batendo” – segundo a expressão muito comum no cotidiano, sendo o mesmo coração do irmão, o possibilitou se identificar quase que imediatamente com Seu João. Essa identificação fica clara ao resumir o que significou para ele conhecer os receptores: “ganhei um irmão de rim” e um “irmão de coração”.

Contam um acontecimento. Seu João ligou um dia e disse que queria dar um presente aos filhos do casal. Pergunta se eles já compraram o material escolar. Ana diz que não, mas que não era para ele se preocupar com isso, que não aceitariam. Marcos diz que ficou constrangido, que sempre batalharam muito para ter as coisas, e que não queria receber nada dele, que queria somente conhecer quem recebeu o coração do irmão. Seu João insistiu muito e eles tiveram que aceitar o material escolar dado.

Para o casal não fazia sentido Seu João querer dar algum presente para seus filhos. O ato de ter doado o coração do irmão foi feito sem a intenção de esperar “um retorno”, uma retribuição. Doar é um ato espontâneo e gratuito, não comporta intencionalidade alguma, ao menos diretamente. Para Marcos, conhecer e ver Seu João vivo já foi uma gratificação. A doação de órgãos não concebe uma retribuição material. Embora tenham se constrangido com o ato de Seu João, também não podiam recusar. Afinal, era *alguém da família* que exigia aceitação.

Sobre Pedro, o outro receptor, Marcos diz considerar seu “irmão de rim”. “Era como seu meu irmão estivesse ali” – relata ele, sobre o primeiro encontro. Contam que Pedro não tinha mais veias no braço para fazer hemodiálise, e que a última tinha sido no pescoço. Dizem que os dois receptores “melhoraram da água para o vinho”, que foi uma mudança muito grande em suas vidas, que isso era muito gratificante.

A melhora dos receptores parece ter um significado importante na doação. Os familiares parecem sentir-se recompensados ao saber da não rejeição do órgão recebido. Isso aparece em outras entrevistas também quando comentam ligar toda semana para saber como

estão de saúde. Parece que a rejeição ao órgão traz o sentido de que “a doação não deu certo” e que portanto não “prestou” e não aconteceu.

Ana conta que Pedro não era religioso, e que sempre as pessoas falavam para ele que era preciso se agarrar em algo, em Deus, que só assim ele alcançaria o que queria, no caso, sua saúde. Um dia ele foi à igreja evangélica (não a mesma de Ana, porém foi por indicação dela) e fez um pedido, que ele conseguisse um rim. Dois meses depois ele conseguiu e passou a frequentar a igreja. Ana comenta isso com muito entusiasmo. Era mais uma prova de que as campanhas sempre dão certo.

Para concluir esta narrativa, alguns pontos devem ser retomados e reforçados. Ao falarem sobre Mauro, ambos recorrem a suas histórias pessoais para demonstrar que conseguiram seguir um caminho diferente. Ana passa a falar muito de seu irmão, que está internado em tratamento contra as drogas também. Ela cita várias vezes que a experiência de Mauro, e sua perda, fizeram que ela se preocupasse muito com o irmão, que ela deveria “salvá-lo”, coisa que afirma não ter conseguido com Mauro. Passa então a falar de sua infância, de que teria todas as chances de tomar um rumo parecido ao do irmão e do cunhado, porém foi Deus que “indicou” o caminho certo a seguir.

Ambos falam de Mauro como um caso perdido, que não havia o que se fazer. A doação de seus órgãos significou algo como uma “redenção” (assim como a atitude de Ana em tentar salvar seu próprio irmão), uma maneira de tentar contornar todo o mal que eles acham que o rapaz fez e se acertar com Deus, assim como o ato deles parece corroborar o caminho diferente que eles tomaram, o de fazer o bem. Foi interessante a forma como articularam suas histórias particulares com a perda de Mauro, sempre se referindo a Deus como o que tornou possível a vida deles.

3.2.2 Família II

“Você quer saber como sua filha morreu, não?”

(De uma médium, no primeiro encontro com Maria, mãe da doadora)

O primeiro contato com a família foi feito com Rosane, no dia 24 de abril, quinta-feira. Segundo a lista fornecida pela Central de Transplantes o telefone era de Maria, porém quem atendeu foi Rosane, explicando que o telefone agora pertencia a ela. Após explicar do que se tratava, Rosane sugeriu que eu ligasse para sua irmã Tatiane. Sua justificativa foi de que a irmã esteve “mais envolvida” com a doação. Eu pergunto se seria possível também entrevistar a mãe, Maria. Rosane diz: “claro que sim, minha mãe já deu entrevistas sobre minha irmã. Ela pode ficar horas falando sobre isso. Minha irmã é a vida dela”. Rosane comenta que irá no outro dia à casa da mãe (ela mora em outra residência) e que conversaria sobre a pesquisa.

No outro dia, Tatiane liga perguntando sobre a pesquisa. Após explicar, marcamos uma data e horário. Tatiane confirmaria com a mãe se seria possível, bastando eu ligar antes para confirmar. Um dia antes marcamos a entrevista para o domingo, dia 27 de abril, no fim da tarde, na residência da família.

A residência da família localiza-se em um bairro de classe média baixa de Curitiba. A casa fica nos fundos de um terreno com outra casa em frente. Trata-se de um lar que só residem mulheres (Maria, Tatiane e uma neta de Maria). A entrevista foi feita na sala. Nesta havia dois sofás perpendiculares e uma estante com uma televisão e diversas fotos de crianças e da família de Maria.

Maria tem 44 anos e trabalha como manicure em um grande salão de estética de Curitiba. Durante a entrevista ela fala bastante de sua profissão e do ambiente de trabalho. Comenta que todos a conhecem lá. Eu comento que tentei contato por telefone no salão, mas que não consegui encontrá-la. Ela diz: “era só dizer que você queria falar com a Maria da manicure, que logo me achavam”. O salão conta com cerca de 100 funcionários, segundo ela. Tatiane tem 23 anos, faz faculdade e trabalha como auxiliar administrativo em uma empresa.

Participaram da entrevista Maria, que era mãe da doadora, e Tatiane, irmã. A outra irmã (Rosane) permaneceu na sala durante a entrevista, mas não quis participar (a irmã relata que ela não gosta de falar sobre “essas coisas” – sobre a irmã que faleceu).

No início da entrevista Maria comenta que Rosane estava dormindo. Em um determinado momento a garota parece ter despertado, e Maria comenta: “você não vai vir aqui? O rapaz já chegou. Você falou que queria tanto participar”. Minutos depois Rosane aparece e senta-se no sofá, porém não participa da entrevista e se recusa a responder algumas perguntas que dirigi a ela. Somente observa e faz alguns comentários sobre o que a mãe e a irmã falaram – aparentemente muito irritada. Em determinado momento, Maria diz que Rosane é a “rebelde” da casa.

Apesar de Rosane ter demonstrado interesse na entrevista, tendo sido prestativa ao telefone e ao pedir à mãe que a acordasse para a entrevista, ela recusou-se a falar. Ficou claro que ela parece ter dificuldades em falar sobre o que aconteceu com a irmã, mesmo quatro anos depois.

Com a dificuldade de Rosane em tratar do assunto e do fato do ex-marido de Maria não morar mais com elas, a questão da doação parece ter ficado centrada em Maria e Tatiane, que responderam prontamente as questões e parecem ter sido as pessoas que mais se envolveram com a doação.

Segundo as entrevistadas Ana²¹ foi assassinada e teve morte encefálica. Na versão oficial, a do inquérito policial, o marido de Ana, Rodrigo, disparou um tiro que atingiu a cabeça da garota, que tinha 21 anos na época (2004). Para a polícia foi um assassinato planejado, com intenção do acusado, que logo após se suicidou com um tiro. O rapaz foi para a mesa de cirurgia algemado e logo após veio a falecer. Não foi possível retirar os órgãos dele.

Ambas afirmam não acreditar nesta versão e que pensam ter sido um acidente. Contam que conheciam muito bem o marido da irmã e gostavam muito dele: “ele não seria capaz de fazer isso” - comentam. Ana estava grávida de dois meses e este é um dos argumentos que elas utilizam para afirmar a versão. Neste momento Rosane comenta: “a polícia não sabe de nada”.

O fato que chama atenção aqui é convicção com que a família “defende” Rodrigo, e adota sua própria versão da história. Ninguém sabe realmente o que se passou na cena do crime, apenas o casal estava lá. No imaginário familiar, Rodrigo não seria capaz de matar um filho seu. Talvez fosse capaz de matar Ana, mas não seu filho²².

Ana e Rodrigo viviam “se pegando” – como afirma Maria, brigavam muito e chegavam a se agredir. Ana estava em crise no seu casamento e chegou a falar em suicídio. Outra vez comentou que iria matá-lo. Maria e Tatiane comentam que a garota era “meio descontrolada”, impulsiva, e que certa vez “voou no pescoço dele com um canivete”. Mesmo relatando momentos de desequilíbrio emocional de Ana, a família passou a impressão de que foram momentos tétricos, exagerados, pois relataram em tom de ironia, de brincadeira. O modo como relataram o relacionamento e as constantes brigas do casal pareciam indicar que

²¹ Será adotado o pseudônimo “Ana” para se referir à doadora e “Rodrigo” ao seu marido, pois em nenhum momento da entrevista foi citado o nome original da garota, assim como do rapaz.

²² Esta crença na integridade do rapaz será sustentada por uma crença religiosa, como será visto logo a seguir.

se tratava de uma relação extremamente passional, sendo que estes episódios mais violentos pareciam ser entendidos pela família como parte da trama do romance, como algo corriqueiro de um relacionamento em crise, não imaginando que poderia acabar em uma tragédia.

A família conta uma hipótese, de que a filha teria se suicidado e o marido logo em seguida, ou por não ter agüentado ver a morte de sua esposa ou por achar que não conseguiria explicar o ocorrido. Porém dizem não acreditar nessa versão também.

A idéia de doar os órgãos de Ana surgiu no dia do enterro de Rodrigo. A família estava no velório e um irmão de Maria começou a falar que elas deveriam doar os órgãos. Maria não quis pensar nisso, pois a menina estava ainda em coma no hospital (ficou 9 dias em coma até declararem morte encefálica). Após o enterro de Rodrigo, a família conversou sobre a possibilidade de doar os órgãos. Lembraram que Ana havia falado uma vez que poderiam doar seus órgãos, que “poderiam aproveitar tudo o que sobrasse”.

O médico procurou Maria em uma sexta-feira falando sobre a possibilidade de doar os órgãos e que não sabiam até quando ela permaneceria viva (segundo uma das entrevistadas, “ela já estava 95% morta”). No sábado uma equipe do hospital se reuniu com a família (Maria, Tatiane, o pai, e outro irmão de Maria) e foi explicado o que era a doação de órgãos, e como seria feita a remoção. A doação foi assinada por Maria e pelo pai, tendo o irmão como testemunha. Foi constatada morte encefálica no dia 08/03/2004. Elas dizem que foi a mãe que tomou a decisão.

Esta passagem relata como foi tomada a decisão. O tema surgiu durante o enterro de Rodrigo, dias antes da morte de Ana. Talvez o evento da morte dele já tenha motivado alguma reflexão por parte da família a respeito da doação, pois ao mesmo tempo que estavam em um velório, Ana estava em coma no hospital, e como disse uma delas, *95% morta*. Mesmo tendo a família se reunido para discutir o assunto, coube a Maria decidir (sendo que pelo relato Rosane não participou desta reunião). Isto aponta para a figura central da mãe nesta família formada basicamente por mulheres. Pelo relato, o pai aparece apenas na cena da reunião no hospital após o diagnóstico de morte encefálica, e mesmo assinando o documento, para a família foi a mãe que decidiu.

Saber da vontade em vida de Ana em doar os órgãos foi fundamental para a decisão, pois Maria ao ser questionada pelos motivos que levaram a autorizar a doação, diz que foi pela filha, para fazer a vontade dela. Maria afirma que “foi uma alegria muito grande poder proporcionar a outros uma vida boa”, que a filha estava em outras pessoas. Conta que cerca de 40 pessoas se beneficiaram com transplantes de partes vinda da filha, e que isso era muito gratificante.

Aqui diversos significados aparecem quando é tratada a questão das motivações da doação. Maria considera uma *alegria* beneficiar outras pessoas com os órgãos de Ana, e por conseqüência, *proporcionar uma vida boa*, ou seja, seu ato possibilitou que pessoas antes doentes, e talvez alguns “condenados a morte” por doenças que dependiam apenas de um transplante para o tratamento, pudessem agora ter uma vida menos sofrível, *uma vida boa*. Este mesmo significado de fazer um ato generoso se articula com uma de suas conseqüências: ao “permitir” a vida a outras pessoas, sua filha *estaria em outras pessoas*, de certa forma, continuaria viva em outras pessoas vivas.

É interessante observar o fato de que o significado de transcender a morte é considerado um ganho para a família doadora, que subjetivamente vivencia uma experiência de imaginar existir ainda pedaços vivos do parente falecido. Assim como para o receptor que concebe a doação como um “presente” que o possibilita ter uma vida melhor.

Quando Maria comenta que 40 pessoas se beneficiaram com os transplantes dos órgãos de Ana, e que isso *foi muito gratificante*, parece sugerir o contraponto à um ato benevolente: a recompensa.

Foram doados praticamente todos os órgãos, menos fígado, pulmão e coração. O fígado não pode ser usado devido à medicação que a garota tomou quando estava em coma. O coração não agüentou após a retirada de outros órgãos. O pulmão também não pode ser tirado devido ao coração. Diversos tecidos doados foram utilizados por pessoas que tiveram queimaduras. Os ossos também foram doados para implantes²³. Elas contam que nunca imaginaram que estas partes poderiam ser utilizadas.

A doação dos ossos e tecidos suscitou uma questão interessante. A princípio não queriam doá-los por que a moça ficaria “desmontada no caixão”. Ana era muito vaidosa em vida, portanto merecia estar bonita também no velório. A equipe médica esclareceu que os ossos e tecidos retirados seriam substituídos por próteses. Contam que deu tudo certo, e que Ana ficou muito bem, até não parecia que o corpo havia sido modificado. No lugar dos olhos colocaram “olhos de vidro idênticos”.

Este fato aponta para algo significativo. Respeitar a imagem da filha em vida pareceu ser muito importante para a família. Se em vida ela sempre foi *bonita e vaidosa*, não poderia ser diferente em morte. Preservar sua imagem era necessário, assim como quiseram respeitar suas vontades, seja a de ser doadora, ou de deixá-la como sempre fora. A questão da

²³ O fato de terem sido doados ossos e tecidos explica o número de 40 pessoas beneficiadas com os órgãos de Ana.

integridade do corpo parece também fazer parte do imaginário da família, pois houve o receio de que as cirurgias pudessem mutilar ou deformar o corpo, o que significaria modificar a imagem que gostariam de guardar: a pessoa assim como era em vida.

Sobre Ana, contam que era muito “namoradeira” e “espevitada”, que aproveitou muito a vida, e que sua alegria de viver continua agora em outras pessoas. Contam que ela trabalhava em um restaurante, servindo cafés e drinks. A garota tinha uma filha de três anos que se chama Mônica e que quase presenciou a morte dos pais (fora retirada do local pela sogra minutos antes do ocorrido). Mônica freqüentou uma psicóloga logo após o ocorrido. Falam que ela não entendeu muito bem o que aconteceu. Após alguns meses de terapia, a psicóloga aconselhou a dar um tempo com as sessões, afirmando que lá pelos sete anos ela iria começar a questionar a morte dos pais. E foi o que aconteceu. Mônica voltou para terapia e segundo elas estava bem melhor.

A doação teve um efeito marcante na vida religiosa da família. Maria e Tatiana consideram-se evangélicas e dizem ter parado de freqüentar a igreja por falta de tempo. Maria freqüentava a Assembléia de Deus e Tatiane a Comunidade Vida Plena. Contam que após a morte de Ana começaram a freqüentar cultos espíritas. Um dia uma amiga do trabalho de Maria chegou falando que ela deveria ir conhecer um centro espírita do qual freqüentava. Ela não queria ir, mas conta que devido a insistência da mulher um dia chegou ao trabalho e disse: “você não queria tanto que eu fosse lá, vamos agora então, antes que eu desista”. Foi então conhecer o lugar, chamado de “Casa do Caminho da Vida”, onde há uma médium que coordena os cultos e atende pessoas, dando passes e fazendo orações.

Maria conta que foi até lá porque estava desesperada e não aceitava a morte da filha, e não somente pela insistência da amiga. Procurava respostas, queria saber como a filha havia morrido. Seu receio era de que sua filha tivesse se suicidado. Ela não aceitaria a morte caso fosse suicídio. Logo que chegou ao Centro Espírita a médium disse a ela: “você quer saber como sua filha morreu, não?”. Maria diz ter se surpreendido com o fato dela ter acertado em cheio sua dúvida e conta que logo gostou da mulher. A médium diz que a causa da morte não foi suicídio e que o rapaz realmente atirou em Ana, mas não fora propositalmente. A médium explica que Ana não pôde relatar como foi sua morte, mas que era para a mãe ficar sossegada que ela não havia se matado.

Esta médium diz ter visões e sentir quando um espírito está por perto e que conversa com os mortos. Maria diz ter encontrado neste lugar a paz e que ficou muito aliviada de saber que a filha não se suicidou. Ela procura o lugar sempre que está mal ou pensando demais na

filha. Conta sobre os cultos, que há sessões de relaxamento, que só o fato de estar lá transmite uma tranquilidade muito grande.

Tatiane emociona-se ao contar o primeiro contato com a médium. Conta que chegou lá e ela a abraçou, dizendo que sua irmã estava ali, naquele momento. Diz que sentiu isso e uma paz profunda, um alívio, e que acreditou na médium. Hoje não frequenta muito o local, mas depois disso tanto ela como a mãe procuraram conhecer a doutrina espírita, lendo livros de Zibia Gaspareto e Alan Kardec, e que compartilham de muitas idéias espíritas.

Maria diz que ter conhecido essa médium e a doutrina espírita ajudaram a aceitar a morte da filha. Conta que considera a morte como uma passagem, e não como um fim, e que sua filha cumpriu o que devia aqui, mesmo com sua morte, pois proporcionou a vida a outros.

As contingências da morte de Ana parecem ter marcado profundamente a vida da família. Houve uma morte violenta seguida do suicídio do marido. Apesar da reconstituição da polícia, não houve testemunhas, sendo que a família não aceitou a versão oficial. A própria versão que a família construiu apresenta diversos pontos obscuros. O que é interessante salientar aqui é que elas não apresentaram uma versão própria do acontecido. Por um lado não acreditavam que Ana poderia ter se suicidado (e não aceitariam caso a médium confirmasse), por outro se não foi suicídio, foi assassinato, mas para elas, acidentalmente. Não é necessário que o discurso dos entrevistados tenha uma lógica perfeita e que as histórias “fechem” completamente. Mas justamente por não terem pontos totalmente esclarecidos que podemos observar o modo como subjetivamente estas pessoas reconstituíram a história da morte da garota. Não interessa para elas “uma versão oficial” (*os policiais não sabem de nada* – como apontou Rosane), e para a análise também não, mas sim a reconstrução que elas fizeram do enredo, a partir da imagem que tinham de Ana e de Rodrigo, de vivências compartilhadas e de possíveis projeções. *Ele não seria capaz disso* – afirmou uma delas, e portanto “ele não faria isso”. Assim como Ana jamais se suicidaria (mesmo já tendo ameaçado uma vez).

Maria parece ter procurado outra religião porque a sua não oferecia o que procurava: uma resposta para a questão de como havia sido a morte da filha. E mais, se não fosse possível conhecer a causa, que pelo menos confirmasse ou não se foi um suicídio. Somente através de uma religião que tivesse em seus preceitos uma crença na transcendência e que pudesse oferecer um contato com o mundo dos mortos que Maria poderia encontrar sua resposta. E foi o que a médium ofereceu a ela. Talvez a sua relutância em ir conhecer o local dos cultos tenha sido por ela já contar com um sistema de crenças há algum tempo, porém por mais que suas convicções religiosas pertencessem à religião evangélica, esta não poderia oferecer o que procurava. O contato com a doutrina espírita fez parte do processo de aceitação

da morte justamente por “oferecer” um ritual que traz conforto àqueles que precisam saber o que acontece após a morte.

Sobre a posição da família quanto à doação de órgãos, são da opinião de que todos deveriam doar órgãos e que divulgam a idéia sempre. Falam que se a vontade da filha em vida fosse de não doar, doariam assim mesmo, porque “não seria justo ela ter a possibilidade de salvar vidas e não fazer”. Isso parece apontar uma contradição: antes disseram ter doado por respeitar a vontade da menina, mas depois dizem que caso ela fosse contra teriam doado mesmo assim para ajudar os outros. Levanta-se a hipótese de que talvez a vivência da experiência de doar os órgãos de Ana tenha modificado a posição inicial da família. A princípio era algo inédito em suas vidas. O referencial que tinham para decidir a doação era a vontade de Ana em vida. Após terem experienciado toda a situação, de terem conhecido os receptores, com certeza puderam formar um juízo a respeito do tema e que não contavam antes do acontecimento.

Contam sobre a mãe de Maria, que de início era contra a doação porque tinha medo que os órgãos fossem vendidos no mercado negro ou que desligassem os aparelhos antes de a garota realmente falecer – “como se fossem matar a menina para retirar os órgãos” - comentam. Depois de explicarem bem como seria, a senhora aceitou. Falam que muitos pensam igual a avó (que segundo Tatiane, “é daquelas crentes fervorosas²⁴”) e que deveria ter mais informações para a população sobre doação.

Após algum tempo Maria conheceu quatro receptores, dois deles pessoalmente. Ela relatou a Central de Transplantes que se algum receptor quisesse lhe conhecer que poderiam passar o seu número de telefone.

Um deles, Dirceu, um senhor de 50 e poucos anos na época, entrou em contato por telefone e ficaram de se conhecer. Houve um encontro de doadores e receptores na Catedral Metropolitana. Maria foi neste encontro e quando estava sentada em um banco da igreja, chegou uma mulher dizendo que Dirceu iria aparecer no encontro e queria conhecê-la. Quando ele chegou, a mulher avisou de sua presença e logo ele foi até o banco onde ela estava. Cumprimentaram-se e ele começou a chorar. Maria diz que foi muito emocionante vê-lo. Dirceu recebeu um rim e o pâncreas, estava a cerca de três anos na fila e iria morrer logo se não recebesse. Após ambos foram em uma passeata para promover a doação de órgãos (“de

²⁴ Aqui aparece um conflito com a antiga religião. Para Tatiane, sua avó parece representar a ala mais conservadora dos evangélicos, que devido aos dogmas religiosos acabam por não aceitar a doação de órgãos.

bonezinho e camiseta do movimento de doação de órgãos” – segundo Maria) e em seguida almoçaram juntos.

Dirceu frequenta a casa delas e Tatiane diz que ele “é parte da família”. Conta ter se apegado muito a ele e que quando ele as visita traz presentes para Mônica e seu primo. Contam que ele brinca muito com as crianças, que “vivem pendurados em seu pescoço”. Tatiane mantém contato com ele pela internet e sempre telefona para saber como está sua saúde.

Uma questão importante é o modo como elas consideram Dirceu como *parte da família*. A família já o reconhece como tal, ele frequenta a casa e mantém contato com Tatiane pela internet. Assim como traz presentes para as crianças. O fato de Dirceu portar órgãos de Ana o transformou em um familiar, alguém que de certa forma tem um pouco do “sangue” (ou pedaço) da família.

Dirceu faz campanhas para promover a doação de órgãos na internet e Maria participou de algumas manifestações e encontros com doadores e receptores. Diz estar sempre aberta a entrevistas e hoje também promove a doação²⁵. Conta que muitas pessoas no salão perguntam da doação, e que tem prazer em contar a história de sua filha. Diz que as pessoas sabem muito pouco sobre doação e que sempre explica para pessoas que querem informações sobre transplantes.

Outra pessoa que conheceu foi um rapaz de Londrina que recebeu uma córnea. Ele sofria de uma grave rinite alérgica que irritava muito os olhos. Segundo Maria, “de tanto esfregar os olhos foi perdendo a visão”, e que ficaria cego logo. O encontro com o rapaz foi diferente, segundo ela, “foi estranho”. O rapaz não sabia como reagir frente a ela. A mãe do rapaz disse então para abraçá-la e então ele começou a chorar e agradeceu. Tatiane teve algumas conversas pela internet com o rapaz.

A entrevista durou cerca de uma hora e meia. Maria e Tatiane se disseram disponíveis para qualquer coisa que eu precisasse.

²⁵ Teve outro entrevistado que relatou ter entrado na militância pela doação de órgãos, no caso dele, hoje ele faz palestras para jovens sobre trânsito e a importância de doar órgãos. Parece que a experiência da perda repentina de uma pessoa, o que acontece na maioria dos casos de morte na doação de órgãos, traz um conhecimento novo: o que é a doação de órgãos, as dificuldades de se conseguir doadores, as filas de transplantes, etc, assuntos antes distantes e que agora fazem parte do estoque de conhecimento de cada familiar que passa pela situação.

3.2.3 Família III

*“É um pedacinho dele que está em outra pessoa, ele está vivo ali.
É um pedaço que faz alguém feliz”*

(Vanessa, mãe do doador)

O primeiro contato por telefone foi com Vanessa, mãe do doador Pedro. Após eu explicitar do que se tratava a pesquisa ela diz aceitar fazer a entrevista. Fala rapidamente com seu marido Nelson (enquanto eu espero no telefone) e diz que ele aceita também. Ela passa o telefone a ele para explicar como chegar à residência (“ele é motorista, sabe melhor” – diz Vanessa). Nelson explica minuciosamente como chegar a sua residência e então marcamos um horário e dia.

A casa do casal fica em um dos bairros mais pobres de Curitiba, na região sul. O local é conhecido por ser um bairro violento, onde o tráfico de drogas assusta os moradores da região. Era uma casa simples, pequena como a maioria do bairro. A entrevista foi feita na sala da frente. A primeira coisa que se nota ao entrar na casa é uma estátua de Nossa Senhora Aparecida, juntamente de vários rosários e uma bíblia aberta.

A família se diz católica. O pai, Nelson, tem 55 anos e trabalha como construtor de casas. Vanessa trabalhava como inspetora de colégio, estava desempregada há algum tempo. Morava na casa ainda a filha Marina de 24 anos que não pode comparecer a entrevista. E anteriormente Pedro, que tinha 19 anos²⁶.

O episódio da morte de Pedro foi um fato marcante para a família em vários aspectos. Um dia Pedro saiu do trabalho e foi para a casa de sua namorada, que fica próxima a sua. Quando ele voltava para sua casa, parou em frente a uma casa da vizinhança para conversar com uma amiga que ali se encontrava. Uma moto com dois homens passou em frente e disparou três tiros contra Pedro.

Neste momento seu pai encontrava-se na casa do vizinho, em frente a sua, e escutou os tiros. Achou até que eram fogos de artifício. Vanessa estava em casa esperando Pedro para o jantar, quando um rapaz veio avisar que ele fora baleado a poucos metros dali. Ela foi até lá e viu o corpo de seu filho. O rapaz foi transportado com vida até o Hospital do Trabalhador, isso aconteceu às 20 horas. Foram para o hospital, o pai, mãe, irmã e uma sobrinha.

²⁶ Nelson não era o pai biológico de Pedro. De Marina não foi possível saber.

O médico que o atendeu conversou com a família e disse que ele tinha poucas chances de sobreviver, pois dois tiros atingiram o cérebro e um atingiu o coração. Por volta das 23 horas foi diagnosticada morte encefálica.

A família conta que Pedro foi assassinado por engano. Um bandido muito conhecido da região o confundiu com um outro rapaz muito parecido com Pedro. Esse sim tinha envolvimento com o tráfico e estava jurado de morte. Após quinze dias da morte de Pedro, a “vítima correta” foi assassinada pelo mesmo homem.

Nelson conta que foi até o velório do outro rapaz que foi assassinado e constatou que realmente eles eram muito parecidos. Durante o velório ouviu comentários de que um outro rapaz havia sido assassinado no lugar deste anteriormente. Contam que sabem quem é o assassino, que é uma pessoa conhecida na região. Trata-se de um ex-policial que é envolvido em diversas atividades ilícitas e é “acobertado” por um coronel de um distrito policial de Curitiba. O que eles não entendem é como puderam matar alguém sem saber direito quem era. Contam que esse homem já matou cerca de trinta pessoas, e que todos na região têm medo dele.

Durante a entrevista várias referências foram feitas ao filho morto, principalmente por Vanessa. Conforme iam contando histórias sobre a morte ou sobre o rapaz, objetos ou lugares eram citados.

O fato de o assassinato ter sido próximo a casa marcou a família de diversas formas. Vanessa conta que às vezes “se pega” esperando o filho chegar do trabalho: “chega cinco, seis horas, fico olhando no relógio, esperando ele chegar. Mas ele não vem. A gente fica esperando terça, quarta, quinta, sexta, daí chega o fim de semana e percebe que ele não virá mesmo”. O dia em que Pedro morreu ela estava esperando-o para jantar, e a lembrança de olhar para o relógio perto do horário em que ele chegava parece se repetir ainda. Vanessa fala com muito pesar da morte do filho: “o certo é os filhos enterrarem os pais, e não o contrário”. Conta que fica procurando seu filho em outras pessoas, que vê traços em diversos rapazes e aponta: “olha, o olho é parecido com do Pedro”. Nelson diz não gostar dessa atitude da esposa.

Vanessa fala que ouve o dia todo o barulho da escola que fica em frente a casa deles. Conta que o filho estudou ali também. Em determinado momento conta que o rapaz andava de motocicleta e aponta para a estante onde está o capacete do filho. O que chama a atenção é a posição do capacete na estante: em cima e no centro, numa posição de destaque. Perto do capacete há o crachá da empresa onde ele trabalhava. Segundo ela, demorou alguns meses para mexer nas coisas do filho. “Tudo ficou onde estava”. O clima da entrevista foi muito

pesado. Falou-se muito da morte, com falas acompanhadas de muita dor e às vezes ódio. O assunto parecia estar muito presente ainda.

Houve a impressão de que as falas sobre Pedro ou sobre a doação eram mais tranquilas, surgiam com certo alívio, tornando o ambiente mais leve.

Pedro era um rapaz muito tímido, não saía muito, somente ia à casa da namorada e visitava alguns amigos. Não gostava de festas, não bebia e não fumava. Seus pais contam que ele sempre foi muito correto, nunca andou com pessoas erradas (“com as malocas nas esquinas” – fala Vanessa). Era uma pessoa de bem, todos o conheciam na região e gostavam muito dele.

Relatam que Pedro era muito medroso, tinha muito medo da violência que ocorre no bairro. Ele andava de motocicleta e sua mãe ficava muito preocupada com o trânsito (Vanessa aponta para o capacete). Pedro trabalhava de auxiliar administrativo em uma empresa multinacional e iria começar a estudar administração na faculdade. Seus pais contam que ele era muito batalhador e que conseguia tudo o que queria. Fez diversos cursos para melhorar sua posição na empresa, e comentava com a mãe: “Só não me segurem se me chamarem para trabalhar nos Estados Unidos”. Vanessa conta que a empresa tem sede nos Estados Unidos e que um dos seus sonhos era ir para lá.

Vanessa conta que certa vez ele sofreu um acidente de moto e foi se tratar no mesmo hospital que veio a falecer. Quando estava lá, ele falou à mãe que não tinha medo de morrer, “que a vida aqui é só de passagem, e você que vai a igreja não deveria ter tanto medo”. Ele falou ainda à mãe que “morrer velho ou novo, tanto faz”.

A situação na qual Pedro morreu deixou seus pais perplexos. Parece haver no local onde moram um clima constante de medo, até mesmo pelos fatos ocorridos. A impressão que se tem é a de que todos convivem muito próximos com o a presença de traficantes e de garotos que acabam se envolvendo. Tornou-se “normal” presenciar a morte de garotos com ligação com o tráfico. Pedro, segundo o relato de seus pais, era uma exceção. Não convivia com os “marginais”, e mesmo assim acabou como vítima, sendo confundido com um bandido.

Logo após ser constatada a morte encefálica de Pedro, uma funcionária do hospital onde ele estava internado (que eles não sabem dizer qual função, provavelmente assistente social), os procurou perguntando se eles gostariam de doar órgãos do rapaz. O pai teve uma conversa de uns 20 minutos com a funcionária. A mesma conversou rapidamente com as mulheres (mãe, irmã e sobrinha). Todos tiveram uma conversa, e a sobrinha que era também madrinha do rapaz, manifestou sua opinião: que deveriam doar os órgãos dele para fazer um ato de solidariedade. Todos concordaram e decidiram doar.

A doação ocorreu no dia 20 de março de 2007. Eles contam que a decisão foi tomada muito rápido. “Foi num momento de dor muito grande, não sabíamos direito o que fazer” – relata Nelson. Em cerca de 30 minutos resolveram por doar. Uma funcionária da Central preencheu a ficha autorizando a doação.

É fundamental relatar aqui que todos na família tinham a opinião de não doar órgãos. Pedro dizia aos pais que caso ele se declarasse doador de órgãos e “caísse” um dia em algum hospital quase morto, que iriam matá-lo para retirar seus órgãos, e que não queria isso. Vanessa e Nelson contam que também pensavam assim. Vanessa vai até o quarto e mostra sua identidade onde consta escrito “não-doadora de órgãos”. Contam que partilhavam da idéia do filho e acreditavam que no hospital poderiam “forçar” a morte.

Na hora que foi abordado no hospital, Nelson se lembrou da posição do filho e diz ter mudado de idéia ao conversar com a funcionária. Esta o explicou detalhadamente o processo. Nelson diz: “não tinha o que fazer. Nós não somos nada, morremos e não sobra nada, eu podia ajudar alguém ainda”²⁷. Ele conta que não sabia nada sobre doação, que só tinha ouvido falar sobre isso e que não imaginava que isso aconteceria com seu filho. Diz que um fator determinante foi quando soube do tamanho da fila de espera por órgãos, pois não sabia que era tão difícil receber um órgão.

Antes da experiência eles tinham muito pouco conhecimento sobre doação e isso foi muito difícil na hora de escolher se iriam doar ou não. “Naquela hora a dor é tão grande, que não dava pra pensar, na verdade não pensamos mesmo, fizemos”.

Nota-se que apesar de a família já ter uma posição contra a doação, na hora da decisão optaram por doar. Havia na família uma opinião fundamentada em uma noção do senso comum, na verdade uma lenda sobre a doação de órgãos. A família explica que quando surgiu a opção de explicitar na carteira de identidade ou de motorista a posição de doador de órgãos, surgiram boatos de que *forçavam a morte*. Porém parece que dois fatores diretos, advindos da própria situação em que se encontravam, foram decisivos para acatarem a doação. Um foi o contato que Nelson teve pela primeira vez sobre o que realmente é a doação de órgãos. Parece que o argumento da funcionária se fundamentou em dados reais, do número de pessoas que necessitam transplantes, os benefícios diretos do tratamento com transplantes, etc. Outro fator foi a presença da sobrinha no local – a pessoa que sugeriu a doação. Com isso, a família se reuniu e tomou uma decisão conjunta.

²⁷ A idéia de que não doar é um desperdício aparece em outras entrevistas. Mesmo o pai e a família tendo uma opinião contra a doação, acabaram mudando ao pensar no bem que poderiam proporcionar.

Só foi possível doar as córneas (“ele tinha olhos verdes lindos” – conta Vanessa neste momento), pois o coração foi atingido. Eles foram questionados se gostariam de doar também os ossos, e recusaram. Segundo o casal, o rapaz seria enterrado em uma gaveta que não pertencia à família deles, e que posteriormente seus restos seriam deslocados para um túmulo da família. Contam que não aceitaram por que quando fossem transportar os restos para o túmulo definitivo, iriam ver “canos de PVC” ao invés de ossos, e que não queriam ver isso. “Não queria ver aquela coisa” – conta Nelson. Sobre as córneas foi explicado que os olhos ficariam fechados e que só teriam que tomar cuidado em não “mexer”, pois poderia “vazar”, e que quanto a isso não se preocuparam.

Este fato apresenta um dado interessante sobre os significados que são atribuídos ao corpo pelos familiares. O fato de haver um remanejamento de túmulo os forçaria a ver os restos do corpo de Pedro. A família gostaria de ver os ossos dele ali, e não *canos de PVC*. Talvez ver *canos* ao invés de ossos trouxesse a idéia de que não era *ele* ali, e sim qualquer outra coisa. Uma idéia ligada a importância que os rituais de luto têm entre as famílias. Para o luto é fundamental *ver* o corpo, constatar que não há mais vida ali. É parte do processo reconhecer a morte, e para aceitá-la há de se verificar.

Embora num momento difícil a família tenha aceitado doar as córneas de Pedro, outro dado surge para demonstrar que o ocorrido não modificou totalmente a concepção da família sobre a doação. Nelson conta que caso Pedro não morresse, que ficasse em coma por algum tempo, que eles optariam por não doar. Dizem que se ele tivesse vivo ainda não iriam querer doar por que eles retirariam os órgãos e o matariam, que não teriam certeza se ele realmente morreu ou o mataram. Neste momento eu comento que para retirar os outros órgãos seria preciso manter o coração vivo para a remoção. Eles dizem que assim não permitiriam. Pergunto se havia outros motivos além do receio de “forçarem” a sua morte. Dizem que não, só esse mesmo.

Duas questões são necessárias apontar aqui. Primeiro a confirmação da idéia formada da família a respeito da doação. Fica mais claro por que aceitaram doar as córneas, o que inicialmente parecia indicar uma mudança de pensamento. A doação foi aceita por que se tratava de um órgão não-vital, um órgão sólido que foi retirado após a morte do rapaz. Caso ele estivesse “vivo” (em morte cerebral, mas o coração funcionando), a família não aprovaria a doação. Este fato aponta para a outra questão. A família demonstrou não compreender muito bem a noção de morte encefálica – fato muito comum nas recusas por parte das famílias. Quando eu expliquei que era necessário o coração “batendo” para a retirada de outros órgãos, Nelson desconversou, não quis saber deste argumento. Esta dificuldade em entender, e talvez

mesmo aceitar que há uma morte “que não é totalmente morrida”²⁸ parece reforçar a opinião do senso comum de haver “assassinatos” em transplantes. A falta de conhecimento pode também corroborar a tese, funcionando como justificativa para a não-aprovação da doação.

Ao serem questionados dos motivos que levaram a decidir doar, falam que doar representa “alegria”, trazer a felicidade para outras pessoas, “fazer uma família feliz”. Contam que se o filho era muito bom quando vivo, que deveria continuar fazendo o bem. Eles se sentiram muito gratificados quando souberam que duas pessoas puderam aproveitar as córneas de seu filho.

As questões sobre as motivações da doação possibilitaram conhecer alguns sentidos da doação atribuídos pela família. Primeiro idéias de altruísmo como *trazer a felicidade; fazer uma família feliz* e que também trazem o sentido de “possibilitar a vida” a outras pessoas. Outro sentido está ligado ao modo de vida que o filho levava. Como foi visto antes, para os pais, Pedro “*era uma pessoa de bem, todos o conheciam na região e gostavam muito dele*”. O significado de continuação da vida surge aqui ao conceberem como motivo para doar a preservação da atitude altruísta do filho. Assim como é de esperar que ao se fazer um ato de bondade, haja também uma retribuição, e assim sentiram-se *gratificados* com a boa ação.

Nelson conta que doar foi um “consolo” para superar a morte do filho. Vanessa concorda, dizendo que isso ajudou a superar, “apesar de que isso nunca será superado” – conta. Outro fator que relatam ter ajudado a aceitar a morte do filho foi ter conhecido os receptores. Segundo Vanessa: “É um pedacinho dele que está em outra pessoa, ele está vivo ali, é um pedaço que faz alguém feliz”. Nestes relatos a doação de órgãos é concebida pelo casal com o sentido de ser uma forma de lidar com a perda do filho. Termos como *consolo* e *superação* são utilizados para expressar a idéia de que se já não é mais possível ter a pessoa, ao menos alguns pedaços permanecem vivos em um outro. Como Vanessa expressou muito bem, *nunca será superado*, porém parece trazer certo alívio saber e ver pessoas que sobreviveram graças a morte de seu filho. Afinal, *é um pedaço que faz alguém feliz*.

Ambos falam sobre a falta de informação sobre doação, que isso deveria ser ensinado na escola desde cedo. Falam que as campanhas ajudam a divulgar, mas não informam o necessário: como é feita a doação, quem pode doar, etc., e que na hora que você tem que decidir, estas informações são fundamentais.

²⁸ Segundo uma expressão popular que significa “morte natural”, em oposição à “morte matada”, que é a morte ocasionada por assassinato.

Pergunto sobre religião, se influenciou na escolha. Dizem que sim, que eles queriam fazer o bem, salvar outra pessoa. “É um irmão que precisava viver”. Vanessa conta a história de uma família de conhecidos que não quiseram doar. A família era evangélica e que por isso não poderiam doar: “a carne que é nossa, não deve ir para outro” – relatando a fala de um membro dessa família. Para Vanessa, “isso é ignorância, deve-se doar tudo o que pode”. Aqui aparece outra contradição no discurso. Porém traz o mesmo conteúdo apresentado antes. Para o casal a necessidade de uma situação de morte encefálica aparece desvinculada da doação em si.

A mesma aparente incoerência no discurso surge novamente ao responderem o que pensam da doação após terem feito. Eles dizem ter mudado completamente seus pontos de vista, que a experiência de ter doado mudou tudo. Contam que participaram de uma missa com famílias de doadores e receptores e que gostaram muito. Porém pode-se perceber que não foi a concepção da doação em si que mudou. O que mudou foram suas vidas com a vivência de uma experiência totalmente nova, que trouxe a eles alguns benefícios (e com a morte, muitas perdas) e que portanto modificou algo. Há de se considerar que existe uma diferença entre a vivência de uma situação e a reflexão que se faz desta, assim como do discurso utilizado para expressar o que aconteceu.

Nelson conta também que sua fé o ajudou a “não fazer besteira”, que pensou muito em vingança após o ocorrido. Ele diz saber onde o assassino mora e que pensou várias vezes em matá-lo ou pagar para alguém matar. Para ele foi a fé em Deus que o impediu de ter se vingado da morte do filho.

A família conheceu as duas pessoas que receberam as córneas. Vanessa conta que quando decidiram doar foram questionados se gostariam de conhecer os receptores e suas famílias. Ele disseram que sim. Neste ano Vanessa ligou para a Central de Órgãos²⁹ querendo saber quem eram os doadores. Falaram que iriam entrar em contato com as famílias e que retornariam. A Central entrou em contato com Vanessa passando os telefones e nomes das duas famílias.

O primeiro a entrarem em contato foi Tomas, um rapaz que mora relativamente perto da casa deles (seu bairro também fica na região sul de Curitiba). Vanessa telefonou e falou com a mãe do rapaz e decidiram se encontrar. Muitas pessoas da família de Vanessa foram

²⁹ “Central de Órgãos” foi o termo utilizado pelos entrevistados para citar a Central de Transplantes do Paraná, órgão responsável por todos os procedimentos envolvendo transplantes no estado.

(suas irmãs, cunhados, sobrinhos) além de Nelson e Marina. Contam que foi muito bom o encontro, que todos choraram muito, principalmente o pai do rapaz que recebeu a córnea.

Tomas não tinha esperança de receber uma córnea, tanto que não acompanhava a lista de espera que era muito longa. Seus amigos que buscavam saber. Após o encontro eles continuaram a manter contato. Dizem que “já são da família. Agora uma família bem grande”. Estão marcando um almoço para todos se reencontrarem novamente. Aqui novamente tem-se a idéia da incorporação de um novo membro na família. E neste caso, como relataram, *agora uma família bem grande*, dando a idéia de que todos das duas famílias estão agora interligados.

O outro receptor foi um garoto de cinco anos que mora em Fazenda Rio Grande. Contam que é uma família muito pobre que está passando dificuldades, pois o pai está desempregado. Neste encontro foi somente Nelson e Vanessa. O lugar é de difícil acesso. Vanessa conta que foi emocionante também ver o garoto. Conta que ele estava se recuperando ainda da cirurgia e que estava com o olho tapado. Vanessa diz: “vi o Pedro quando criança quando vi o garoto; e o Tomas, eu vi o Pedro rapaz, como antes de ele morrer”, falando sobre a impressão que teve ao ver o garoto e o outro doador.

Esta experiência de conhecer os doadores traz impactos impressionantes para a subjetividade da família. Para Vanessa foi como reconhecer seu filho em dois estágios distintos: quando garoto e um pouco antes da morte, pois Tomas tem a idade próxima de Pedro ao morrer. O fato do receptor portar literalmente “um pedaço do doador” parece facilitar subjetivamente algumas identificações da família com este último.

Outro fato interessante foi a preocupação de Vanessa com o jovem receptor. Ela conta que o garoto precisa de um par de óculos e que se comprometeram a comprá-lo, que a família dele está passando por momentos difíceis e que eles têm que ajudá-los. Relatam isso como uma obrigação. Mesmo não tendo uma relação próxima com o garoto, só o fato de ele precisar de algo faz com que eles sintam-se obrigados a ajudar.

3.2.4 Família IV

*“Não se importe de eu estar te olhando,
é que agora você vê o mundo através dos olhos do meu marido”*

(Marina, ao encontrar a senhora que recebeu uma das córneas de seu marido)

A quarta entrevista foi feita apenas com Marina, esposa do doador Caio. Por telefone esta se demonstrou muito interessada na pesquisa. Perguntou sobre o curso de mestrado, sobre o tema da doação de órgãos e elogiou a iniciativa de estudar uma “área tão difícil”. Marina concorda em fazer a entrevista e esta é marcada para um dia de semana, durante a tarde.

Ao falar por telefone que seu marido morreu há dez meses antes da entrevista, eu questiono se ela teria alguma dificuldade em falar sobre o ocorrido, devido a proximidade temporal do falecimento. Marina responde prontamente: “quanto a isso sou muito bem resolvida”. A objetividade e a rapidez com que foi dada a resposta chamaram a atenção. Por que alguém que perdeu seu companheiro há tão pouco tempo teria que responder tão firmemente e com tal desprendimento?

Marina é professora de inglês em uma escola infantil e em um curso de línguas. Mora atualmente com seu filho de dois anos. Sua mãe mora em Colombo e a família de Caio é de Santos, cidade natal dele. A casa de Marina é alugada e fica no mesmo terreno da casa do locatário. Situa-se em um bairro de classe média de Curitiba. A entrevista foi realizada na cozinha. Ao lado da mesa onde estávamos sentados, havia uma geladeira onde anteriormente ficavam diversas fotos de Caio.

Marina relata a morte de seu marido. Num sábado de manhã Caio foi trabalhar (era instrutor de motocicletas em uma auto-escola). Após o almoço, ligou para Marina dizendo que estava em um bar jogando sinuca com os amigos. Marina estava na casa de sua mãe. À noite quando Marina retornou a sua casa, o vizinho da casa da frente avisou que seu marido havia sofrido um acidente de motocicleta e que estava no hospital.

Marina se deslocou até o hospital e foi encaminhada para falar com a assistente social. Ela conta que ao saber que era a assistente que iria conversar com ela, já imaginava que seu marido estava morto. Chegou à sala e foi dizendo para a assistente social: “fale logo o que aconteceu, sem rodeios, não tenha pena”. A assistente contou então que ele havia falecido há uma hora (eram 23 horas da noite do dia 14/07/2007).

O acidente ocorreu perto da casa do casal. Caio voltava do bar dirigindo uma motocicleta. Perto de um semáforo onde havia uma “ilha” que separa as duas pistas, um carro atravessou em sua frente obrigando a ir para o lado direito da pista. Havia outro carro parado. Caio saltou da motocicleta para evitar a colisão com o carro e acabou atingindo uma lixeira na calçada. Sofreu poli-traumatismo torácico e foi levado ao hospital. Durante o trajeto sofreu duas paradas respiratórias e foi reanimado. No hospital passou por uma cirurgia, mas a hemorragia interna foi muito grande e acabou por falecer às 22 horas da noite.

Marina conta o episódio da morte de seu marido com todos os detalhes possíveis. Durante a entrevista mostrou diversos documentos e laudos sobre o acidente e a morte. Ela conta que tem um amigo tenente da polícia militar que facilitou o acesso aos documentos, além do médico do IML que era pai de uma de suas alunas. Pergunto o porquê de seu interesse pelas causas do acidente e da morte do seu marido. Ela diz: “eu queria saber a verdade dos fatos”. Conta que procurou saber tudo como aconteceu para saber se foi realmente seu marido que errou no episódio do acidente, que queria ter todos os laudos e provas para mostrar ao filho quando ele perguntasse sobre a morte do pai. Marina conta que ele havia ingerido álcool durante toda a tarde e que era um exímio motorista (“tanto que era instrutor da auto-escola”).

A primeira coisa que chama a atenção nestas falas é o modo como a entrevistada tratou da morte de seu marido. Desde o primeiro contato por telefone ela apresentou certa “frieza” e racionalidade³⁰ quando perguntada sobre o marido. Isso apareceu muito bem no decorrer da entrevista quando ela apresenta diversos documentos e laudos da morte, explicando-os detalhadamente com linguagem técnica. A narração da morte consumiu cerca da metade do tempo da entrevista. Primeiramente houve a impressão da entrevistada ser “obcecada” pelo tema da morte, porém pareciam haver outros fatores mais importantes.

A sua justificativa para tanta preocupação com as causas da morte foi a de querer mostrar ao seu filho que seu pai não errou e que era um ótimo profissional; para ela, o fato de um instrutor de auto-escola e piloto de motocicletas vir a falecer de acidente de trânsito indicaria ao seu filho o contrário, representaria uma incoerência com a imagem que ela gostaria de passar ao filho sobre o pai.

³⁰ “Racionalidade” e o adjetivo “racional” são usados aqui dentro do contexto e com o sentido de ser um modo de agir de forma objetiva e direta, havendo uma supressão dos afetos. Na entrevista as falas surgem como um discurso “frio”, sem emotividade, extremamente técnico e objetivo, dando ênfase aos fatos concretos e não ao modo subjetivo como se vivenciou a experiência. Este sentido de racionalidade pode ser encontrado na obra de Freud, quando o autor aborda a “dissociação” entre afeto e conteúdo nas idéias obsessivas, chamando esse processo de “racionalização”.

Outra hipótese para a esta forma de se referir à morte do marido pode ser o próprio modo de vida de Marina, uma professora de línguas com formação universitária, e que se utiliza de seu conhecimento para poder lidar com uma realidade a qual não havia vivenciado ainda – no caso um conhecimento teórico, que para ela talvez faça mais sentido que uma noção do senso comum, por exemplo.

Logo após receber a notícia da morte, Marina foi questionada pela assistente social se gostaria de doar as córneas de seu marido, já que outros órgãos não seriam possíveis. De imediato aceitou, dizendo que eles deveriam logo chamar a equipe para fazer a remoção, pois “as córneas só duram quatro horas”. Marina foi para a sala da assistente e outra mulher (ela não sabe dizer quem foi, somente que trabalhava com algo relacionado a transplantes) preencheu uma ficha autorizando a remoção.

Ela conta que a abordaram muito bem, respeitando sua dor, que perguntaram sobre a doação somente após verificarem que estava “bem psicologicamente”. Pergunto se explicaram detalhadamente como seriam os procedimentos. Ela diz que não lembra, mas acha que não, pois já conhecia tais procedimentos.

Essas foram outras falas que chamam a atenção para o modo racional que a entrevistada lidou com a situação. Ao saber da morte de seu marido e ser questionada sobre a doação, sua primeira preocupação foi com o tempo, pois ela relatou que já tinha informações sobre transplantes e estava preocupada com a retirada (que não poderia demorar mais que “4 horas”, segundo o conhecimento que tinha). Não que não pudesse se preocupar com a retirada das córneas ou que não pudesse inicialmente se preocupar com isso, mas o que se nota é que ao invés de uma ação esperada, reagir a notícia da morte, o que ocorreu foi pensar imediatamente na possibilidade de doar os órgãos.

Após preencher a ficha de autorização da doação, Marina ligou para uma irmã de Caio contando da morte e da doação. Ela conta que não consultou ninguém da família dele sobre a doação, pois sabia que todos eram contra devido a religião³¹.

Toda a família de Caio é evangélica e frequenta a Congregação Cristã do Brasil. Segundo Marina, esta igreja é contra a doação de órgãos, pois acreditam na ressurreição e que o corpo não deve ser modificado, pois será no mesmo corpo que a alma irá retornar. Marina também é evangélica, porém segue outra vertente, a Assembléia de Deus, que segundo ela tem uma visão diferente.

³¹ Essa entrevista foi a única em que houve uma decisão que não foi tomada de acordo com a posição predominante da família. A entrevistada já sabia de antemão que os familiares iriam recusar e assinou sozinha a autorização.

Marina relata que a Congregação segue dogmas muito antigos como proibir o uso de bebidas e cigarros; as mulheres não cortam os cabelos e só usam saias; toda a hierarquia da igreja é masculina; as mulheres devem servir aos homens, etc. Ela diferencia as crenças sobre ressurreição em cada seita: “Nossa alma é um sopro de Deus. Quando morremos iremos ser julgados, se fizemos o bem iremos para o céu e se não, para o inferno. Nossa alma retornará. Para o pessoal da Congregação a alma retornará para o mesmo corpo. Para nós “assembleianos” a alma tem forma, mas não é de carne, é espírito. Quando retornar não vai estar sem as córneas, por exemplo, estará como era antes”.

Segundo Marina, esta é a justificativa para as seitas tomarem posições diferentes quanto à doação: ambas acreditam na ressurreição, porém a seita da família de Caio acredita que a alma retorna no mesmo corpo, preservando as características na hora da morte e, portanto, ressuscitaria “sem as córneas”. Já Marina acredita que é o espírito que ressuscita, e não a pessoa como um todo.

Não cabe julgar se realmente as duas correntes religiosas têm ou não uma posição oficial sobre o assunto. O que é notável é a forma como a entrevistada justifica seu ato de doar a partir do conjunto de crenças inerente a sua religião. Para ela não haveria um “motivo religioso” para não aceitar a doação. Além de ela apresentar uma posição consistente a respeito do tema, o embasa a partir das concepções religiosas, assim como “reveste” a ação com sentidos religiosos.

Marina conta que sua igreja não ficou presa aos dogmas antigos e que se modernizou. Os pastores estão muito próximos dos fiéis e incentivam a doação de órgãos, pois “é um ato de humanidade”. Ela conta que a família dele ficou irritada com a decisão dela, mas afirmaram que era ela a esposa e deveria saber o que fazer. A mãe de Caio só ficou sabendo da doação dois meses depois da morte, pois seus familiares fizeram de tudo para ela não saber antes. Durante o enterro perguntaram muito a ela sobre os olhos estarem com “dois pontos de cada lado”. Ela conta que os mais novos da família do marido aceitaram seu ato, mas os mais velhos o repudiaram.

Marina fala um pouco sobre seu marido. Caio tinha 37 anos quando faleceu e era instrutor de auto-escola. Ele já havia trabalhado em um jornal e também já fora segurança. Era muito forte (“se fosse qualquer outra pessoa que sofresse o impacto que sofreu no acidente, sem ter o preparo físico dele, teria morrido na hora” – comenta sobre o acidente) e gostava muito de artes marciais (praticava jiu-jitsu).

Marina afirma que era uma pessoa muito brincalhona e sempre de bom humor, que era difícil “tirá-lo do sério”, e que “só era chato quando bebia - mas daí logo eu mandava ele ir

dormir” – conta ela. Era muito trabalhador e considerava muito importante a função que tinha de ensinar a dirigir. Era um bom pai e seu sonho era ter um filho homem, o que veio a acontecer, mas pode desfrutar muito pouco disso.

Quando Marina comenta sobre quem foi seu marido e a imagem que ela fazia dele, fica mais clara sua “obsessão” em *chegar aos fatos* da morte. Ela considerava Caio um homem decente, trabalhador e um bom pai. Essa parece ser a imagem que tinha dele e que gostaria que o filho tivesse do pai também. Porém ela parecia preocupar-se que as circunstâncias da morte pudessem “manchar” o prospecto de bom pai, pois o mesmo era instrutor de auto-escola e acabou por falecer após beber e sofrer um acidente de trânsito³².

Marina conta que decidiu doar para fazer “um ato de humanidade, perpetuar a vida em outra pessoa”. Conta que falou para a sogra que não doar órgãos “é uma maldade”, que “o corpo não é nada, vai para a terra e apodrece”. Conta que a perspectiva de poder salvar vidas é ótima, que se sente orgulhosa do que fez³³.

Diversos sentidos atribuídos a doação surgem entrelaçados nestas falas. A idéia de *fazer um ato de humanidade* esta associada com a fala dirigida para a sogra. *Não doar é uma maldade*. O significado de conceber a doação como um ato de altruísmo surge aqui também pelo seu oposto: doar é *fazer o bem*, não doar é *fazer o mal*. O sentido de *perpetuar a vida em outro* traz novamente a dimensão de transcender a morte. A vida irá permanecer em outro. O sentido de *o corpo apodrece* parece ter relação com o sistema religioso descrito anteriormente. Se para ela a vida está no espírito e não no corpo, não há porque não doar.

Este sentido parece ultrapassar o sentido “pragmático” apontado pela maioria das famílias entrevistadas a respeito do “aproveitamento” dos órgãos. Utilizar os órgãos para doação não significa apenas “não desperdiçar” um dom, mas também significa um certo despreendimento da matéria, uma abstração do espírito, algo bem próprio dos significados religiosos.

Marina ao falar sobre os receptores, conta que saber que as córneas de seu marido possibilitaram outras pessoas a voltar a enxergar traz um sentimento de gratificação. Quando perguntei o que significou para ela doar as córneas do marido, ela disse: “é um pedaço vivo

³² É preciso deixar claro que esta é uma interpretação do autor, formulada dentro do contexto da entrevista, a partir de dados que a entrevistada forneceu. Marina pareceu o tempo todo querer provar que não foi um erro que provocou a morte do marido. A intenção de seu discurso parecia ser a de preservar a imagem boa do marido, pois seu filho não teve idade suficiente para “formar uma memória” do pai. Essa hipótese fica mais clara no episódio das fotografias da geladeira (ver mais adiante).

³³ A idéia que parece surgir aqui é a de fazer uma boa ação e sentir-se bem. No caso desta entrevista tem uma aproximação com a idéia de esperar o reconhecimento pela boa ação. Isso surge mais tarde na fala da entrevistada ao falar dos receptores logo abaixo.

dele, que ele permanece vivo em um pedaço de outra pessoa”. Para ela a doação significou “ter” um pouco dele vivo.

Aqui a idéia de transcendência surge com outra variação. Pode-se conceber duas idéias semelhantes: uma é a idéia de continuação da vida, de uma pessoa morrer para outra sobreviver. A outra variação, a que aparece aqui, é de que a pessoa que doou permanece viva em outra pessoa, ou seja, o receptor não recebeu apenas “um órgão”, mas junto deste a própria pessoa que doou.

Sobre a opinião do marido em relação à doação de órgãos, ela conta que ele era totalmente a favor, que apesar de ter sido criado em uma família que seguia todos os dogmas de sua religião, ele agia diferente. Gostava de beber e fumar e freqüentava pouco os cultos. Marina conta que ele falava: “pode abrir meu peito todo, tirar tudo o que tem aqui dentro e doar, desde que costure tudo de novo e minha família não perceba no velório. Daí tudo bem”. Ela conta que ambos se consideravam doadores e doaria todos os órgãos que fossem possíveis de retirar, desde que deixassem a aparência boa³⁴ para fazer um velório para a família. A vontade dela era cremar o corpo, pois seria “mais higiênico e ecologicamente correto”.

Em determinado momento surge a pergunta dos motivos que a levaram querer conhecer os receptores. Ela diz que inicialmente era por curiosidade, para saber como eram, quem eram, o que faziam. Mas o motivo principal era “o sentimento de reconhecimento, de saber que você fez um bem, que salvou alguém e que esperava ouvir pelo menos um “obrigado”³⁵. Um dos receptores, um senhor, não quis conhecê-la. Marina diz: “é um absurdo isso, eu permiti que ele voltasse a enxergar e ele nem ao menos agradeceu, só queria ouvir isso”. Ela achou extremamente egoísta a atitude do homem. Pergunto a ela se ela imaginava o porquê de ele não ter aceitado conhecê-la. Ela diz que até entende, que talvez fosse por ele não querer se envolver.

A doação é concebida por quem a faz como um ato altruísta, de boa vontade e sem intenções de gratificação alguma, pelo menos física. Portanto espera-se da outra parte que não haja *egoísmo*. Doar é um ato simbólico, assim não há a intenção de receber-se alguma recompensa objetiva como dinheiro, algum objeto ou algum benefício qualquer. Mas se

³⁴ Novamente surge uma preocupação em preservar a aparência do corpo, a fim de que no velório os familiares possam se despedir de um “corpo inteiro”.

³⁵ Aqui surge a justificativa da doação. Ela deixa bem claro que o motivo principal era beneficiar outra pessoa, mas que esperava o reconhecimento, que sem isso não teria fundamento doar. Ao falar sobre o receptor que não quis conhecê-la, a entrevistada fica visivelmente alterada, indignada com a posição tomada pelo homem. Mesmo demonstrando que consegue compreender o ponto de vista do homem, ainda assim sente-se “injustificada”.

espera *ao menos um obrigado*, um reconhecimento por parte do receptor. Marina deixou bem claro que doou esperando isso. Ela concedeu um dom e o que recebeu foi apenas indiferença.

Ao ser perguntado se a doação de órgãos modificou algo em sua concepção sobre a doação, ela diz que só reforçou o que já pensava, que se algum parente seu morresse e ela pudesse decidir, faria com certeza a doação.

Marina fala muito sobre a morte do marido. Conta que quando voltou do enterro juntou todas as roupas de Caio, separando uma calça jeans e uma blusa que eram as favoritas dele – para mostrar ao filho quando ele crescer, “que tamanho papai tinha” – e que o resto passou para a família dele, para eles guardarem o que quisessem e que o resto fosse doado.

Marina tirou todas as fotografias de Caio que estavam fixadas na geladeira. Depois desistiu de tirar tudo o que lembrava ele de sua volta. Conta que a psicóloga que ela consultou depois da morte do marido, disse que seu filho iria se esquecer do pai se sua memória não fosse “alimentada”. Marina diz que realmente ele não sabe reconhecer o pai em fotografias, e que às vezes pergunta “onde está papai?”. Ela diz que, ao filho, fala tudo o que aconteceu: que o pai morreu, que não voltará, e que não se utiliza de metáforas como “papai virou anjo”, que ele ainda não “abstrai” esse tipo de conhecimento.

Esta seqüência de acontecimentos aparece carregada de simbolismos e também parece ter sido bastante significativa para Marina. Demonstra mais uma vez a forma que a mesma optou para lidar com a morte do marido: de uma maneira objetiva, tentou de todas as formas “apagar” o acontecimento, seja através das fotografias que foram guardadas ou das roupas que foram doadas (com exceção das duas guardadas). A impressão é de que ao tentar superar a morte guardando tudo o que a representava, Marina tentou de uma forma objetiva lidar com uma situação subjetiva. Ela somente voltou atrás ao se dar conta do que a psicóloga alertou poder acontecer com seu filho caso ela *apagasse* todas as referências do marido: o garoto não teria qualquer referência que o ajudasse a descobrir quem era seu pai.

Marina comenta sobre os receptores. Ela entrou em contato por telefone com a Central de Transplantes que informou que iriam fazer um levantamento para saber se não houve rejeição das córneas transplantadas e se os receptores gostariam de conhecê-la.

Uma senhora do Mato Grosso do Sul recebeu uma das córneas e aceitou conhecê-la. Ela fez o transplante aqui em Curitiba e seu filho reside aqui. Marina falou antes com o filho, que contou que a mãe viria a Curitiba dentro de duas semanas para se consultar, e que ele iria verificar se ela tinha interesse. Ela topou e então Marina foi com seu filho conhecer a família da senhora.

Ela conta que foi muito bom ter conhecido a família, que todos se emocionaram muito. A senhora agradeceu várias vezes pelo gesto que ela tinha feito. Marina conta que naquele dia se sentiu muito orgulhosa pelo o que fez, e que ficou observando por vários minutos os olhos da senhora. Disse que até comentou com a mulher: “não se importe de eu estar te olhando, é que agora você vê o mundo através dos olhos do meu marido”. Ela conta que mesmo sabendo que não iria ver os olhos dele, “pois a córnea é só uma membrana”, que ficou olhando por muito tempo. “Era um pedaço dele ali, e se fosse um coração, com certeza eu iria querer ouvir os batimentos dele”.

Nesta passagem o desejo de ter seu gesto reconhecido parece ter se realizado. Novamente o encontro com o receptor proporciona o momento único de “se ver” que a doação foi realmente efetuada, trazendo consigo uma profusão de sentimentos. Marina reconheceu seu marido ao ver que aquela senhora agora enxergava. Imaginariamente era o olhar de seu marido. Há de se destacar ainda o sentido atribuído especificamente ao órgão. Marina se encantou ao observar os olhos da senhora, assim como afirmou que se fosse o coração iria quer ouvi-lo.

Marina relata que só quis mesmo conhecer a senhora, que não quer ter relação alguma com ela. No dia tirou fotos dela para mostrar ao filho quando crescer e deixou o seu telefone para caso a senhora queira falar com ela. Esse encontro aconteceu em abril de 2008 e depois disso não se falaram mais. Marina diz compreender a atitude do outro receptor, mesmo frisando que gostaria de ter sido reconhecida por ele. Este outro receptor é um homem que reside em Balneário Camboriú-SC, que segundo Marina teria quase a mesma idade do marido.

3.2.5 Família V

*“(…) pelo menos tem que dizer “um obrigado”.
Eu dei os órgãos do meu pai a pessoas que nem conheço
e eles não querem nem agradecer?”*

(Carla, ao ser questionada se gostaria de conhecer os receptores dos órgãos de seu pai)

Após um breve telefonema no qual foi apresentado do que se tratava a entrevista e a pesquisa, uma data foi marcada para a realização. O contato foi direto com Carla, que se apresentou como filha do doador (Maurício). Carla tinha 23 anos e trabalhava como auxiliar

administrativo. Ela mora com a mãe e um irmão mais novo (18 anos). Há outro irmão mais velho de 34 anos, por parte de mãe, que mora em outro bairro. Somente Carla quis fazer a entrevista. Segundo Carla a mãe não gosta de falar sobre seu pai.

A entrevista foi feita na casa da família, em um bairro de classe média baixa na região sul de Curitiba. Fui recebido na parte da frente da casa, onde há uma pequena loja que vende pequenos objetos de decoração, eletrônicos, etc. Carla ficou em pé, atrás do balcão, e me ofereceu uma cadeira. Atrás da loja era possível ver uma sala onde sua mãe atendia algumas clientes (manicure).

Assim como a conversa foi rápida por telefone, a entrevista seguiu o mesmo ritmo. Carla respondia objetivamente as perguntas, não se estendendo muito nos assuntos. De início pedi para ela falar sobre a morte do doador.

O pai de Carla, Mauricio, pediu para sair antes do trabalho para poder ir a um médico, pois estava se sentindo mal. No caminho sofreu um derrame e foi para um posto de saúde. De lá foi encaminhado para um hospital universitário. Segundo Carla, ele teve três derrames cerebrais e já sofria de pressão alta há muito tempo.

Foi feita uma cirurgia para tentar salvá-lo, mas ele não resistiu, sendo diagnosticada morte encefálica³⁶. Logo após os derrames e a cirurgia, uma médica veio falar com Carla dizendo que ele não teria chances de sobreviver. Foi feito um exame (encefalograma) e Carla comenta que “só tinha uma linha do seu cérebro funcionando”. Conta que caso ele continuasse ligado aos aparelhos poderia até ficar muito tempo com o coração batendo, mas que os outros órgãos iriam parar aos poucos. Ela diz: “ele iria ficar um vegetal”. Carla conta que havia um prazo para os médicos desligarem os aparelhos.

Depois de ser constatada a morte encefálica, um médico que havia operado-o a procurou, juntamente com uma assistente social, perguntando se gostaria de doar os órgãos. Carla entrou em contato com seus tios (irmãos de seu pai) e com sua mãe falando sobre a doação. Ela conta que teve que decidir no mesmo dia, pois havia o risco perder os órgãos. A decisão coube a ela, pois mesmo tendo consultado a família as opiniões divergiam.

Seu pai havia se separado da mãe há cerca de um ano antes da morte e Carla morava com o pai. Toda a responsabilidade de decidir foi passada para Carla. Seu irmão mais novo era menor de idade; o mais velho não era filho de seu pai, somente de sua mãe; e a mãe não quis tratar do assunto. O dado interessante que se destaca é o fato da responsabilidade pela

³⁶ Das nove entrevistas, essa foi a única em que a morte foi causada por uma doença. As outras se dividiram entre causadas por acidente de trânsito e homicídio.

doação ter sido toda depositada em uma garota com 22 anos na época. Por motivos ligados à separação sua mãe optou por não se envolver com a doação. Mesmo com a consulta a outros membros da família, esta delegou a ela a decisão, assim como os trâmites do velório, pois Carla era a pessoa mais próxima a ele.

A morte foi em 14/11/2007, e foram retirados o coração (as válvulas), rins, pulmão e córneas. Foi questionado também se ela gostaria de doar os ossos e tecidos, mas ela não quis. Carla conta que quando perguntaram se ela queria doar ossos e tecidos, ela rapidamente negou e saiu da conversa, não quis ouvir nem o médico explicar como seria o procedimento para retirada. Sua mãe ouviu o médico sem Carla por perto. Ela não soube explicar por que desta reação à questão do transplante de tecidos e ossos³⁷.

Carla fala um pouco sobre seu pai. Mauricio tinha 56 anos quando faleceu e era vendedor. Pergunto a ela o que ele vendia? Ela diz: “de tudo, vendia diversas coisas”. Carla conta que ele era uma pessoa muito alegre e bondosa, tanto que ela reclamava do fato de ele ser assim: “Se ele tivesse só duas blusas e você estivesse com frio, ele te dava uma”.

Mauricio era evangélico também, mas freqüentava outra igreja. Carla conta que ele ia às vezes com ela em sua igreja, assim como ela ia à dele também. “Ele era tudo de bom, um pai perfeito” - conta. Pede então para não falar mais sobre o pai por que iria chorar.

Carla conta que decidiu doar devido à vontade do pai em vida. Conta que uns dois meses antes de ele morrer estavam os dois assistindo a televisão quando passou uma propaganda sobre doação de órgãos. Seu pai comentou: “se eu morrer, pode doar tudo, até minhas coisas, meu sapato, para quem precisar”.

Carla era contra a doação de órgãos naquela época. Ela diz: “se fosse eu que tivesse morrido, não permitiria doar meus órgãos”. Pergunto o porquê disso, ela responde que era muito egoísta. “Se eu não poderia fazer nada para meu pai sobreviver, por que eu faria para outros que eu não conheço. Se alguém chegasse e pedisse R\$100 mil para salvar meu pai, eu daria um jeito de arranjar”. Conta que esse era seu pensamento na época, mas que devido ao fato de saber da vontade do pai em vida de doar, quis respeitá-lo.

Neste relato a idéia de respeitar a vontade do doador ultrapassa a concepção da pessoa a respeito da doação. Percebe-se que de modo geral há uma tendência em executar aquilo que

³⁷ A hipótese que se pode levantar é com base nos sentidos atribuídos por outras famílias quanto a questões relativas a estética corporal e que parecem ter a ver com uma concepção (ou imagem) de integridade do corpo: alguns relatam que não suportariam ver o corpo que foi submetido ao transplante de ossos e tecidos, imaginando este corpo mutilado, ou como designaram, “desmontado” e “com canos de PVC ao invés de ossos” (ver narrativas II e III). Essa hipótese fica mais clara logo adiante quando Carla comenta sobre a posição contra da mãe em ser doadora.

se concebe como sendo a intenção do doador. A imagem que a pessoa faz do doador, baseada nas vivências que teve e na relação estabelecida com este também parece influenciar na hora da decisão. Para Carla seu pai era uma pessoa de bem, até demais, como relatou. Ele doava até o que tinha pouco, como no exemplo das blusas, assim como havia manifestado diretamente o desejo de ser doador.

Carla conta que em sua família nunca havia se pensando em doar órgãos: “isso não se passava por nossa cabeça. Havia trinta anos que ninguém morria em minha família. Até minha vózinha ta viva ainda”. Na sua família as opiniões divergem sobre a doação. Seu irmão mais velho é a favor. Sua mãe e seu irmão mais novo são contra. A mãe é contra doarem seus próprios órgãos porque quer seu corpo intacto: “ela quer que no enterro todos possam olhar, possam tocar”. O irmão até hoje não aceitou que os órgãos do pai foram doados. Carla diz que ele está “na fase rebelde”, e fala frequentemente que mataram seu pai, que ele poderia estar vivo até hoje³⁸. Ela diz: “um dia ele vai entender o que aconteceu”.

As posições dos familiares divergem aqui em dois pontos que são muito comuns no que se refere às concepções do senso comum a respeito da doação. O primeiro é a questão de que a doação primeiramente é uma ação que se efetua no corpo, uma incisão, e que por isso pode deformar ou mutilar, influenciando na apresentação do corpo durante os rituais de morte. O outro é a dificuldade de compreender que só é possível retirar os órgãos com a situação de morte encefálica, o que leva algumas pessoas a fantasiarem situações de assassinato e abusos por parte das equipes médicas³⁹.

Carla comenta os motivos que a levaram a doar. Primeiramente respondeu que gostaria de fazer a vontade do pai. Toda a responsabilidade da escolha foi para ela, então para resolver pensou primeiro no que seu pai gostaria de fazer. Depois do que aconteceu, ela diz ter mudado de opinião, dizendo que doou pelo prazer de salvar alguém, “de ver a pessoa viva”. Tanto ela como a família não sabiam nada sobre doação, já tinham ouvido falar a respeito, mas ela sempre pensava: “comigo nunca vai acontecer isso”.

Quando pergunto o que significou para ela fazer a doação, ela responde: “generosidade, é essa a palavra que resume o que é fazer a doação. É recompensador poder

³⁸ A não-aceitação do garoto à doação dos órgãos do pai parece ter relação com a sua incompreensão sobre morte encefálica. Para ele, os médicos “mataram” seu pai, pois ele acreditava que ele poderia estar vivo ainda caso não tivessem desligado os aparelhos.

³⁹ Na época em que foi instituída a declaração de doador de órgãos nas carteiras de identificação, havia uma lenda urbana de que havia casos em que a pessoa declarava-se doadora e ao ser recebida em um hospital em estado de inconsciência ou coma, seus órgãos eram retirados sem haver a constatação de morte encefálica. Até hoje há pessoas que dizem acreditar nesta lenda (ver narrativa III e VIII).

salvar alguém”. Porém ao ser questionada se todos deveriam doar órgãos, Carla responde que “depende da pessoa que morre. Se a pessoa gostaria de doar seus órgãos, deve-se doar. Se não, não deve doar”. Ela afirma ser a vontade da pessoa o que deve definir. Ela comenta então o exemplo de sua mãe. Carla sabe que sua mãe é contra doar órgãos e caso aconteça dela estar nessa situação de escolha, optaria por não doar, pois conhece a vontade da mãe. Mesmo após a experiência com seu pai.

A experiência de ter doado os órgãos do pai parece ter modificado a posição da garota sobre doação de órgãos. Em um primeiro momento, ao afirmar que se considerava contra a doação, sua justificativa para tal posição foi de que *era muito egoísta*. No exemplo utilizado, ela dizia que se não era possível ajudar seu pai, ela não ajudaria um desconhecido. E ao ser questionada sobre os significados da doação o termo que ela escolhe para resumir todo o processo foi *generosidade*. Ao optar por manter a posição do pai a respeito da doação, Carla foi confrontada com a situação real de passar por uma experiência não prevista anteriormente, o que trouxe uma nova visão sobre o assunto. Mesmo assim adota uma posição imparcial, optando por seguir a conduta de respeitar a posição do doador.

Carla ao ser questionada sobre a influência da religião na escolha por doar responde que houve influência sim, que a presença do pessoal de sua igreja nos momentos difíceis que passou foi fundamental⁴⁰. Eu pergunto como foi isso. Carla conta que o pastor da igreja foi até o hospital quando seu pai morreu e a apoiou em todos os momentos. Outras pessoas foram e a acompanharam, inclusive na funerária. Ela diz: “para quem perdeu o pai, foi muito bom o pastor ter ido até lá. Estava tudo nas minhas mãos⁴¹”. Pergunto como foi ter a responsabilidade de ter que resolver os trâmites do velório e enterro, e ainda ter que decidir a doação. Ela diz que foi difícil, mas que amadureceu muito com essa experiência e que nunca delegaram tanta responsabilidade a ela.

Carla ainda não pôde conhecer os receptores dos órgãos de seu pai. Segundo ela, há um prazo mínimo (em torno de sete à oito meses, mas Carla não tem certeza se é isso mesmo) para que a família doadora possa conhecer a família receptora. O que ela sabe é que foram sete pessoas que se beneficiaram dos órgãos.

⁴⁰ Esta entrevista foi a primeira em que se utilizou uma questão direta sobre o significado religioso, pois nas entrevistas anteriores o significado religioso apareceu em todas. Para a minha surpresa, ao responder que sim, que a religião influenciou, Carla não quis dizer que suas crenças influenciaram a decisão, e sim que fazer parte de uma comunidade religiosa lhe ajudou muito a lidar com a morte de seu pai, e que por consequência a optar pela doação.

⁴¹ Aqui ela resume o que foi a experiência para ela: uma responsabilidade enorme.

Ela conta que está ansiosa para conhecê-los. Pergunto o porquê de ela querer conhecer os doadores. Ela diz que primeiro por curiosidade, para saber quem recebeu. “E eles também devem querer saber quem doou”. Depois reitera: “deve ter famílias que não querem saber, mas não faz sentido não querer saber, pelo menos tem que dizer “um obrigado”⁴². Eu dei os órgãos do meu pai a pessoas que nem conheço e eles não querem nem agradecer?”. Depois ela comenta que eles devem ter seus motivos para não doar, mas que ela espera conhecer os doadores.

Neste ponto é interessante destacar que Carla não havia conhecido os receptores ainda, mas já manifestava esperar algum reconhecimento pelo ato que fez. Carla traz em sua fala novamente a idéia de que fez um ato de *generosidade* para estranhos, e que, portanto espera ao menos *um obrigado*.

A idéia de reconhecimento pela ação realizada surge novamente quando Carla comenta sobre o papel da Central de Transplantes no processo. Ela conta que as pessoas que a atenderam foram muito atenciosas e que ligam sempre para saber como ela está. “Eles me fazem se sentir especial”, conta ela. Carla fala muito bem da Central e conta que recebeu uma carta de agradecimento, que em determinado momento a mãe traz para eu ver.

Embora tenha sido uma entrevista em que foi possível conhecer um pouco da história da doação e de se chegar a alguns sentidos atribuídos, acredita-se que alguns fatores tenham prejudicado a realização.

A impressão geral que se teve durante a entrevista foi a de que Carla tinha pressa em fazer a entrevista. Isso se demonstrou pelas respostas rápidas e objetivas e pelo tempo curto em que foi feita: 35 minutos⁴³. Talvez a impressão de que Carla queria terminar logo a entrevista se deu pelo fato de ela permanecer em pé durante todo o tempo ou a impossibilidade de se fazer em outro lugar, pois sua mãe atendia uma cliente na sala atrás da loja (aparentemente era um serviço de manicure).

O ambiente não me deixou a vontade, com a impressão de ter que finalizar logo a entrevista. Não foi possível observar a casa da família. Um fato interessante foi a interrupção por duas vezes da entrevista pela mãe de Carla, para trazer dois documentos relacionados com a morte do marido e a doação. Primeiro uma carta da Central de Transplantes, endereçada à

⁴² É importante informar que neste ponto da entrevista Carla fica bastante exaltada ao falar que o receptor deve pelo menos dizer “um obrigado”. Ela fica vários minutos justificando isso. A impressão que se teve foi de que ela considera o ato que fez como algo “grandioso”, um ato que fez com algum esforço, como um sacrifício talvez.

⁴³ Sendo que o tempo médio das outras entrevistas foi cerca de uma hora e meia.

família, mas agradecendo diretamente a Carla por ter feito a doação. Em outro momento a mãe retorna com o atestado de óbito do marido. Eu pergunto se ela gostaria de participar da entrevista, ela responde que não, que não quer falar sobre isso. Após a entrevista pedi a Carla se poderia fazer uma cópia de cada documento e ela aceitou, me indicando um lugar⁴⁴.

De um modo geral o fato da entrevista ter sido realizada em um ambiente “comercial” deixou um clima de impessoalidade, prejudicando um pouco o manejo da entrevista.

3.2.6 Família VI

“Somos acostumados a enterrar pais e não filhos. Isso é contra a ordem da natureza”

(Rubens, sobre a morte precoce de sua filha)

Em conversa por telefone, Rubens aparentou ser muito comunicativo. Após descrever brevemente a pesquisa e perguntar se ele aceitaria conceder uma entrevista, Rubens conta que foi sua filha Bianca que veio a falecer e que seus órgãos foram doados. Então ele passa a contar sobre seu projeto de educação para o trânsito com jovens. Após relatar suas atividades marcamos um horário. Rubens sugere que a entrevista seja feita em uma panificadora no centro da cidade. Eu pergunto se não seria possível em sua residência, devido ao interesse em pesquisar as famílias de doadores. Ele diz que não, que chega muito tarde em casa e prefere que seja feito na panificadora, pois depois da entrevista ele iria continuar seus afazeres pelo centro.

Rubens tem 52 anos e é empresário, formado em Administração e tem uma empresa de logística. Mora com sua esposa e uma filha. A outra filha era Bianca e tinha 15 anos quando faleceu. Participou da entrevista somente Rubens, segundo ele (na conversa por telefone) sua esposa não dá entrevistas, e “ele fala por todos da família”. Durante a entrevista a filha acompanhou o início, pois tomava café com seu pai e logo saiu para trabalhar. O pouco tempo que permaneceu não falou nada. Em uma mesa, enquanto Rubens e sua filha tomavam café, foram feitas as perguntas.

Desde o início Rubens fala sobre seu projeto. Conta sobre as palestras que já fez, o público que já acompanhou e os resultados que conseguiu. Eu sugiro que relate quais foram as circunstâncias da morte. Rubens passa a narrar. Bianca ia sair à noite para um barzinho com

⁴⁴ Documentos estarão nos anexos.

alguns amigos (ela, uma amiga e mais dois rapazes). Rubens combinou com a mãe da amiga de Bianca que ela iria levá-los até o bar. Na volta, Rubens iria buscá-los. Na hora deles saírem, a mulher decidiu não levá-los, pois teria outro compromisso. Perguntou então aos rapazes se algum deles tinha carteira de motorista. Um falou que sim e ela entregou as chaves para ir com o carro. Rubens não sabia desta mudança de planos.

Os jovens conseguiram comprar bebida em algum lugar, mesmo sendo véspera do 2º turno da eleição para a prefeitura de Curitiba. Na volta Bianca ligou para seu pai dizendo que já iria para casa e que alguém iria levá-la. No percurso o carro bateu em uma árvore e entrou em uma casa. Todos estavam sem cinto de segurança. Bianca estava no banco de trás, ao lado direito, dormindo. Segundo Rubens o motorista “tirou” o carro para o lado esquerdo para se salvar, atingindo a árvore no lado direito do carro. A outra menina que estava do lado esquerdo foi arremessada para cima de Bianca. Todos sofreram lesões, algumas graves, mas sobreviveram. Bianca foi gravemente atingida e levada em coma para o hospital.

Bianca ficou nove dias em coma e veio a falecer no dia 29 de outubro de 2000 por traumatismo craniano. A família foi chamada ao hospital e segundo Rubens, “ficou em choque”.

Ao ser constatada a morte encefálica, Rubens foi chamado para conversar com a equipe médica que interrogou se gostariam de doar os órgãos. Rubens consultou sua esposa que também aceitou a doação. Foi em cerca de três horas que tomaram esta decisão. Foi possível doar duas válvulas cardíacas, dois rins e duas córneas. Os outros órgãos não foram possíveis devido ao acidente e ao excesso de medicação.

Antes do velório de Bianca, Rubens concedeu uma entrevista a um jornalista da principal emissora de televisão do Paraná. Rubens ficou cerca de uma hora e meia falando, e naquele dia, segundo ele, iria fazer algo para mudar o triste cenário de mortes no trânsito com jovens embriagados. Rubens passou a apresentar palestras para jovens em escolas onde fala sobre o uso de bebidas alcoólicas e o trânsito e sobre a importância de doar órgãos. Ele conta que já fez cerca de duzentas palestras e entrevistas, e não ganha nada para isso. “Certa vez eu banquei com o dinheiro do meu bolso uma palestra em uma local onde a Volvo faz treinamentos. Foram só quinze pessoas” – comenta Rubens.

O primeiro aspecto a ressaltar é a entrevista concedida por Rubens antes do velório de sua filha. Nesta entrevista ele conta ter tomado a decisão de aderir a causa de diminuir as taxas de acidentes de automóveis entre jovens, e a prevenção ao uso de álcool. Desde o início Rubens apresentou o interesse em tornar público seu projeto, mesmo antes do enterro. Em determinado momento Rubens comenta que o fato de ele ter trabalhado em grandes empresas

o possibilitou de ter habilidades em comunicar-se, que ele sentiu que poderia usar essas habilidades para o bem de outras pessoas, para que não acontecesse com outros pais o que aconteceu com ele. E como foi visto, ele faz questão de deixar bem claro o caráter filantrópico de sua atividade.

Segundo Rubens, em suas palestras, profissionais são levados para dar um depoimento sobre suas carreiras, “É para mostrar para o jovem que um dia ele pode ser igual ao cara que ta ali”. Rubens diz que é o Brasil que perde com a quantidade de acidentes e o abuso do álcool, pois são “engenheiros, advogados, pedreiros, motoristas” que deixam de se formar por morrerem cedo.

Rubens passa a maior parte da entrevista falando de seu projeto, assim como da atual estrutura do sistema de transplantes, que segundo ele, pode ser melhorada. Ele cita o caso de Sorocaba, no interior paulista, onde não há filas de doadores de córneas. “Se lá funciona, tem que saber o porquê funciona e aplicar para todo o país”.

Sobre Bianca, Rubens fala muito pouco, somente que era uma menina normal como qualquer outra de sua idade, gostava de sair e se divertir e era muito generosa, fazia de tudo pelos outros. “Seu maior defeito era justamente pensar demais nos outros”.

Rubens fala em determinado momento com indignação pelo fato de Bianca não ter se recusado a voltar com o motorista embriagado: “Ela poderia ter dito não, ela tinha personalidade para isso”. Ele comenta então o fato dos jovens serem muito influenciados pelo grupo: “Não adianta nada falar para não beber, para não fumar. A pessoa até pode não querer, mas daí sai e ali todos bebem e fumam, dirigem bêbados. “Não dá nada”, todos pensam assim”.

Rubens conta que só abriu os olhos para o problema da relação entre jovens, álcool e o trânsito com a morte de Bianca. No site onde Rubens divulga seu trabalho⁴⁵ há um trecho de uma entrevista onde ele comenta sua perda e a motivação para seu trabalho:

"Várias Biancas morrem todos os dias por se envolverem em acidentes graves. São vidas bonitas que se perdem e resultam custos sentimentais nunca mais superados. Estas pessoas tinham potencial para se tornarem importantes engenheiros, médicos ou pesquisadores. Suas tragédias, porém, não podem aparecer no noticiário dos jornais apenas como mais uma estatística da violência no trânsito. A sociedade não deve se conformar com situações como esta. Por isso, sempre que for preciso, pretendo ajudar para que o exemplo da Bianca volte a ser lembrado em campanhas preventivas de acidentes de trânsito".

⁴⁵ www.valorizeavida.com.br.

Uma das conseqüências diretas da morte de Bianca e da doação foi a aderência de Rubens a militância de uma causa. Ao ouvi-lo falar sobre as palestras e campanhas que já participou, a impressão é que ele literalmente “vive” para esses projetos. Parece que a perda foi a motivação para levar adiante sua vida, que parece ter se reestruturado a partir do que aconteceu.

Rubens conta que decidiu doar os órgãos de Bianca “por ela, por quem ela era: uma pessoa muito generosa”. Ele não sabia sobre a opinião da menina sobre doação de órgãos. Ele diz: “ela só tinha 15 anos, como eu ia falar em doação com ela. Somos acostumados a enterrar pais e não filhos. Isso é contra a ordem da natureza”. Ele conta que decidiram fazer o que imaginam que Bianca faria: “se ela era muito boa, muito generosa, ela iria fazer isso, gostaria de doar sim”.

Rubens relata que o outro motivo foi o fato de que sua própria mãe recebeu um rim, o que salvou a vida dela. “Ela estaria até hoje fazendo hemodiálise, sofrendo muito”. Ele conta que por ter passado “pelo outro lado”, já tinha informações suficientes sobre doação, que não teve dúvida alguma em doar. Rubens diz que sabia muito bem da importância deste gesto.

O entrevistado aponta duas motivações para a doação. A primeira era fazer o que ele imaginava ser o desejo da filha, a partir da imagem que ele tem dela, de ter sido uma pessoa muito *generosa*, ele pode projetar qual seria a decisão melhor a ser tomada. A outra motivação vem também de uma vivência, esta mais delimitada e específica: alguém muito próximo a ele precisou de um órgão, e a passagem por esta experiência o marcou, de certa forma, ao poder acompanhar a efetiva melhora do quadro de saúde de sua mãe. Neste caso as conseqüências da vivência de uma doação foram efetivas na autorização de outra.

Ao ser questionado sobre o significado da doação, Rubens diz que foi uma felicidade fazer a doação, que salvar a vida de alguém é algo maravilhoso. Diz que todos deveriam doar. Cita o exemplo de um país: “Na Colômbia, um país que nós achamos ser inferior intelectualmente, a pessoa morre e o corpo é do Estado”. Ele conta que deveria haver o esquema de doação presumida. Diz que a pessoa que não quer doar deveria se pronunciar, caso contrário seria automaticamente doadora. Rubens conta que seu sonho é ter um sistema de doação totalmente automatizado, onde haveria um registro nacional sobre todas as pessoas quanto a sua posição em doar órgãos, “para que quando morresse, a moça no hospital vê no computador se é doador e já encaminha a equipe”.

Quando pergunto a ele se o ato de doar modificou sua idéia sobre a doação, ele diz que sim, “não somente modificou como reforçou o que eu já pensava”. Ele fala novamente sobre o que aconteceu com a sua mãe.

Rubens conheceu quatro dos seis receptores. Todos são de outras localidades. Os que ele conheceu são do interior do Paraná. Ele conta que foi a pouco tempo que os conheceu, em 2007 ⁴⁶, pois devido à distância era difícil.

Ele os conheceu devido a uma iniciativa de um programa de televisão, que pagou os custos de viagem e os trouxe até Curitiba, onde foi marcado o encontro. Segundo Rubens eles se encontraram “no mesmo salão de festas que foi o aniversário de Bianca”. O encontro foi filmado e reproduzido no programa. Novamente Rubens utiliza a mídia para chamar a atenção para sua causa e faz isso em um momento que costuma fazer parte da vida privada das famílias de doadores.

O fato de este encontro ter se realizado no mesmo salão de festas onde fora o aniversário de 15 anos de Bianca ajuda a compreender o sentido atribuído por Rubens ao ato de doar: *uma felicidade*. Em um local que simboliza festa, alegria, diversão, comemoração, enfim, um lugar onde se contempla a vida, Rubens decidiu conhecer os receptores. De certa forma o gesto de doar é visto por muitos familiares como uma forma de *contemplação da vida*, de poder proporcionar a sua permanência e continuação agora num outro. Portanto conhecer estes que foram beneficiados com o *dom da vida* é de certa forma uma comemoração.

Segundo Rubens foi muito emocionante ter conhecido essas pessoas. Duas mulheres receberam as córneas, um garoto e uma garota receberam as válvulas. “Estas crianças estavam no hospital e iriam morrer” – comenta ele. Os outros dois receptores ele não conheceu. A idéia de que sem sua ação *generosa* algumas pessoas poderiam morrer traz bem o sentido de salvar vidas que muitos atribuem à doação, assim como de “aproveitar” os órgãos para tal feito.

Rubens conta que quis passar algum tempo antes de conhecer os receptores. Durante esse tempo ele diz ter ligado várias vezes para a Central de Transplantes apenas para saber como eles estavam de saúde. Depois desse tempo ele decidiu ir encontrá-los.

Rubens parece realmente “chamar para si” o tema da doação. Sua filha mais velha estava junto no início da entrevista e somente respondeu afirmativamente alguns comentários

⁴⁶ Ver foto de Rubens com os receptores nos anexos.

do pai. Sua filha também está diretamente ligada à doação de órgãos, através de sua atividade profissional – ela trabalha em um hospital, no banco de ossos e tecidos.

Durante a entrevista Rubens foi mostrando algumas reportagens e entrevistas que ele participou, assim como fotos de Bianca e dos receptores. Após a entrevista pedi a Rubens se eu poderia tirar cópia de uma entrevista que ele havia mostrado, então nos dirigimos até uma fotocopiadora próxima ao local. Rubens é bem conhecido na região, durante o trajeto um carro buzinou chamando sua atenção e Rubens cumprimenta. Após comenta que não sabe quem era. Na fotocopiadora ele encontra um colega de sua filha do banco de ossos e nos apresenta.

Depois de tirar as cópias Rubens convida para um café e então nos dirigimos para uma cafeteria próxima à Reitoria da UFPR, onde ele comenta que sempre costuma ir. Durante o trajeto ele fala sobre a política de doação de órgãos e sobre o trânsito, assim como coisas que costuma falar em suas palestras para alertar os jovens. Tanto o café como as cópias Rubens fez questão de pagar, dizendo “eu sei como é a vida de estudante, “sempre duro”.

A impressão que se teve é de que a morte de Bianca transformou a vida de Rubens. Querendo ou não, nesta nova “função social” Rubens ganhou alguma notoriedade, sendo parte de seu trabalho mobilizar a mídia em favor de sua causa.

3.2.7 Família VII

“Isso ia bagunçar a cabeça, ia entrar em parafuso”

(Ivone, justificando por que não querer conhecer os receptores)

O telefone para contato com a família estava em nome de Ivone, mãe do doador Vinicius. Porém foi com Vanderlei, cunhado de Vinicius, com quem falei ao telefone. A conversa foi muito rápida. Ao ser informado do que tratava a pesquisa, ele aceitou. Eu pergunto se teve outras pessoas na família que participaram do processo e se poderiam participar da entrevista. Vanderlei diz: “sobre isso sou quem falo aqui em casa⁴⁷”. Eu

⁴⁷ Nesta entrevista uma das pessoas da família chamou para si a responsabilidade em falar sobre a doação, assim como ditou o ritmo da entrevista e quem participaria. Embora a justificativa do mesmo para isso tenha sido o descuido da sogra em falar para “qualquer um” sobre a doação, tem que se destacar o papel “ativo” de Vanderlei na família.

pergunto então se a Ivone poderia participar e ele diz que ela estaria no momento da entrevista, pois moram na mesma casa.

Ao combinarmos o horário, Vanderlei lembra-se que tem um compromisso às 10 horas, mas que isso não teria problemas, pois Ivone e sua esposa estariam na casa e poderiam responder as perguntas, pois participaram da decisão.

No dia da entrevista quem me recebeu foi Vanderlei e eu pergunto se ele teria o compromisso. Ele diz que sim, mas um pouco mais tarde. Vanderlei estava aparentemente com pressa em fazer a entrevista, o que parece ter conduzido o ritmo da mesma. Suas respostas foram diretas e objetivas, não se estendendo nos assuntos. A duração foi de aproximadamente vinte e cinco minutos.

Perguntei se Ivone podia participar da entrevista. Vanderlei diz: “ela vai cuidar dos meninos”. Durante a entrevista Ivone ficava alguns momentos no quarto (ou na sala, na medida em que eles se deslocavam de um cômodo a outro) cuidando dos filhos de Vanderlei e em outros na cozinha, respondendo algumas perguntas. Era previsto que sua esposa participasse também, mas não foi possível.

Moram na casa, juntamente com os já citados, a esposa (irmã do doador) os dois filhos gêmeos de Vanderlei. A residência fica em um bairro afastado de São José dos Pinhais, próximo a BR-277. Parece ser um bairro operário devido ao grande número de fábricas na região. A entrevista foi feita na cozinha/copa da casa. Sentei-me em uma cadeira na ponta da mesa e Vanderlei logo ao lado direito, bem próximo. Ivone ficou se deslocando entre a cozinha e um dos quartos onde estava as crianças. Vanderlei tem 33 anos e trabalha como auxiliar de operações em uma fábrica. Ivone tem 49 anos e trabalha cuidando da casa.

De início Vanderlei conta sobre a morte de seu cunhado. Vinicius havia ido a uma festa na noite anterior ao acontecimento. Passou a noite por lá, provavelmente bebendo muito, segundo Vanderlei. De manhã ele saiu da casa onde havia sido a festa e foi a algum lugar. No retorno à mesma casa acabou sofrendo um acidente de moto.

Segundo Vanderlei seu cunhado estava na garupa e outro homem dirigia (que não conheciam, mas segundo Vanderlei, uma amiga o conhecia e “boa gente não era”). Há várias versões sobre como foi o acidente. A que Vanderlei acredita ter acontecido é que a motocicleta foi ultrapassar um carro e acabou esbarrando no mesmo. O motorista perdeu o controle da direção e tombou a moto. Vinicius teria batido a cabeça no meio-fio, pois a causa da morte foi traumatismo craniano e não se sabe se ele estava com o capacete, provavelmente não. Ivone acrescenta que ele teria dado “uma cambalhota” no ar devido ao impacto da moto ao bater em algo. Vanderlei conta que o motorista sobreviveu e fugiu do local do acidente e

até hoje não se sabe onde ele está. O acidente aconteceu no dia 11 de novembro de 2007, num domingo de manhã. Vinicius foi levado em estado grave para um hospital de Curitiba.

Na segunda-feira, dia 12 de novembro, telefonaram do hospital questionando sobre a doação. Vanderlei diz não saber quem ligou, provavelmente a assistente social. Eles já sabiam da situação delicada de Vinicius. A pessoa que ligou comentou que seu coração estava fraco e que a qualquer hora poderia sofrer uma parada cardíaca. Perguntou-se então se gostariam de doar.

Ivone conta que quinze dias antes estavam assistindo televisão e passava uma reportagem sobre doação de órgãos. Segundo ela: “era sobre o tanto de pessoas que morriam por não conseguirem uma doação”. Vinicius declarou ser favorável a doação: “o que restar de mim podem levar”, comentou para a mãe. Esta conta que ainda fez um comentário em tom de brincadeira: “de você não irão aproveitar nada”⁴⁸. Ivone comenta que o filho gostava muito de beber e fumava: “gostava muito de uma cachacinha”.

Já por telefone autorizaram a doação, mesmo com Vinicius⁴⁹ ainda vivo, porém as chances de sobreviver eram mínimas. No dia 13, terça-feira, foi constatada a morte encefálica e então foram ao hospital. Lá o médico-chefe e uma assistente social os abordaram e então foram preencher os papéis que autorizaram a doação. Foram doados o coração, as córneas, rins, fígado e pâncreas.

Eu pergunto se foram questionados se gostariam de doar os ossos e os tecidos. Vanderlei diz que perguntaram sim, mas disseram que não. Segundo ele o próprio hospital recomendou a não doarem. No hospital disseram que eles podiam doar, mas que os ossos e tecidos doados seriam comercializados. Vanderlei comenta: “eu doaria se fosse para ajudar alguém que necessitasse, mas não para vender”.

Devido ao andamento das entrevistas anteriores, a questão da doação de tecidos e ossos foi introduzida no questionário padrão, e novamente novos dados surgiram a partir desta pergunta. O fato interessante foi o hospital ter recomendado a eles para que não doassem, pois não seria propriamente uma doação – no sentido que é concebida a doação de outros órgãos: sem comercialização e sem fins lucrativos.

Nesse sentido vê-se que até mesmo sujeitos da instituição, que trabalham nela e respondem de certa forma por ela, não concebem que uma doação que visa “vender” partes do

⁴⁸ Ver mais adiante o comentário de Vanderlei de que os órgãos não iriam “ser aproveitados para mais nada mesmo”.

⁴⁹ Esse foi o único caso em que a família autorizou a doação antes de ser constatada a morte encefálica.

corpo humano seja feita. E Vanderlei concorda, dizendo que só doaria para *ajudar alguém que necessitasse*. Não que a pessoa receptora não necessitasse destes enxertos. O que seria feito, provavelmente, é que o hospital venderia essas partes a outros hospitais (talvez o próprio SUS cubra tais procedimentos) que então seriam transplantados a outras pessoas. Mas a introdução de outra lógica, a mercantil, quebra todo o sistema da doação, baseada em um princípio de gratuidade e espontaneidade.

Ambos falam pouco sobre Vinicius. Vanderlei conta que Vinicius estava morando com eles desde o ano anterior ao falecimento. Ele saiu da casa da mãe para morar com outra pessoa por um tempo. Segundo Vanderlei ele usava drogas, não sabe quais, e bebia bastante. Segundo Ivone, “não era alcoólatra, era quase”. Quando Vinicius voltou a morar na casa havia parado de usar drogas. Segundo o cunhado ele trabalhou por um tempo de caminhoneiro e antes de falecer estava trabalhando como pedreiro. Tinha 26 anos quando faleceu.

Vanderlei conta que decidiram doar os órgãos devido à vontade de Vinicius, que havia se manifestado quinze dias antes como sendo a favor da doação. “Foi em respeito a ele que decidimos⁵⁰”, diz Vanderlei.

Antes do acontecimento nunca haviam conversado sobre doação de órgãos. Vanderlei diz que sempre foi favorável a doação e que já tinha um pouco de conhecimento sobre o assunto. Ivone fala que o que sabia era através da televisão e se diz favorável também, assim como a esposa de Vanderlei. O pai de Vinicius foi contra a doação, mas segundo Vanderlei este era afastado de Vinicius e tinham muitos problemas de relacionamento. Segundo Vanderlei: “o pai disse que não teria o que aproveitar dele, era tudo estragado”. Vanderlei diz que como eram eles que viviam com ele e sabiam sua vontade, eram eles que deveriam decidir e não o pai.

Neste ponto se vê que o grau de parentesco não é o primeiro fator determinante na decisão da doação, e sim o grau de aproximação e intimidade entre os membros da família. O pai de Vinicius não convivia bem com o filho, morando em outro local e visitando-o pouco, tendo a posição de não aceitar a doação. Vanderlei, que morava junto dele, diz ter decidido doar em *respeito a ele*, de acordo com a opinião de Vinicius em vida. E foram aqueles que conviviam com ele, e que também eram a favor da doação, que decidiram.

Nota-se os graus de intimidade entre os membros ao ver que a mesma frase que o pai de Vinicius utilizou para justificar sua posição contra, e ao mesmo tempo com tom de degradação, foi utilizada pela mãe em tom de brincadeira – e esta veio a autorizar a doação.

⁵⁰ Mais uma vez saber a vontade da pessoa foi fundamental para a escolha da família.

Ao ser questionado sobre o que significou doar os órgãos do cunhado, Vanderlei diz que significou poder ajudar outras pessoas. “Não ia ser aproveitado para outra coisa, ia restar mesmo, não tinha por que não doar”. Vanderlei diz pensar hoje o mesmo que na época e que tanto ele como Ivone não se arrependem.

Aqui a mesma idéia de se aproveitar os órgãos surge novamente com outro sentido, agora no contexto da doação em si. Sentido que já fora atribuído por outras famílias e que traz uma conotação prática, uma ação com um fim determinado e único: caso não fosse utilizado para um transplante, seria “desperdiçado”.

Pergunto à eles se eram da opinião que todos deveriam doar órgãos e ambos respondem que isso depende da vontade da pessoa. Vanderlei conta então a história de um sobrinho de 14 anos que faleceu e a mãe não permitiu que seu corpo fosse levado ao IML. Vanderlei comenta: “ela não queria que tocassem no corpo dele, que ele permanecesse como estava”. Vanderlei diz que respeitaria a vontade da pessoa, mas se não conhecesse a opinião de Vinicius, iria se reunir com a família para decidir. Ele diz que por ser favorável iria tentar convencê-los a doar, mas se soubesse que Vinicius era contra, respeitaria sua decisão. Ivone concorda com o genro. Já se não soubesse a opinião do doador, ela diz que não saberia o que fazer. “Ia depender da hora”, relata ela.

Novamente os dois familiares confirmam suas posições sobre a doação. Parece que toda a decisão se focou neste princípio, o de que o desejo em vida do doador deveria ser satisfeito. A questão que foi incluída na entrevista, sobre o que fariam caso não soubessem da vontade de Vinicius, e que espontaneamente foi introduzida segundo a temática do momento, trouxe uma resposta que demonstra bem a dinâmica da ação prática: quando não se há um juízo formado de antemão, um pré-conceito a respeito do assunto, a decisão é totalmente conduzida de acordo com o momento, “no calor do jogo” – segundo uma expressão muito utilizada no cotidiano.

Ao serem perguntados se a religião influenciou na escolha, ambos dizem que não, que somente o desejo de Vinicius. “Nossa religião é contra nada”, diz Ivone⁵¹.

Vanderlei conta que até agora não conheceram nenhum dos receptores e que nem sabe quantos foram e o que aconteceu com eles. Houve um telefonema da Central de Transplantes (“banco de órgãos”, segundo eles) perguntando se estavam abertos a receber os receptores que tivessem interesse em conhecê-los. Eles disseram que sim, que estavam “de portas abertas” caso quisessem conhecê-los, mas que não tinham interesse em conhecer os receptores.

⁵¹ No caso, ambos são católicos.

Vanderlei diz que não quer procurar conhecê-los por que seria doloroso, que traria lembranças de Vinicius (diz isso aparentemente entristecido), e que não seria bom. Ivone comenta: “isso ia bagunçar a cabeça, ia entrar em parafuso” (fazendo gesto com as mãos) ⁵².

Apesar de não ter interesse em conhecer os receptores, Vanderlei por acaso acabou sabendo de um. Seu pai mora no litoral e um dos receptores, que recebeu um pedaço do fígado⁵³, mora perto da casa de seu pai, e lá todos ficaram sabendo do garoto. Eu pergunto se o pai dele tinha certeza se era mesmo de Vinicius o pedaço de fígado que o menino recebeu. Vanderlei diz que sim, que tinha sido de um rapaz que sofreu acidente de moto. A única coisa que Vanderlei ficou sabendo do garoto é que ele estava muito mal e veio a falecer depois da doação.

O fato de eles não quererem conhecer os receptores surge como exceção, já que a maioria das famílias quis conhecê-los – e algumas até consideravam um absurdo eles não quererem se apresentar⁵⁴. O motivo mais aparente é o curto espaço de tempo entre a morte de Vinicius e o dia que foi feita a entrevista (aproximadamente sete meses e treze dias). O que não significa que eles não possam querer encontrar os receptores. Sabe-se que a doação de órgãos acaba por criar laços entre os dois lados envolvidos. Novas relações se estabelecem aí e que de certa forma podem ser indesejadas.

A justificativa que Vanderlei e Ivone deram diz respeito a uma possível atualização de lembranças de Vinicius, além de uma vivência inédita e imprevisível: não se sabe quem poderá ser estes receptores, se são pessoas que eles iriam aprovar. Realmente é de se esperar que alguma confusão ou reação inesperada possa surgir. Ainda mais se considerar toda significância e simbolismo que um órgão deslocado de um corpo à outro pode provocar.

Outra hipótese que é interessante levantar é a de que Vanderlei soube da morte de um possível receptor. Talvez saber que mais algum deles tenha morrido possa trazer angústia à família, já que toda expectativa em torno de manter os órgãos vivos em outro é frustrada.

No final da entrevista, enquanto eles liam e assinavam o termo de consentimento presumido, Vanderlei comentou sobre sua fala de ser somente ele quem falava sobre a

⁵² Foi uma das poucas famílias que não tiveram interesse em conhecer os receptores, embora tenham deixado claro que receberiam eles.

⁵³ Nos transplantes hepáticos há a possibilidade de um fígado ser dividido em dois para ser transplantado em dois pacientes diferentes, procedimento chamado “fígado dividido” ou “*split*”. Fonte: <http://www.figadosaudavel.com/figadosaudavel/Pages/Allow/Transplante.aspx>

⁵⁴ Ver o relato a seguir da família VIII, em que os familiares se sentiram “indignados” por não terem tomado conhecimento da possibilidade de não poder conhecer os receptores.

doação. Ele diz gostar de saber quem quer saber sobre a morte de Vinicius, em nome de quem se fala, para quê quer saber, etc., pois teme que tenham outros interesses no que ele poderia falar. Deu a entender que sua sogra não toma esse cuidado.

Vanderlei pergunta sobre minha pesquisa e sobre o mestrado. Pede para que eu mande uma cópia da dissertação quando estiver pronta.

3.2.8 Família VIII

“Quando falaram que eu iria conhecer os receptores eu aceitei doar”

(Regina, mãe do doador Denis)

O contato por telefone foi feito com Regina há cerca de dois meses antes do encontro. Ela se mostrou bem disponível e foi marcada uma data no fim de semana, já que nos outros dias seria inviável (por eles trabalharem até tarde e pelo lugar ser muito afastado). Porém duas vezes a data foi adiada por parte do casal e uma por minha parte. O marido de Regina, Carlos, ficou doente nesse período,

Foi possível entrevistar Regina que era mãe do doador Denis, o pai Carlos e a ex-namorada Karina. Na primeira metade da entrevista, o sogro de Regina acompanhou, fazendo somente alguns comentários. Na segunda metade chega Karina, que também se limita a apenas comentar em alguns momentos. A maior parte do tempo é Regina quem fala. Carlos fala pouco e em algumas vezes é Regina quem pede para que ele comente.

A residência da família localiza-se em um bairro afastado do município de São José dos Pinhais (não consta o nome do bairro no mapa do município), em uma região pobre, na beira da BR-277, há aproximadamente 20 quilômetros do centro de Curitiba.

Na frente da casa há uma banca que vende utensílios domésticos (bacias, pratos, etc.) e que já foi um bar, de propriedade do sogro de Regina. Atrás da banca há uma oficina de serralheria onde Carlos trabalha. Junto a esta oficina estão alguns cômodos separados da casa (aparentemente uma cozinha, copa e banheiro) e que Regina chamou de “nosso rancho”. A casa localiza-se nos fundos do terreno. A entrevista foi feita na sala da residência, aos fundos do “rancho”. Nesta sala há dois sofás perpendiculares, uma estante com uma televisão e um aparelho de dvd. Ao lado da televisão está o pôster feito para a missa de sétimo dia de Denis,

com diversas assinaturas e frases de apoio à família e mensagens para Denis. Na estante, em volta da televisão estão as fotografias dos sobrinhos do casal. Na sala há outros quadros com imagens religiosas.

O casal passa a narrar as circunstâncias da morte. Denis viajou à Antonina, litoral paranaense, para levar algumas peças de motocicleta para um amigo que lá reside. Junto dele estavam outros amigos. Eles programaram pescar e a noite pousar na residência do amigo local.

Denis e seus amigos estavam em três motocicletas, num total de cinco pessoas, e passeavam na estrada que leva ao local nominado “Rio do Nunes”, lugar turístico do município de Antonina. Segundo a mãe eles vinham pela estrada e de repente um ônibus atravessou a frente dos garotos e o rapaz que estava por primeiro se jogou da motocicleta para escapar do choque contra a lateral do ônibus. Denis, que vinha logo atrás, perdeu a atenção ao observar o amigo sendo jogado para a lateral da pista e acabou se chocando contra o ônibus, que neste momento encontrava-se parado. O outro amigo se chocou também e bateu contra o vidro.

Os amigos de Denis sofreram fraturas e cortes leves e prestaram os primeiros socorros à Denis ali no local (todos eram militares), até a chegada de uma ambulância que o levou para um hospital de Antonina e depois para um hospital de Curitiba.

Segundo os pais, Denis sofreu o acidente no dia 15/06/2007 às 17 horas e chegou em Curitiba às 21 horas. Ele passou por uma cirurgia e durante a madrugada veio a falecer. Segundo Regina e Carlos, a causa da morte foi embolia pulmonar, causada por “bolas de gordura” que estavam no fêmur e “subiram” pela corrente sanguínea.

Carlos diz desconfiar muito da abordagem recebida pelo filho no hospital. Segundo ele a causa pode ter sido erro médico. “Eles poderiam ter amputado a perna dele e ele estaria vivo hoje, andando com uma muleta ou uma perna mecânica”, conta o pai. Regina discorda, acha que é exagero de Carlos. Porém ele insiste, dizendo que “nesse hospital eles só querem saber de botar pino, não tratam o resto”.

A narração da causa da morte de Denis pelo casal demonstra bem como os sujeitos, em sua vida cotidiana constroem um discurso próprio, segundo o estoque de conhecimento que possuem em articulação com o discurso médico que acabam por adquirir ao passar pela experiência de acompanhar um membro da família no ambiente hospitalar. Para Carlos, pelo fato do hospital em que seu filho morreu ser especializado em fraturas, não foram capazes de dar o atendimento necessário. Carlos recebeu a explicação técnica sobre o fenômeno, e então

a reinterpretou a partir de suas concepções. Para ele, independente da fidedignidade do discurso médico, houve um erro que poderia ter sido evitado.

Segundo Regina havia muitas pessoas conhecidas de Denis no hospital no momento que foi constatada a morte. Regina conta que ao receber a notícia ficou abalada e gritou muito e que não sabia como ir até o saguão do hospital avisar as outras pessoas, principalmente seu marido, pois este sofre de diabetes e hipertensão arterial. Regina descreve a cena quando contou a todos. Um amigo que estava junto a Denis no acidente repetia sem parar que o amigo havia pedido para falar à mãe e à namorada que ele as amava muito. Outro jogou o capacete da moto no chão e começou a chorar. Todos entraram em desespero.

Regina e Carlos falam bastante sobre a morte do filho, que foi um acontecimento na região. Segundo eles no dia do enterro havia cerca de 100 carros, 4 ônibus e 2 caminhões do exército. A “trincheira” que dá acesso da BR-277 para a Av. Rui Barbosa foi “fechada” para passar o cortejo fúnebre. Segundo eles, o piso de sua sala onde o corpo foi velado teve que ser trocado após o velório, pois ficou totalmente quebrado pelo número de pessoas que passaram por ali.

Segundo Carlos seu filho conhecia muitas pessoas e era amigo de todos. “De viado a padre passaram por essa sala naquele dia”, comenta o pai. Eles acrescentam que a missa de sétimo dia e a de um mês da morte do rapaz ficaram lotadas. Para a missa de sétimo dia foram feitas camisetas com uma foto de Denis e uma frase, que todos usaram, além de um pôster em que várias pessoas deixaram frases de adeus e assinaturas (e que encontra-se na sala da casa).

No sétimo dia após a morte, Carlos, Regina, Karina e mais duas pessoas fizeram o percurso que seu filho teria feito caso não houvesse o acidente. Foram desde Curitiba até Antonina, passaram pelo local do acidente e pararam, encontraram alguns restos das roupas de Denis e retornaram.

É interessante notar como a família narrou os eventos associados à morte de Denis, todos como rituais carregados de simbolismo: no sétimo dia a família fez questão de percorrer o mesmo caminho que o rapaz fez no dia do acidente; as descrições do velório e das missas de sétimo dia e de um mês da morte.

A descrição da morte de Denis tomou um bom tempo da entrevista. Todos os acontecimentos antes, durante e após a morte foram descritos detalhadamente. O evento parece ter marcado muito a vida desta família. Todos fizeram questão de deixar bem claro a importância que o rapaz tinha para a família e o quanto era reconhecido por todos como uma pessoa boa, bem relacionada e valorizada.

Logo após a morte do rapaz a assistente social do hospital chamou os pais em uma sala e perguntou se eles gostariam de doar as córneas, pois os outros órgãos não seriam possíveis. Regina afirma que falou “um não de cara”. Carlos ficou calado e segundo os dois fez “um olhar de sim”. Regina falou então: vamos doar? Ele afirmou que sim e assinaram na hora os papéis. “Nós decidimos com um gesto do Carlos”, comenta Regina.

Foi muito interessante a descrição deles sobre a tomada de decisão. Somente através de gestos e olhares o casal decidiu doar. A impressão que se teve é de que o casal se conhece muito bem e se utilizam muito de linguagem corporal para se comunicar. Neste momento específico algo como uma dificuldade de se utilizar da fala, em um momento tão difícil, parece ter provocado esta troca de signos através do corpo. Na hora em que as palavras faladas simplesmente não saem, o corpo fala.

A retirada foi feita no dia 16/06/2007. Carlos conta que ele queria acompanhar a retirada das córneas, “para ver se tirariam só as córneas mesmo”, mas não foi autorizado a acompanhar. Carlos disse que só autorizou a doação por que permitiram que um sargento do exército, amigo de Denis, observasse a retirada.

A doação acabou por causar muita indignação ao casal. Segundo eles na hora em que foram abordados pela assistente, não foi explicado totalmente como seriam os trâmites. Segundo eles, falaram que se doassem as córneas eles poderiam entrar em contato com os receptores e isso foi determinante na escolha. Porém não foi esclarecido que eles somente poderiam conhecer os receptores caso as outras famílias autorizassem. Também não foi dito que teriam que esperar seis meses para poder conhecê-los.

Regina comenta que Carlos ficou muito nervoso com o que aconteceu. Ele estava muito ansioso para conhecer os receptores e quando soube que dependeria das outras famílias quererem os conhecer, ficou muito injuriado. Segundo o casal eles ligaram várias vezes para a Central de Transplantes para “fazer pressão” a fim de conseguir conhecê-los. Regina conta que seu marido ameaçou chamar a polícia, a imprensa e o que pudesse para passarem os nomes e telefones dos receptores. O casal relata que se indignaram pelo fato da assistente social não ter sido sincera e de não ter contado detalhadamente como seria o processo todo, e que se sentiram enganados⁵⁵.

Não há como saber se realmente houve uma falha de comunicação entre os agentes da doação no hospital ou o casal não teve condições de compreender muito bem do que se tratava todo o processo. Porém há de se destacar a reação emotiva intensa que este fato

⁵⁵ Carlos ficou visivelmente alterado quando falou sobre isso.

provocou na família. Para eles era inconcebível não conhecer os receptores, como se fosse realmente uma obrigação, uma parte do contrato que estava implícita ao se aceitar doar. Eles deixaram bem claro no decorrer da entrevista que não doariam caso tivessem dito a eles que haveria a possibilidade de recusa dos receptores em conhecê-los, por isso se sentiram enganados.

Regina conta ainda que gostaria de ter escolhido os receptores. Quando ficou sabendo que isso também não era possível ficou muito triste. “Eu queria que fossem crianças. Como meu Deus é muito forte e eu rezei muito, fui atendida”. Ela conta que não sabe o que aconteceria se os receptores não fossem crianças. Eu pergunto o porquê de querer somente que crianças recebessem as córneas do filho, e ela responde que não teria sentido um velho receber as córneas. “A criança representa um renascimento”. Ela fala sobre possibilitar uma nova vida e que também ela poderia acompanhar o crescimento dessas crianças. Um dos dois comenta: “quando se tem que escolher entre ajudar um velho ou uma criança, a preferência é sempre a criança. O velho pode receber e logo em seguida morrer”. Falam também que em uma criança poderiam reconhecer o filho que morreu.

Fica bastante aparente o gosto do casal por crianças. Na sala há diversas fotos de seus sobrinhos. Quando falam sobre os amigos de Denis e a namorada Karina, comentam que todos “tornaram-se filhos”, assim como os pais das receptoras que são bem jovens e que eles também consideram “filhos”.

Nota-se que nesta família, embora a doação tenha sido feita de “boa vontade”, exigiu uma série de acordos nem sempre explícitos. Isto demonstra a dificuldade que as equipes de transplantes enfrentam ao lidar com um assunto que motiva diversos afetos e significados. Cada família apresenta suas particularidades e configurações específicas. Como que uma equipe que tem pouco tempo para conseguir a autorização, fazer a remoção e a locomoção dos órgãos pode levar em conta todos esses fatores se a intenção deles é definir o mais rápido possível a situação?

Para Regina sua crença possibilitou que seu desejo fosse atendido. A idéia que fossem crianças a serem beneficiadas parece ter um significado relacionado com a imagem que Denis representava a eles, de um filho que era muito novo quando morreu, “uma criança”. A idéia de reconhecer o filho no receptor parece justificar esta posição da mãe. Isso se reforça ao verificar as diversas referências à crianças (as fotos de sobrinhos, os amigos de seu filho vistos como da família, os receptores como “crianças da família”).

Também a concepção da doação como um ato que estende a vida, que possibilita a um outro prolongar sua existência, ganha um significado especial se a doação for feita a alguém

que irá se beneficiar mais tempo. Como eles apontaram, *o velho pode receber e logo em seguida morrer*.

Denis, sendo o filho único do casal, parecia ocupar um papel central na família. Regina conta que o filho era “tudo de bom”, um rapaz dedicado, estudioso, tinha muitos amigos e todos o adoravam. Segundo o pai ele adorava o “militarismo”, e que era o sonho dele ser militar. O pai comenta que ele passou na prova para Cabo do exército, e que isso provava que “ele não estava lá de brincadeira”.

Durante a entrevista Regina traz diversas fotos de Denis, algumas no quartel ou em operações do exército, fardado segurando uma arma. Quando questionados quanto à idade do rapaz, Regina responde prontamente: “dezenove anos, faltava trinta e quatro dias para completar vinte”.

O pai conta que Denis era de falar pouco, mas quando falava “era certo”. Ele conta que o rapaz era muito bondoso, sempre ajudava os amigos e que inclusive o motivo de sua ida à Antonina era para levar peças de motocicleta para um amigo. Ele conta também que uma vez o rapaz saiu arrecadando roupas para a campanha do agasalho do quartel e que “encheu” duas sacolas inteiras de roupa e as levou de moto para o quartel.

O casal fala muito da doação com o sentido de continuação da vida, de poder ajudar outras pessoas a terem outra vida. Regina comenta sobre os receptores: “A Janaina não poderia enxergar, e talvez não dê certo ainda”. Carlos aponta: “nós tínhamos que doar, iria apodrecer mesmo”. A primeira motivação parece ter sido mesmo a possibilidade de poder conhecer e ver as pessoas beneficiadas. Parece que a doação, neste caso, só faz sentido para a família na medida em que haja outra parte envolvida. A idéia de continuação só surge se for possível acompanhá-la (e que talvez em uma pessoa mais velha não fosse possível por muito tempo).

Regina diz não saber por que disse não ao perguntarem na primeira vez se autorizaria a doação. Já Carlos diz ter aceitado de primeira, pois conhecia a vontade do filho: “eu tinha conversado há umas duas semanas antes com ele sobre isso. Ele me falou que queria mudar o que estava escrito na sua carteira (que ele era doador), mas ele gostaria de doar”. Carlos conta que o filho temia que por estar explícito em sua identidade que era doador, que poderiam matá-lo para retirar os órgãos. Ele conta então que o filho queria retirar da identidade a observação e deixar claro a todos da família que ele era doador. Carlos comenta: “ele era pobre e se um rico precisasse, matavam ele, o pobre”.

Karina, a namorada, parece discordar que Denis era a favor de doar os órgãos, mas Carlos acrescenta que tinha conversado com ele semanas antes e ele deixou bem claro que cometeram um erro na identidade, mas que ele era totalmente a favor a doarem seus órgãos.

Toda a discussão que surgiu sobre a opinião de Denis em ser doador ou não, passou pelo fato de ele ter em sua identidade a definição de “doador”. A família parece desconhecer a mudança da lei de transplantes que aboliu esta prática, cabendo apenas aos familiares decidirem. O que é interessante é que independentemente da real posição do rapaz sobre a doação, cada um formou seu juízo a respeito de sua posição, confundindo mesmo se se tratava do conhecimento que tinha sobre a opinião de Denis ou da própria posição que cada um tinha sobre o assunto.

Antes do acontecido o casal afirma não terem pensado em doação. Carlos diz que sempre foi a favor, mas não pensava sobre isso. Também não sabiam muito a respeito sobre como era doar, tanto que se sentiram enganados pela assistente. Quando questionados sobre quais órgãos foram doados, não sabiam dizer por que só as córneas foram doadas, desconhecendo a necessidade de morte encefálica para a doação.

A família fala sobre o que significou para eles ter feito a doação. Regina diz ter doado para possibilitar uma outra vida para outras pessoas, ter uma continuidade e também para poder reconhecer o filho em outra pessoa. “É um pedacinho dele ali” – comenta. Sobre o significado da doação, Carlos usa os termos “alegria”, “emocionante”, se referindo ao fato de ter conhecido os receptores. Regina fala sobre ter pessoas novas na família: “a Janaina e a Aline são da família”. Eles falam que ganharam novos familiares e que isso ajuda a superar a perda.

O sentido de continuidade da vida ganha nesta família o significado de uma possibilidade de reconhecimento do filho morto em alguém vivo. As identificações com as crianças apontam para a busca que essa família iniciou com a perda do filho e que culminou com a entrada de novos membros para a família, duas novas crianças, simbolizando uma espécie de “renascimento”, apontando para o ritmo da própria vida que sempre está se renovando, assim como as relações sociais sempre estão se atualizando. Para eles já não era mais possível ter Denis, mas algumas partes dele em outros.

Karina comenta que a doação mudou totalmente sua visão sobre o assunto. Diz que era contra a doação e que após tudo o que aconteceu, mudou totalmente, sendo a favor hoje. Regina fala que muitos amigos e pessoas próximas também mudaram suas opiniões depois da morte de Denis.

Desde o início da entrevista Regina falou sobre vantagem de conhecer os receptores. O primeiro assunto que trouxeram foi a indignação por correrem o risco de não conhecer os doadores. Regina fala em determinado momento: “quando falaram que eu iria conhecer os receptores eu aceitei doar”.

O casal fala muito sobre as receptoras. Foram duas crianças: Janaina, que tinha 3 meses quando recebeu a córnea e que mora em Laranjeiras, PR; e Aline, com 2 anos na época e que reside em Pinhais, PR.

Regina conta como foi o primeiro contato por telefone com uma das mães das meninas. Ela não conseguia discar para o número, pois não parava de chorar. Pediu então que Karina ligasse. A mãe da garotinha não gostou de Regina não ter ligado, então ela pegou no telefone e conversou com a mãe.

O casal conta que foram conhecer Janaina na véspera do natal. Saíram na madrugada do dia 24 para ir até Laranjeiras, passaram duas horas lá e retornaram para a ceia de natal. “Foi só choradeira”, comenta Regina sobre o encontro. Foram dois carros para lá, um de Curitiba com Carlos, Regina, Karina e dois tios, e outro do interior do estado com um irmão de Regina e outros primos. Regina conta que foi muito emocionante a visita e pede para Carlos contar como foi para ele o contato com Janaina. Carlos diz que se emocionou muito, e que Janaina “olhava fixo” para ele, e que foi muito “forte”. Eles contam que se apegaram muito rápido com a menina.

A idéia de reconhecer o doador no receptor reaparece aqui. Para Carlos, a menina olhava “fixo” para ele, como se seu filho estivesse ali representado pela córnea que agora pertencia a menina. A questão do significado do órgão transplantado também surge. Era através do olhar que Carlos reconhecia seu filho.

Regina diz que Janaina é uma “sapecca”, que é muito carismática. Ao falar sobre Janaina, ela comenta a preferência por esta, tentando justificar que não desmerece a outra receptora. “Não é por uma ter o olho direito e outra o esquerdo”. Ela diz que foi o fato de ter sido a primeira a conhecer e pelo carisma da menina, mas gosta de ambas, as duas “são da família”⁵⁶.

Carlos comenta que eles vêm a menina toda vez que ela tem consulta marcada em Curitiba, e critica o prazo de seis meses que a Central exige para divulgar os nomes. Ele diz que a família de Janaina é muito pobre, e que antes de se conhecerem eles tinham que ficar

⁵⁶ Regina se complicou ao tentar justificar sua preferência pela primeira receptora. Não foi possível saber qual relação entre os significados atribuídos a cada garota e as possíveis identificações com o filho.

em um albergue quando vinham consultar o médico da menina. “As vezes eles ficavam o dia todo dentro do hospital”, comenta Regina. Carlos diz que esse prazo é “besteira” e que ele poderia ter oferecido sua casa desde o início. Sempre que a menina vem eles vão ao hospital visitá-la e os trazem até sua casa. É interessante notar aqui que mesmo sendo eles a família que doou os órgãos, ou seja, quem possibilitou o benefício, eles ainda acham que precisam ajudar mais. A impressão é que essa preocupação em melhor atender e acolher a família da receptora seja por eles considerarem-nos desde o início como *membros da família*. Este costume de receber muito bem parentes é muito comum entre famílias que moram em cidades diferentes.

O fato da família doadora se sentir compelida a continuar ajudando a família receptora levantou uma questão importante: quem é realmente beneficiado na doação de órgãos de cadáver? Por um lado há um sujeito de uma família que recebe um órgão que o possibilita ter uma vida melhor. Por outro há uma família que perdeu um membro e que com a doação permite a experiência única de vivenciar subjetivamente a continuidade da vida de quem já não está mais aqui através de uma parte deste que sobrevive em outro. Com certeza esse é um benefício em tanto para aqueles que perderam alguém.

Já Aline eles conheceram uma semana depois, véspera de ano novo⁵⁷, e dizem ter contato freqüente com a família. A menina sofreu um acidente doméstico e perdeu a córnea. Carlos diz que quando não vai visitá-la a menina reclama e que praticamente toda semana passa na casa da menina para vê-la. Aline o chama de “tio do olhinho” e é muito apegada a ele⁵⁸. O casal comenta que as famílias de ambas são muito pobres e que sempre que podem ajudam com alguma coisa: material escolar, ou qualquer coisa que falte para a casa. “A gente é pobre também, mas eles mais ainda”- comenta Regina.

A entrevista demorou cerca de uma hora e quarenta e cinco minutos. No fim Regina trouxe algumas fotografias de Denis e uma “lembrancinha” que fora entregue na missa de sétimo dia (um cartão com uma foto de Denis e, ao fundo, uma estrada entre árvores, que segundo Regina, é muito parecida com estrada do local do acidente). Regina entregou o cartão perguntando se eu aceitaria. Eu digo que sim. Depois ela apresentou um dvd com fotos da

⁵⁷ Nota-se aqui uma coincidência relativa a datas significativas. Não é possível saber se isso foi proposital ou simplesmente serem datas de feriados, mas eles conheceram a primeira família no natal, a segunda no Ano novo. Soma-se a isso, o fato de terem viajado para Antonina no sétimo dia após a morte de Denis.

⁵⁸ Muito interessante a forma como a menina receptora chama o pai do doador: “tio do olhinho”. Regina comenta que a menina não compreende muito bem o que foi o transplante. Sua mãe sempre faz questão de deixar claro para a menina que foi graças a “este senhor” que ela enxerga hoje.

missa de sétimo dia. Na despedida Regina comenta que eu posso ligar para saber mais coisas ou marcar outra entrevista que eles estarão disponíveis.

3.2.9 Família IX

“O que aconteceu antes da doação não interessa”
(Gerson, sobre a morte do filho)

Só foi possível entrevistar o pai do doador, Gerson. Em conversa por telefone Gerson afirmou que sua esposa não fala sobre o filho que faleceu e sugeriu que a entrevista fosse feita em seu local de trabalho, no caso o ponto de táxi de onde sai para levar passageiros. A entrevista foi feita no banco do ponto que fica situado em uma Praça de Curitiba. Gerson pediu que fosse rápida a entrevista, pois tinha um compromisso em cerca de meia hora.

Gerson mora num bairro afastado do centro, na região norte de Curitiba. No terreno de sua casa há mais duas residências de parentes seus. Na sua casa, além dele, moram sua esposa e mais uma filha de 26 anos. Seu filho também morava ali e tinha 21 anos quando faleceu.

Quando iniciei a entrevista com a questão principal (como foi a doação?), Gerson respondeu prontamente: “o que aconteceu antes da doação não interessa”, e em seguida pergunta se realmente eu quero saber como foi a morte. Eu afirmo que sim e então ele passa a relatar. A primeira impressão é de que Gerson não queria falar sobre a morte, querendo logo contar sobre a doação.

Havia um rapaz que morava próximo à residência de Gerson. Segundo ele: “era desses que bebem um monte e vivem aprontando”. Um dia esse rapaz saiu do bar e começou a “mexer” com os sobrinhos de Gerson (que moram ao lado de sua casa) e então passaram a discutir. Segundo ele o mesmo rapaz já havia arranjado confusão no bar e estava perturbando a todos que estavam por perto.

Em um determinado momento seu filho entrou na discussão e acabou esfaqueado pelo rapaz bêbado. Segundo Gerson ele levou facadas próximas à barriga e acabou sendo atingido na aorta. Seu filho foi levado a um pronto socorro ainda vivo e logo em seguida veio a falecer.

Após a morte do rapaz, estavam no hospital Gerson, sua esposa e um sobrinho. Gerson conta que ele e a esposa estavam muito abalados e não conseguiam pensar em nada. Seu sobrinho lembrou que o filho de Gerson gostaria de doar seus órgãos e que na mesma manhã

em que fora assassinado, ele havia comentado novamente sobre o assunto. Pode-se notar que não houve qualquer dificuldade para tomar-se essa decisão, seja pelo fato do sobrinho ter conversado sobre isso no mesmo dia da morte ou pelos pais que já pareciam ter uma posição formada a respeito da doação.

Antes que fossem abordados por alguém do hospital, eles procuraram a sala onde estava a equipe responsável pelas doações de órgãos, dizendo que gostariam de doar os órgãos do filho que acabara de falecer⁵⁹. Lá eles foram atendidos por uma assistente social do hospital que informou que somente as córneas poderiam ser retiradas. Segundo Gerson só puderam tirar as córneas “devido à facada, que pegou vários órgãos e infeccionou”. É curioso neste caso o fato dos pais terem procurado no hospital o local onde realizam-se as autorizações de doações e não o movimento contrário, da equipe ir até os familiares para questionar sobre a doação.

Segundo Gerson eles não tiveram dificuldades em optar pela doação nem demoraram muito em decidir. Ele conta que por terem conversado no mesmo dia com o filho sobre doação, não teve dúvidas em procurar a equipe. “Eu até queria colocar na carteira dele que ele era doador, mas nem deu tempo” – relata Gerson. A doação foi feita no dia 23/09/2007.

Gerson fala um pouco do filho. Ricardo, filho de Gerson, era um rapaz bondoso e trabalhador, segundo o pai. “Todos na região conheciam e gostavam muito dele, era um menino muito bom”. Ele conta que o rapaz participava do grupo de jovens da igreja e que todo ano se apresentava na “Paixão de Cristo”. Ricardo serviu o exército e tinha planos de seguir a carreira de enfermeiro. Gerson fala com muito pesar de sua morte, afirmando que “não a superou e que nem vai superar. A ferida ta aberta ainda”.

Quando perguntado sobre o porquê de ter decidido doar as córneas do filho, Gerson afirma: “fiz para ajudar as pessoas, para poderem seguir adiante suas vidas”. Ele diz: “iria estragar tudo mesmo” e que foi muito bom doar.

Ele conta que seu filho sempre falava sobre doação e que quando morresse poderiam doar tudo, “até os ossos”. Isso foi decisivo na escolha por doar, segundo o pai. Antes do ocorrido ele diz que só tinha conhecimento sobre doar órgãos através da televisão e que ele sempre se considerou um doador. Segundo ele: “eu já doava sangue desde sempre; minha esposa tem medo, mas eu sempre doe”. Para ele estava clara a vontade do filho e a opinião da família.

⁵⁹ Foi o único caso em que houve esta procura por parte dos pais.

Este foi um caso em que as posições de todos na família já eram conhecidas, o que ajudou no momento de decidir. Gerson apontou dois motivos para a aceitação: uma idéia de poder ajudar outras pessoas, e que já era praticada por ele através da doação de sangue, e um senso de utilidade do órgão.

Eu pergunto se alguém da família foi contra a decisão tomada por eles. Ele afirma que ninguém foi e que todos apoiaram e gostaram da escolha. Sobre o significado da doação, Gerson diz que “foi muito bom, muito bom mesmo” e que não teria outra atitude. Ele conta que o processo foi muito bem explicado pela assistente social. Esta disse a ele que a córnea era só uma membrana e que tinha quase nenhuma irrigação sanguínea. Ela deixou claro que não haveria deformação alguma, que o olho ficaria no corpo, somente costurado.

Gerson conta que sua idéia sobre a doação não mudou nada e que hoje a única diferença é que sua opinião está mais clara do que já era. Ele diz também que em nenhum momento se arrependeu da decisão de doar. Eu pergunto a ele se acha que todos deveriam doar órgãos e ele responde que sim, “se estiver saudável deve doar mesmo”. Ele conta que sua religião não influenciou na sua decisão (Gerson é católico). Segundo ele: “não perguntei a opinião do padre, ele nem sabia de nada”. Ele acha que a igreja não tem nada a ver com isso e que cada um deve saber o que faz.

A família de Gerson não conheceu ainda os receptores. Segundo ele foi uma moça que mora em Curitiba e um rapaz de Guarapuava que receberam cada um uma córnea de Ricardo.

Gerson conta que no hospital deram o telefone dos receptores e falaram para ligar quando completasse seis meses da doação. Segundo ele, era o tempo necessário para saber se as córneas iriam rejeitar ou não e para “abaixar as expectativas”. Ele diz que já ligou para a moça de Curitiba e falou pessoalmente com ela por telefone e que iria marcar um encontro. Só não marcou ainda por que está preocupado em “pegar” o rapaz que matou seu filho. Ele conta que esteve muito ocupado com isso e que ele não poderia ir atrás do rapaz por que “iria fazer besteira”. Então tem investigado e o que descobre conta à polícia.

Sobre o rapaz que recebeu a outra córnea, Gerson diz que só conseguiu o telefone da tia do rapaz e que vai entrar em contato. Eu pergunto o que ele espera do encontro com os receptores e ele diz que irá ser muito emocionante. “Eu vou chorar com certeza, eu já sou muito chorão mesmo” – comenta ele. Ele diz que será muito bom, que ele verá “um pedacinho do filho em outra pessoa”. A expectativa de Gerson coincide com diversos relatos anteriores sobre a doação, do sentido de poder reconhecer um pedaço do doador no receptor.

Essa foi uma das entrevistas que o curto espaço de tempo entre a morte e a entrevista parece ter atrapalhado o desenvolvimento. O tempo de entrevista foi extremamente curto

(cerca de 25 minutos). Não somente pelo fato do entrevistado oferecer pouco tempo e um local não muito adequado (estávamos no banco do ponto, com vários carros estacionados com amigos de Gerson esperando passageiros, além de várias pessoas circulando pela região que é bem movimentada naquele horário).

A impressão que tive foi de ter sido muito cedo para poder falar sobre a doação. A morte foi a pouco tempo e não houve tempo suficiente ainda para alguma elaboração sobre a doação, pois parece que o choque causado pelas circunstâncias da morte marcou bastante a família. Gerson conta que quando Ricardo faleceu foi ele quem “travou” e não conseguia falar sobre o que aconteceu. Segundo ele foi sua esposa quem resolveu todas as pendências do velório e enterro. Agora é ela quem não consegue falar sobre o filho.

Gerson parecia realmente estar mesmo mais preocupado com justiça, de que prendam o assassino de seu filho do que com a idéia de conhecer os receptores. Parece que a doação não ocupa ainda um lugar definido. É como se o luto não tivesse ocorrido ainda, e os próprios significados da doação não tivessem emergido.

Todas as respostas foram diretas e objetivas, com uma nítida impressão de que o entrevistado evitava aprofundar-se no assunto, ficando calado em vários momentos e aparentemente emocionado. O ambiente em si não atrapalhou muito a entrevista, mesmo não sendo favorável.

Gerson não quis que a entrevista fosse em sua casa devido a posição de sua esposa. Porém há também outras pessoas que parecem ter participado do processo de doação, como sua filha e os sobrinhos que moram em volta. Porém parece que ele chamou para si a responsabilidade em falar sobre o filho, mesmo com todas as dificuldades⁶⁰.

3.3 UMA VISÃO GERAL DOS SIGNIFICADOS DAS DOAÇÕES

A partir dos dados coletados, pode-se chegar a um levantamento das posições dos agentes sociais envolvidos segundo a opinião sobre a doação, se eram favoráveis ou contra a decisão. Foi possível levantar três categorias segundo as diferentes configurações familiares: a posição de quem autorizou a doação; a do doador e a da família.

⁶⁰ Parecia realmente que ele quis proteger a sua esposa, que sofre muito ainda com a perda.

Nota-se de modo geral (ver Tabela 5 abaixo), que a maior parte dos agentes eram favoráveis a doação, sendo que a posição do doador (quando era conhecida em vida) foi a mais fundamental para a autorização. Das nove famílias, somente em uma o doador era contra a doação (sendo feita mesmo assim). Das partes envolvidas, a família do doador aparece como a parcela mais desfavorável (havendo três contra a doação).

Isso comprova um fato já destacado por outros estudos sobre a doação de órgãos de que é fundamental para a família conhecer a posição do doador a respeito do assunto afim de que mais transplantes possam ser autorizados⁶¹. Esse dado se reforça ao observar que entre as motivações alegadas pelas famílias para a aceitação da doação, a idéia de “fazer a vontade do doador” aparece em quatro das nove entrevistas. Essas famílias alegam que ao decidir, um dos motivos principais era justamente cumprir com o desejo da pessoa em vida. Assim como na narrativa da família V em que a filha sabia a posição favorável do pai sobre a doação e mesmo tendo ela uma posição contrária, autorizou a doação.

TABELA 1: POSIÇÃO DOS AGENTES ENVOLVIDOS SOBRE A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Família	Posição Doador (a)	Posição Quem autorizou	Posição Família
1.	A favor	A favor	A favor
2.	A favor	A favor	A favor
3.	Contra	Contra	Contra
4.	A favor	A favor	Contra
5.	A favor	Contra	Contra (a maioria)
6.	Não se sabe	A favor	A favor
7.	A favor	A favor	A favor (pai do doador contra)
8.	A favor	A favor (pai) Contra (mãe)	A favor
9.	A favor	A favor	A favor

Fonte: Pesquisa de Campo (2008)

Embora os dados mostrem ser eminente o papel deste fator na escolha, ele por si só não basta para definir a aceitação ou não da doação. Isso pode ser conferido na posição da família 3. Neste caso tanto o doador como os familiares que aprovaram a doação eram contra a doação. Esta foi autorizada no momento exato em que foram abordados pela equipe médica.

⁶¹ RODRIGUEZ et al., 2002; SANTOS, MASSAROLLO, 2005.

É interessante notar que embora apareçam as famílias como sendo a parcela mais desfavorável entre as três categorias (em quatro famílias como foi visto), a doação foi assim mesmo autorizada, pois são poucos os familiares que são os responsáveis pela autorização formal, pois não há a necessidade de que a família toda autorize. Poucas famílias relataram ter consultado outros parentes, de modo geral são as pessoas mais próximas ao falecido que autorizam a doação e fazem isso de acordo com critérios próprios. Assim foi com a família 4, onde a esposa já sabia de antemão que a família do marido falecido era contra a doação e fez questão de não consultá-los, preservando assim a sua opinião e a do marido que também era favorável.

Deste modo pode-se concluir que as decisões são tomadas levando em conta vários fatores, sendo que a vontade do doador e a posição dos familiares mais próximos (e que autorizaram as doações) são os fatores mais importantes para a aprovação. Há de se considerar um fator importante e decisivo o momento em que ocorre a autorização. Por ocorrer em um tempo muito curto, muitas famílias decidem no momento ou um pouco depois, não levando em conta outros fatores que poderiam dificultar a doação, como por exemplo a resistência de outros familiares ou algum outro fator emocional provocado pela morte recente.

Após a análise de cada entrevista e da construção das narrativas, pode-se fazer um levantamento geral dos significados mais recorrentes atribuídos a doação pelas famílias. De modo sucinto pode-se afirmar que alguns significados semelhantes foram surgindo nas diferentes histórias de doação. Esses significados foram agrupados em cinco categorias por se mostrarem freqüentes e muito importantes na reconstituição da doação pelas famílias:

1) Significados de altruísmo - aqui se optou pelo termo “altruísmo” para agrupar respostas dadas pelos entrevistados como “fazer o bem”; proporcionar a vida; salvar vidas. Todas estas afirmações trazem em comum o sentido de terem doado para ajudar alguém, indicando a intenção de terem feito uma boa ação;

2) Significados de gratificação e reconhecimento - nesta categoria estão significados que em comum trazem o sentido da doação como um ato gratificante, recompensador. Alguns entrevistados chegaram a dizer que doaram para sentirem-se retribuídos. Geralmente apareceram associados com o evento de conhecer a família receptora;

3) Significados de transcendência - são associados a figura do receptor e sua família. Os entrevistados relataram com freqüência reconhecer no receptor o doador morto, tendo o sentido de que o doador permanece vivo no receptor, de que há uma continuação da vida;

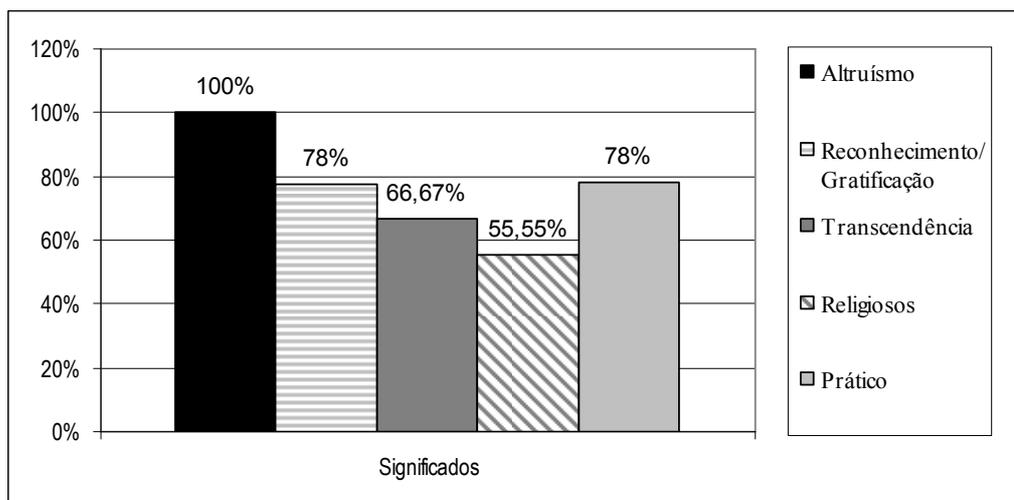
4) Significados religiosos – diversos significados relacionados com a religião, a doação como um ato divino, uma benção;

5) Significado prático – a idéia de que os órgãos devem ser aproveitados, ou que caso contrário seriam desperdiçados.

A distribuição destes significados segundo recorrência pode ser conferida no Gráfico 1 logo abaixo. De certa forma todos estes significados se articulam entre si, sendo que muitas vezes, para algumas famílias, alguns destes significados trazem um mesmo sentido, pois tratam de um mesmo fenômeno. Por outro lado, tratam de um primeiro momento da interpretação do significado, que como será visto, pode adquirir diversos sentidos conforme o contexto e a história.

Foram agrupados desta maneira por se tratar das respostas dadas pelos informantes ao serem questionados sobre o que os motivou a doar e o que significou este ato. Assim como muitas vezes, somente em outras questões e falas pode-se interpretar um sentido. Portanto a análise destas categorias não será feita uma à uma e sim de uma forma global onde busca-se não desarticular as diversas “faces” da doação de órgãos.

GRÁFICO 1: SIGNIFICADOS MAIS RECORRENTES ATRIBUÍDOS À DOAÇÃO



FONTE: Pesquisa de Campo (2008)

Na Tabela 6 pode-se observar como se distribuem as categorias de significado segundo as famílias entrevistadas.

TABELA 2: DISTRIBUIÇÃO DAS CATEGORIAS DE SIGNIFICADO EM CADA FAMÍLIA ENTREVISTADA

<i>Entrevista/ Significados</i>	<i>Altruísmo: “Fazer o bem”/ Proporcionar a vida/ Salvar vidas</i>	<i>Gratificação/ Reconhecimento/</i>	<i>Transcendência: O doador permanecer vivo no receptor</i>	<i>Significados Religiosos</i>	<i>Significado Pragmático: “Aproveitar os órgãos”</i>
1.	X	X	X	X	
2.	X		X	X	X
3.	X	X	X	X	X
4.	X	X	X	X	X
5.	X	X			
6.	X	X			X
7.	X	X			X
8.	X	X	X	X	X
9.	X		X		X

FONTE: Pesquisa de campo (2008)

Pode-se perceber pela Tabela que predominam entre as famílias, em primeiro lugar, os significados relacionados com a categoria “altruísmo”. Em seguida vêm as categorias “gratificação/reconhecimento” e “significado pragmático”. Este levantamento aponta para o fato de que o ato de doar órgãos não suscita para cada família apenas um significado, mas que há diversos significados que podem ser atribuídos.

De modo geral esperava-se haver uma influência maior da religião nos significados atribuídos pelas famílias. Isto se deu a partir das hipóteses iniciais, talvez pelo fato de muitas vezes a mídia relacionar a questão religiosa com a doação de órgãos (como no caso de famílias que se recusaram a doar devido a algum dogma religioso, assunto que as vezes surge na mídia). Apesar de que diversas falas continham conteúdo religioso, em poucas famílias pode-se notar claramente significados da doação diretamente relacionados com o conjunto de crenças da família, sendo que em quatro famílias não foi citada a religião como importante no processo de doação.

A presença de significados “iguais” para diferentes famílias permite que se admita a premissa de que o significado é uma construção social e está inscrito na cultura. Cada família o constrói de maneira singular, embora todas compartilhem, em algum grau, de significados semelhantes.

4 A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E AS FAMÍLIAS

O tema desta dissertação, assim como seu objeto, propiciaram a possibilidade de um contato direto com um grupo social que dificilmente se tem acesso a não ser em pesquisas específicas a respeito da família. Adentrar no ambiente familiar das famílias doadoras, mesmo que em apenas um encontro, por um espaço de tempo limitado, permitiu observar o ambiente físico no qual estas pessoas convivem, assim como conhecer um pouco das relações que se estabelecem entre os membros que partilham do mesmo ambiente.

Embora não seja possível (e nem objetivo desta dissertação) uma reconstrução de toda estrutura das famílias entrevistadas – de todos os membros que residem no mesmo espaço físico e social, seus papéis e funções – a partir das entrevistas e observações é possível discutir algumas questões acerca da dinâmica familiar envolvida na doação, assim como tentar apontar, mesmo que em alguns casos, com poucos dados objetivos, algumas reflexões acerca de quem são as famílias de doadores e quais características destes são importantes para se compreender os significados atribuídos a doação.

Para Bourdieu (1996) as definições dominantes e legítimas de famílias, sejam as feitas por órgãos oficiais estatísticos ou pelo direito, ao invés de descrever acabam por construir a realidade social. “De acordo com essa definição, a família é um conjunto de indivíduos aparentados, ligados entre si por aliança, casamento, filiação, ou, excepcionalmente, por adoção (parentesco), vivendo sob um mesmo teto (coabitação)” (Bourdieu, 1996, p. 124).

A crítica de Bourdieu, que é direcionada tanto ao senso comum quanto aos especialistas, visa apontar para uma “naturalização” da família, em que o grupo social é percebido e concebido como um espaço social separado, interiorizado, uma realidade que transcende seus membros. Por essa concepção, a família é tomada como um agente dotado de vontade, pensamento, sentimento e ação.

Bourdieu (1996) concebe a família como um princípio de construção da realidade coletiva (e individual), e esse princípio é ele próprio socialmente construído e é comum a todos os agentes socializados de certa maneira. Nesse sentido, a família tomada como “objeto”, é uma “ficção social que existe realmente” (Bourdieu, 1996, p. 126), pois é universalmente aceita e admitida como dada.

Portanto mais interessante que definir ou classificar as famílias é abordar alguns pontos a respeito da constituição dessas famílias, apresentando-as a partir de alguns dados e

levantando algumas questões e reflexões. A fim de iniciar esta análise, serão introduzidas algumas discussões acerca da família na contemporaneidade, alguns pontos comuns de reflexão que envolve a constituição das famílias na época atual.

4.1 A FAMÍLIA NA CONTEMPORANEIDADE

A concepção clássica da família pode ser remetida ao século XVIII e mantêm alguns traços essenciais até os dias atuais. Sua composição era o núcleo familiar, formado pelo casal legalmente constituído e filhos, morando em um domicílio em comum, denominada assim família nuclear, conjugal ou burguesa, em oposição à família extensa ou tradicional. Como destaca Medeiros (2002):

Nos séculos XVIII e XIX, a família moderna - a família nuclear- substituiu um modo de produção baseado na mão de obra da família extensa. Entretanto, é no século XIX, que a família burguesa – a unidade doméstica – compõe-se, sobretudo de pai, mãe e filhos repartindo uma unidade habitacional (Medeiros, 2002, p. 2)

Para Peixoto (2007) houve transformações numerosas e profundas na família ocidental a partir dos anos 60, sendo que a principal foi o declínio deste modelo ideal de família nuclear. Uma mudança fundamental foi o abandono de um modelo tradicional baseado no primado do marido, este figura central responsável pela família. A maior inserção da mulher no mercado de trabalho permitiu a independência econômica dos conjugues, com isso a responsabilidade familiar está compartilhada. Por outro lado há uma maior facilidade de ruptura do vínculo familiar, já que a mulher não depende mais financeiramente do marido.

Segundo Archanjo (2006), a família passou por um processo gradual de “privatização”, demarcando o espaço privado em oposição ao público. “Em virtude dessa privatização é que a família moderna caracteriza-se pelo seu fechamento em torno de si mesma, pelo distanciamento em relação aos que estão na rua e pela grande aproximação entre membros que estão dentro da casa, os membros do núcleo familiar” (Archanjo, 2006, p. 35). Juntamente ao fechamento da família em torno do ambiente privado, ocorreu um processo de gradual individualização, onde “cada um dos membros da família deseja sua autonomia e independência, longe dos demais membros, sob a égide de um individualismo absoluto” (Archanjo, 2006, p. 60).

Singly (2007) destaca também o processo de privatização e individualização da família, porém aponta para um movimento duplo onde a figura do Estado ocupa um lugar de interferência na autonomia familiar, e que para o autor corresponderia a um paradoxo que já havia sido apontado por Durkheim: se por um lado a família torna-se cada vez mais “privada”, ao mesmo tempo ela é mais “pública”, pois se fecha dentro de si através de relações mais íntimas, ganhando autonomia da parentela e vizinhança, mas depende cada vez mais do Estado. Este ganha espaço através de regras jurídicas para limitar o poder do pai, assim como um interesse maior na criança como justificativa para intervenções⁶²:

Trata-se de um duplo movimento: uma privatização da família, em razão da maior atenção dada à qualidade das relações interpessoais, e uma “socialização” desse grupo, em face da intervenção do Estado. Durante o século XX, a família tornou-se, cada vez mais, um espaço no qual os indivíduos acreditam proteger sua individualidade (valorizada enquanto tal) e “um órgão secundário ao Estado” que controla, apóia e regula as relações dos membros da família” (Singly, 2007, p. 29)

Analisando as mudanças da lei e da política familiar na França, Singly (2007) aponta para um domínio da lógica individualista sobre o modelo que anteriormente era centrado na família. Para o autor, principalmente nos tempos atuais (“família da segunda modernidade” – nas palavras do autor), o Estado cumpre o papel de “avalista” da individualização. Na medida em que o direito avança para uma maior autonomia do indivíduo, principalmente na promoção da emancipação da mulher dos laços patriarcais, o Estado procura compensar os riscos e as desigualdades decorrentes deste novo modo de vida.

Com o aumento dos divórcios o Estado passa a providir, através de políticas públicas, formas de compensar a disparidade econômica decorrente da fragilidade dos laços conjugais. Nas famílias monoparentais há um risco maior de pobreza: segundo Singly (2007), nos Estados Unidos, Canadá e Inglaterra, a porcentagem de “pobres” é três ou quatro vezes maior nas famílias monoparentais do que nas conjugais. Isso exige medidas compensatórias como os abonos familiares que visam dar apoio financeiro às mães que vivem sozinhas na França, por exemplo.

Apesar de a família nuclear ser ainda considerada o “modelo padrão” de família moderna, ou a família “normal”⁶³, na atualidade as famílias se configuram em diversos modos

⁶² No caso do Brasil através do conselho tutelar, apoiado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente– ECA, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

⁶³ Parece que à esta família “normal” que Bourdieu se referia em sua crítica à padronização da família.

com uma grande variedade de formas (Petrini, 2005; Serapioni, 2005) ou arranjos. Petrini (2005) aponta algumas das principais características da família atual:

“Aumentam as separações e os divórcios, os jovens casam mais tarde, em comparação a duas décadas atrás, diminui também significativamente o número de casamentos, aumenta o número de famílias reconstituídas, as uniões de fato, as famílias monoparentais e as chefiadas pelas mulheres” (Petrini, 2005, s/p).

Uma pesquisa conduzida recentemente pelo IBGE⁶⁴ demonstra este movimento de reestruturação da família brasileira em que cada vez mais o modelo de família nuclear vai perdendo espaço para outras configurações. A pesquisa leva em conta quatro tipos de família: família unipessoal, casal sem filhos, casal com filhos e mulher sem cônjuge com filhos. De 1992 até 2006 aumentou o número de famílias unipessoais, de 7,3% para 10,70%, assim como de mulheres sem cônjuge com filhos (de 15,10% para 18,40%) e casais sem filhos (12,9% em 1992 para 15,6% em 2006). Por outro lado diminuíram de 59,4% para 49,4% as famílias com filhos.

Esses dados são interessantes na medida em que apontam para mudanças estruturais nas configurações familiares, em que novos arranjos vão ganhando espaço, como as famílias monoparentais chefiadas por mulheres e as famílias uniparentais, embora não possibilitam demonstrar toda gama de configurações possíveis, pois a família enquanto grupo “real” contempla muitas formas que as estatísticas não conseguem enquadrar.

Embora os dados expressem uma riqueza na variação do que hoje se denomina família e suas configurações, vale ressaltar que estas formas não são, senão, arranjos constituídos a partir da alta modernidade ou segunda modernidade como afirma Singly. Assim o quadro discutido por Bourdieu contempla as diferentes formações ou arranjos familiares, permitindo que seja compreendida a família a partir de diferentes situações histórico-sociais.

Portanto para os fins desta dissertação é necessário discutir quem são as famílias de doadores entrevistadas e como estas se constituem, para então levantar algumas questões e hipóteses relativas à doação de órgãos.

⁶⁴ Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 1992/2007. Dados extraídos da publicação “Síntese dos Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira”. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/series_estatisticas/subtema.php?idsubtema=121.

4.2 AS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS

Embora esta dissertação tome como base uma pesquisa qualitativa com apenas nove famílias de doadores, realizada a partir de um encontro, alguns dados objetivos acerca da constituição das famílias entrevistadas foram obtidos antes das entrevistas.

Primeiramente apresenta-se os membros participantes das entrevistas e o doador. De certa forma as pessoas que participaram da entrevista representam as pessoas que realmente se envolveram com todo o processo de doação. O critério para seleção dos membros da família que participariam da entrevista coube aos mesmos, pois a partir de conversa por telefone com a pessoa que deixou contato na Central de Transplantes, pedia-se apenas que fossem pessoas que participaram do processo, e assim o familiar entrava em contato com quem ele considerava importante – assim como aqueles que gostariam de falar se manifestavam ao saber da entrevista. Na tabela 1 encontra-se a relação dos membros participantes (em relação ao parentesco com o doador), assim como o membro doador (morto) e os órgãos doados.

TABELA 3: CONSTITUIÇÃO DAS FAMÍLIAS ENTREVISTADAS, MEMBRO DOADOR E ÓRGÃOS DOADOS

<i>Família</i>	<i>Membros Participantes da Entrevista (parentesco em relação ao doador)</i>	<i>Membro Doador (a)</i>	<i>Órgãos Doados</i>
1.	Irmão e cunhada	Irmão (do marido)	coração, córneas, fígado e rins
2.	Mãe e duas irmãs	Filha	córneas, ossos, pâncreas, rins, tecidos
3.	Mãe e pai	Filho	córneas
4.	Esposa	Marido	córneas
5.	Filha	Pai	coração (as válvulas), córneas, pulmão e rins
6.	Pai	Filha	coração (duas válvulas), córneas e rins
7.	Mãe e cunhado	Filho	coração, córneas, fígado, pâncreas e rins
8.	Mãe, pai, namorada	Filho	córneas
9.	Pai	Filho	córneas

Fonte: Pesquisa de Campo (2008)

As conversas por telefone tiveram a função de auxiliar na obtenção de um dado importante: quem participou da doação? Quem se sente autorizado a falar sobre isso? E quem são as pessoas que não querem falar?

Já no primeiro contato com a Família I, Marcos, o irmão do doador, fez questão de chamar sua esposa Ana para que eu falasse sobre a pesquisa. Já na entrevista ficou claro que foi o casal que mais se envolveu com a doação, assim como a mãe do doador que por motivo de falta de compatibilidade de horário não pode comparecer.

Na Família III o primeiro contato foi com Rosane que logo indicou sua irmã Tatiane, pois esta “*esteve mais envolvida com a doação*”. Apesar de que durante a entrevista Rosane preferiu calar-se, por telefone foi muito atenciosa e a partir das falas de sua irmã e sua mãe foi possível perceber que ela teve um papel importante na doação.

Percebe-se que os entrevistados, de modo geral, são parentes consangüíneos próximos, de 1º grau: pais, irmãos, filhos, porém não há necessariamente uma hierarquia consangüínea na decisão de doar os órgãos. O que se percebe é que são as pessoas mais próximas afetivamente e socialmente que decidem a doação. Uma razão disso é de ordem prática: eram as pessoas que estavam disponíveis no momento da morte e que foram até o hospital. Mas é preciso levar em conta que há uma seleção interna no grupo familiar para denominar quem autorizará a retirada dos órgãos, baseada em critérios próprios e que é possível apontar, como um fator fundamental, o laço social e afetivo estreito com o parente morto.

Um exemplo para demonstrar como a complexidade das relações estabelecidas entre os membros ultrapassa os papéis é o caso da Família V, em que Carla e sua mãe eram as pessoas presentes no hospital, porém foi Carla quem chamou para si a responsabilidade de decidir. A mãe de Carla havia se separado do doador (não se sabe se judicialmente) e não quis participar, assim como na entrevista em que não quis responder as perguntas embora tenha aparecido diversas vezes. Outro caso foi a Família VII em que os informantes foram a mãe e o cunhado do doador. Vanderlei, o cunhado, participou efetivamente do processo, tanto que sua esposa, irmã do doador, nem aparece nas falas, assim como o pai do doador que não foi consultado por que não mantinha contato com o filho.

Em todas as famílias as córneas foram doadas. Destas, quatro doaram apenas as córneas e as demais, órgãos sólidos diversos. Poucas informações sobre significados específicos referentes aos órgãos foram possíveis de se obter. Clinicamente há uma diferença importante, pois as córneas para serem retiradas não necessitam da situação de morte encefálica, assim como no caso de tecidos ou de válvulas cardíacas que podem ser retiradas

com o coração parado. No que concerne a concepção de morte encefálica é possível inferir algum sentido específico e que será visto no capítulo seguinte.

A renda destas famílias variaram de 2,17 à 12,05 Salários Mínimos, sendo a média de 5,67 Salários Mínimos (ver Tabela 2). Não há uma variação muito grande se tomarmos apenas a renda como parâmetro para apontar diferenças significativas na forma de conceber a doação. Porém se levarmos em conta outros fatores, como a localização geográfica da residência da família ou o nível de escolaridade, pode-se apontar alguns indícios de significados específicos.

Pode-se tomar como exemplos as Famílias III e VI. Não há muita variação de renda entre as duas famílias (8,43 para 12,05 salários mínimos – ver Tabela 4). Porém a primeira reside num dos bairros mais “pobres” de Curitiba, onde o filho foi vítima da violência e veio a falecer na porta de casa. A segunda em um bairro de classe média e a filha da família faleceu em um acidente de carro. O homem da família III é motorista de caminhão e da família VI tem diploma superior e é empresário. Trata-se de realidades bem distintas, embora a renda por si só não demonstre isso.

TABELA 4: RENDA FAMILIAR DOS ENTREVISTADOS (EM SALÁRIOS MÍNIMOS)⁶⁵

<i>FAIXA DE RENDA</i>	<i>Nº</i>	<i>%</i>
De 01 à 03 Salários Mínimos	1	11,11
De 03 à 05 Salários Mínimos	3	33,33
De 05 à 08 Salários Mínimos	3	33,33
Acima de 08 Salários Mínimos	2	22,22

FONTE: Pesquisa de Campo (2008)

Quanto a religião, das nove famílias, quatro se declararam pertencer a religião católica; quatro são evangélicas (sendo que uma destas se declarou ser espírita também) e uma é espírita. Estes dados constam na Tabela 3.

⁶⁵ Valor de referência: 1 Salário Mínimo= R\$ 415,00, segundo lei vigente na época das entrevistas (Lei 11.709/2008). Retirado do site: <http://www.dieese.org.br/rel/rac/salminjun09.xml>

TABELA 5: RELIGIÃO DOS ENTREVISTADOS

<i>RELIGIÃO</i>	<i>Nº</i>	<i>%</i>
Católica	4	44,44
Evangélicas:	4	44,44
Assembléia de Deus	2	
Igreja Quadrangular	1	
Comunidade Brasas Vivas	1	
Espírita	1	11,11

FONTE: Pesquisa de Campo (2008)

Embora o discurso religioso tenha permeado alguns dos relatos não é possível estabelecer relações ou diferenças significativas entre as religiões no que concerne a concepção sobre a doação. A hipótese inicial era de que seria possível conhecer diferentes significados atribuídos à doação segundo cada religião, porém poucas informações puderam ser coletadas.

TABELA 6: RELIGIÃO, RENDA FAMILIAR (EM SALÁRIOS MÍNIMOS) E ESCOLARIDADE DOS ENTREVISTADOS

Família	Religião	Renda Familiar	Parentesco com o Doador/Escolaridade
1	Evangélica (Igreja Quadrangular)	3,61	*
2	Evangélica (Assembléia de Deus) e Espírita	4,58	*
3	Católica	8,43	*
4	Evangélica (Família: Congregação Cristã do Brasil; Entrevistada: Assembléia de Deus)	5,78	Esposa: 3º Grau Completo
5	Evangélica (Comunidade Brasas Vivas)	5,54	Filha: 2º Grau Completo
6	Espírita	12,05	Pai: 3º Grau Completo
7	Católica	2,17	Mãe: 2º Grau Completo Cunhado: 2º Grau Completo
8	Católica	3,37	Pai: 7ª série 1º Grau Mãe: 1º Grau Completo Namorada: 2º Grau Completo
9	Católica	5,06	Pai: 1º Grau Completo

* Dado não disponível. A preocupação com a escolaridade só foi considerada a partir da quarta entrevista.

FONTE: Pesquisa de Campo (2008)

No caso da Família VI a informante Marina relatou ter autorizado sozinha a doação justamente porque a família do marido era contra doações de órgãos, devido à crença

religiosa. Marina é evangélica, mas não da mesma seita religiosa que a família de seu marido morto, explicitou os diferentes pontos de vista a respeito da doação de órgãos entre as duas vertentes. Foi a única entrevista em que foi possível conhecer bem uma posição fundamentada em um discurso religioso.

Embora não seja objetivo realizar uma análise pormenorizada com base nestes dados das famílias entrevistadas, é importante tecer algumas reflexões sobre a doação de órgãos a partir da configuração das famílias.

4.3 CONFIGURAÇÃO FAMILIAR, *HABITUS* FAMILIAR E A DOAÇÃO DE ÓRGÃOS

Quais características das famílias entrevistadas são importantes e exercem influência no modo como a doação de órgãos é concebida e significada? Esta questão é importante na medida em que se busca aprofundar os significados atribuídos à doação procurando relacioná-los com as estruturas objetivas e subjetivas – estruturas estruturadas, no espaço social das famílias de doadores. Para iniciar esta discussão, serão retomadas algumas ferramentas conceituais de Elias e Bourdieu.

Uma forma de conceber as estruturas através das quais as famílias se constituem é entender cada grupo familiar como constituindo uma *configuração* específica, formada pela interdependência entre seus membros em determinado momento. Para Elias (1999) “conceitos como “família” ou “escola” referem-se essencialmente a grupos de seres humanos interdependentes, a configurações específicas que as pessoas formam umas com as outras” (p. 13).

Elias utiliza o conceito de configuração a fim de ultrapassar o problema acerca da relação indivíduo X sociedade, propondo um conceito dinâmico que procura privilegiar ambas como níveis diferentes de análise. Elias (1999) se refere ao “jogo” para exemplificar como uma configuração se dá:

Por configuração entendemos o padrão mutável criado pelo conjunto dos jogadores – não só pelos seus intelectos mas pelo que eles são no seu todo, a totalidade das suas ações nas relações que sustentam uns com os outros. Podemos ver que esta configuração forma um entrançado flexível de tensões. A interdependência dos jogadores, que é uma condição prévia para que formem uma configuração, pode ser uma interdependência de aliados ou de adversários (Elias, 1999, p. 142)

É possível analisar um jogo a partir de uma determinada configuração que se forma em um momento específico. As relações possíveis que se estabelecem daí são inúmeras, sendo que tanto as partes individuais como o todo são modificados cada vez que uma nova configuração é formada.

A utilização do conceito de configuração pretende captar o dinamismo das relações sociais, a forma como laços sociais são estabelecidos ou desfeitos segundo a articulação entre os componentes. Como Elias (1999) pontua, a configuração pode ser entendida como “(...) uma visão mais realista das pessoas que, através das suas disposições e inclinações básicas são orientadas umas para as outras e unidas umas às outras das mais diversas maneiras” (Elias, 1999, p. 15). É nesse sentido que o conceito pode ser utilizado para entender como determinada configuração familiar – compreendida como uma teia de relações de interdependência entre seus membros - pode engendrar diferentes formas de sociabilidade.

Como já foi abordado, atualmente é difícil se falar em “modelos familiares”, pois as famílias estabelecem atualmente diversas relações, sendo que cada grupo constitui uma configuração específica.

Nas famílias entrevistadas não foi possível ter contato com todos os membros que residiam na casa ou que participaram efetivamente da doação, porém alguns dados foram possíveis de se obter e que permitem discutir brevemente a constituição das famílias.

Parte-se da hipótese de que algumas configurações familiares específicas possibilitam formas diferentes de conceber a doação. Outro conceito dinâmico se faz necessário retomar a fim de iniciar esta discussão, no caso, o conceito de *habitus* em Bourdieu.

O *habitus* em Bourdieu permite uma análise que contempla diversos níveis de profundidade e extensão, não prendendo o raciocínio em categorias fixas e imutáveis. Ao privilegiar em sua teoria a dimensão prática do espaço social, Bourdieu pretende abordar ao mesmo tempo as estruturas objetivas e cognitivas que “orquestram” a ação social:

Os “sujeitos” são, de fato, agentes que atuam e que sabem, dotados de um *senso prático*, (...) de um sistema adquirido de preferências, de princípios de visão e de divisão (o que comumente chamamos de gosto), de estruturas cognitivas duradouras (que são essencialmente produto da incorporação de estruturas objetivas) e de esquemas de ação que orientam a percepção da situação e a resposta adequada. O *habitus* é essa espécie de *senso prático* do que se deve fazer em dada situação (Bourdieu, 1996, p. 42)

O *habitus* pode ser entendido como uma “matriz” que gera ou possibilita ações, a partir de estruturas objetivas que foram incorporadas (estruturas estruturadas) e que orientam na prática tanto a percepção como as ações em jogo (estruturas estruturantes). Se tomarmos a dimensão prática da ação social em determinado momento, conforme a teoria do *habitus* em Bourdieu, pode-se aproximá-la, guardando as devidas dimensões e diferenças teóricas, à idéia de jogo e configuração em Elias.

O *habitus* tanto “guia” uma ação executada no agora, como orchestra futuras ações e esquemas de ações, o que permite concluir que determinado *habitus* adquirido é resultado de um processo contínuo e sua análise abarca um estado ou momento deste processo – a configuração específica que ele contempla agora.

Desta forma poderíamos questionar se seria possível pensar em um *habitus* familiar que engendrasse ações e significados atribuídos a doação? E haveria diferenças significativas relativas aos diversos *habitus* familiares que configuram diferentes formas de conceber a doação de órgãos?

Retomando a concepção de Bourdieu acerca da família, para o autor esta pode ser tomada como um *nomos*, ou seja, um princípio comum de visão e de divisão que foi nos inculcado por meio de um trabalho de socialização e que é concretizado em um universo que é ele próprio organizado através de divisões em famílias. Com isso Bourdieu confere destaque para o fato da família ser um princípio fundamental de organização social:

Esse princípio de construção é um dos elementos constitutivos de nosso *habitus*, uma estrutura mental que, tendo sido inculcada em todas as mentes socializadas de uma certa maneira, é ao mesmo tempo individual e coletiva; uma lei tácita (*nomos*) da percepção e da prática que fundamenta o consenso sobre o sentido do mundo social (e da palavra família em particular), fundamenta o *sensu comum* (Bourdieu, 1996, p. 127)

Sendo um princípio que foi estruturado desde cedo, a família tem a propriedade de ocupar uma parte importante constitutiva de nosso *habitus*, pois através da educação e de outras práticas que são próprias de uma determinada configuração familiar, acaba por estruturar as formas de perceber e agir no mundo. Como Bourdieu destacou, é o próprio fundamento do *sensu comum*. Assim é possível pensar que cada configuração familiar se caracteriza por um determinado *habitus* que é próprio deste grupo e que é compartilhado por todos seus membros, mas que ao mesmo tempo está inserido dentro de outras estruturas objetivas maiores, como por exemplo, uma determinada localização geográfica – uma vila,

um bairro, uma rua – e que em parte também deverá apresentar *habitus* comuns compartilhados por configurações familiares muito próximas.

Não se sabe se é possível reconstituir um determinado *habitus* familiar da doação, ou um *habitus* de doar. Porém a partir de algumas considerações é possível pensar que determinadas configurações engendram *habitus* familiares diferentes ou que modos de vida familiar distintos propiciam formas diferentes de conceber a doação.

Isolar qualquer um dos indicadores objetivos (como por exemplo, tentar estabelecer relação entre a renda das famílias e os significados da doação) a fim de relacionar com a doação de órgãos não possibilita traçar diferenças significativas, seja por se tratar de um número pequeno de famílias ou por serem famílias não tão heterogêneas objetivamente – mas que vistas de perto revelam diferentes realidades.

Porém acredita-se que há diferenças significativas referentes as formas de sociabilidade que determinadas configurações familiares possuem e que caracterizam *habitus* familiares diferentes.

Entende-se aqui o conceito de sociabilidade no sentido conferido por Simmel (1983), como uma “forma pura” de associar-se e interagir, de estar e relacionar-se em sociedade. O autor destaca que a sociabilidade está além dos interesses e necessidades dos indivíduos em se unir, compreendendo o sentimento de estarem sociados e a satisfação que deriva disso:

De maneira semelhante, o “impulso de sociabilidade” extrai das realidades da vida social o puro processo da sociação como um valor apreciado, e através disso constitui a sociabilidade no sentido estrito da palavra. (...) Pois a forma é a mútua determinação e interação dos elementos da associação. É através da forma que se constituem uma unidade. As verdadeiras motivações da sociação, condicionadas pela vida, não têm importância para a sociabilidade (Simmel, 1983, p. 169)

A sociabilidade enquanto forma do substrato social se separa do conteúdo, dos interesses e motivações da vida social e ganha vida própria. Um exemplo que Simmel apresenta de sociabilidade é a conversação. Para o autor num encontro ou reunião de pessoas, a simples troca de palavras, o falar por falar, é mais importante que o próprio conteúdo da conversa. É aquele diálogo que se estabelece de forma descontraída, apenas para apontar que duas ou mais pessoas estão interagindo e se relacionando. Destarte, o estar e agir em sociedade, as sociabilidades, são vistas como *formas lúdica da sociação*. O conceito se aplica aqui nesse sentido de uma forma espontânea do agir, do falar, do brincar em sociedade independente dos interesses e propósitos das ações, gestos e trocas que se executam nas

interações. A sociabilidade acontece na vida cotidiana de todos e corresponde a forma puramente social de se relacionar.

Guedes e Lima (2006) apontam para o fato de que o meio social imediato de uma família urbana consiste em uma “rede”, diferente de um grupo organizado. Isso se exprime no vocabulário comum através das relações de parentesco. No Brasil, ao se perguntar quem reside na casa, é comum dizerem: “é tudo parente”, “expressão que pode tanto ter como referência a freqüente presença de famílias aparentadas vivendo no mesmo bairro, quanto referir-se à extensão do código de parentesco a outras relações” (Guedes e Lima, 2006, p. 140).

O conceito de “rede social” utilizado por Guedes e Lima (2006) é inspirado no estudo realizado por Bott (1976) sobre papéis conjugais nos anos 50. Ao investigar os papéis que casais diferentes ocupavam na dinâmica familiar, a autora ampliou sua análise para as diferentes configurações familiares que se estabeleciam ao verificar o modo como os diferentes membros da família se relacionavam:

Em primeiro lugar, parecia que os relacionamentos sociais externos de todas as famílias assumiram a forma de uma rede muito mais do que a forma de um grupo organizado. Em um grupo organizado, os indivíduos componentes formam um todo social mais abrangente, tendo objetivos comuns, papéis interdependentes e uma subcultura peculiar. Na formação da rede, por outro lado, somente alguns, e não todos, indivíduos componentes têm relações sociais uns com os outros (Bott, 1976, p. 76)

Guedes e Lima (2006) chamam a atenção para a constatação de que as relações de parentesco consanguíneo ou por aliança não garantem a inclusão em uma rede social, pois há uma construção seletiva por parte dos membros da rede. Para as autoras, “o parentesco é um valor mais amplo e mais difuso do que a família” (p. 140), incluindo assim o “parentesco de consideração” - quando uma pessoa de fora é incluída por ter laços de amizade ou vizinhança estreitos.

Os conceitos de “rede social” e de “parentesco de consideração” são úteis para se pensar as famílias brasileiras, principalmente as residentes em regiões mais pobres em que diversas pessoas convivem muito tempo juntas, sejam elas parentes consanguíneos ou não, ou amigos.

Entre as famílias estudadas, em algumas se pôde observar esse tipo de sociabilidade marcada por uma vida social que é quase o tempo todo compartilhada entre as pessoas da residência e vizinhos ou parentes. Essas famílias “ganham” o aspecto de ser extensas, pois às

vezes é apenas um casal que reside na casa, mas ela é freqüentemente visitada por parentes próximos e amigos que moram na região. Durante as entrevistas era comum aparecer alguém que “ia entrando” na casa, sem bater, e que vinha para tomar um café ou apenas conversar.

Essas famílias residiam em bairros da periferia onde ainda há um senso de comunidade, diferente de outras regiões, caracterizadas por um modo de vida mais individual e independente entre seus membros. Nos discursos sobre a doação, poucas pessoas além daquelas do núcleo familiar são citadas, diferente de outras famílias em que aparecem nomes de amigos, primos, tios, até mesmo distantes, e que participaram da doação.

Para poder compreender o modo como os membros da rede social se interligam, Bott (1976) analisa as variações na “conexidade” das redes estudadas: “por conexidade quero indicar a extensão em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem e se encontram umas com as outras, independentemente da família” (p. 76)

Dessa forma a autora chegou a duas categorias opostas, cuja variação se dá em torno da configuração dos elementos da rede estudada. Assim utiliza-se o termo “malha estreita” para “descrever uma rede na qual existem muitas relações entre as unidades componentes e o termo “malha frouxa” para descrever uma rede na qual existem poucos relacionamentos deste tipo” (p. 76 e 77).

Bott (1976) utilizou esses termos para analisar a conexidade entre os membros da rede social familiar, que como autora destacou, independe somente dos familiares, se estendendo aos amigos e parentes. Em uma rede social de “malha estreita” as pessoas estabelecem entre si diversas relações e, portanto, compartilham de uma vida social mais intensa, mais participativa entre os membros. Já em uma “malha frouxa” há poucas interligações, assim como acabam sendo relações mais distantes em que as pessoas se encontram pouco e uma partilha pouco da vida da outra.

A partir dos relatos dos familiares de doadores de órgãos, e mesmo das próprias histórias da doação em si, é possível observar como essas famílias se interligam – através de um mesmo *habitus* - e como isso exerce influência no modo de vivenciar e significar a doação.

Voltando às narrativas, o relato da morte de Pedro (Família III), garoto que foi assassinado em frente a sua casa, demonstra indícios de como é a vida social e a sociabilidade cotidianas da família. Pedro voltava da casa da namorada, que fica próxima a sua. Antes de entrar em casa encontrou uma vizinha e permaneceu ali conversando com esta até a hora do incidente. Seu pai estava na casa em frente a sua, conversando com um vizinho, e a mãe de

Pedro em casa o esperando para o jantar. A cena do crime é emblemática por conter diversos aspectos relacionados com a vida comum desta família. Era um dia como qualquer outro, e no momento do crime as pessoas encontravam-se exercendo o *habitus* comum entre eles, marcado por uma sociabilidade que permite incorporar amigos em todos os momentos da vida familiar. O momento da morte de Pedro é como uma fotografia tirada aleatoriamente da vida cotidiana daquela família.

Outro relato de morte que aparece como um espelho que reflete a vida social da família é o da Família VIII em que a morte do filho foi um acontecimento que marcou as formas de sociabilidade da vizinhança. Carlos, pai do garoto, conta que o filho tinha muitos amigos e no seu velório “*de viado a padre passaram por essa sala naquele dia*” – fato que foi possível observar através do pôster que ainda se encontra na mesma sala onde Denis fora velado, assinado por diversas pessoas. Até no momento da morte haviam muitos amigos e parentes que encontravam-se no hospital, assim como as missas de sétimo e um mês da morte “estavam lotadas” – segundo a mãe. Em todos estes eventos a família encontrava-se rodeada de pessoas próximas.

A morte, como qualquer evento social, é um momento de sociabilidade, e os dois relatos retomados demonstram famílias que possuem um modo de vida que é marcado por diversas relações entre as pessoas que compõe a rede social – uma malha estreita. Essas duas famílias residem em bairros da periferia de Curitiba e Região Metropolitana em que é possível observar uma vivência comunitária maior do que em bairros de renda maior e mais urbanizados. Isto implica em dizer que estas famílias compartilham, em certa medida, de um mesmo *habitus*.

Assim como Elias (2000) relatou no seu estudo “Os estabelecidos e os outsiders”, a própria configuração das residências em moradias populares aponta para um modo de vida muito próximo, compartilhado pelas formas de sociabilidade e pelo *habitus*. Uma casa mal termina e outra já começa, assim como é muito comum nos bairros que foram visitados haver em um mesmo terreno mais de uma casa e que geralmente é ocupada por parentes próximos ou amigos (ou estranhos que venham a se tornar amigos).

Um exemplo que demonstra essa “proximidade social” foi a minha chegada na casa da Família VIII, que fica em um bairro afastado de São José dos Pinhais e que nem consta no mapa do município. Eu não encontrei a casa com o número fornecido pelo entrevistado. Então abordei um senhor que passava em frente e perguntei se ele conhecia o Sr. Carlos. Prontamente este respondeu: “conheço sim, o filho de fulano e marido de Regina”.

É um *ethos* distinto das classes médias que vivem em prédios urbanos, por exemplo, em que há uma individualização maior do espaço privado e pouca presença de outros membros não ligados consanguineamente. Se voltarmos para a questão do espaço geográfico, as famílias que vivem em prédios de classe média talvez até residam uma mais próxima da outra, porém muitas vezes nem chegam a se conhecer, não constituindo entre si formas de sociabilidade.

Retornando para a questão da vivência da morte, na Família IV encontra-se uma configuração diferente: a casa localiza-se em um bairro de classe média de Curitiba (Bacacheri) onde residem apenas Marina e seu filho. Marina é professora de inglês e tem formação universitária. Os seus relatos sobre a morte do marido (e sobre a doação) ao invés de tomar o aspecto um acontecimento social, com a participação de diversas pessoas, é um monólogo, em que o agente (Marina) por si só buscou de todas as formas entender racionalmente o que aconteceu com seu marido no momento da morte. A família do marido foi excluída do processo de decisão por ser desfavorável à doação – já Marina justifica sua posição favorável através do discurso religioso e da racionalidade. Trata-se de uma forma diferente de vivenciar a morte, assim como a doação.

Estas diferenças de configuração familiar acabam por revelar diferentes formas de sociabilidade e se demonstram principalmente na questão da relação entre a família doadora e a família receptora.

As duas famílias têm a opção de se encontrarem após um prazo de seis meses da data do transplante⁶⁶, e como foi visto nas narrativas, quase sempre acontece. Porém um fato interessante é que algumas delas chegam a estabelecer laços sociais, vindo a se encontrarem mais vezes em almoços e mantendo contato por telefone.

O que se pôde notar é que a formação de um laço social entre os familiares doadores e os receptores e seus familiares parece mais comum nas famílias que possuem um *habitus* compartilhado e quando não, o mesmo *habitus*. Estas famílias possuem a disponibilidade que lhes permite refazer a configuração social, na qual novos membros são incorporados à rede social familiar constantemente. Os vizinhos e amigos próximos acabam por participar efetivamente do grupo familiar, assim como os amigos e namorados dos filhos e filhas. Portanto não seria difícil imaginar que o receptor, enquanto portador de uma parte viva de um parente que faleceu, passe a representar para a família um novo membro, e imaginariamente,

⁶⁶ Este prazo é estipulado pela Central Estadual de Transplantes do Paraná, segundo relato da Assistente Social que é responsável pelo contato entre as famílias.

o próprio doador⁶⁷. Porém não é em todas as famílias de doadores que há a incorporação do receptor, o que revela uma configuração mais fixa.

Essas configurações familiares diferentes podem ser compreendidas a partir do conceito de “valência de afeição ou independência” de Elias (1999). Em química, “valência” significa a “capacidade de combinação de um elemento”⁶⁸ e Elias utiliza o termo para designar o modo como os indivíduos se orientam uns para os outros na teia de relações pessoais:

Isto expressa-se melhor se imaginarmos uma pessoa que tenha muitas valências numa dada altura. Todas elas se orientam para os outros e muitas delas já estão nitidamente relacionadas com eles. Mas outras valências estarão livres e abertas, procurando pessoas com quem possam estabelecer articulações e relações. O conceito de valências emocionais abertas, orientadas para os outros, ajuda à substituição da imagem do homem como *Homo clausus*, pela imagem de “indivíduo aberto” (Elias, 1999, p. 148).

O conceito de valência de Elias consegue exprimir o modo como as ligações entre os membros de uma rede social, ou “teia de relações” – como o autor se refere, se articulam, trazendo o foco para as combinações que um indivíduo estabelece com os demais. Para Elias é preciso tomar o ponto de vista na perspectiva do “eu” para poder compreender o “nós”. Como exemplo é possível imaginar um dado indivíduo que mantém laços estreitos com poucas pessoas – alguns membros da família, um ou dois amigos e uma namorada. Cada relação desta representa uma valência afetiva ocupada, assim como pode haver ou não outras livres que permitem que novos laços sejam feitos.

O que foi possível de observar nas famílias entrevistadas é que em algumas delas os membros apresentavam valências abertas para os membros da família receptora, e em outras valências fechadas. Isto aponta para um modo de sociabilidade que é muito próprio de cada família e que varia segundo a configuração desta.

Em algumas há um *habitus* de compartilhar a vida comum entre os diversos membros da família, amigos e parentes, de conviverem todos muito próximos e de partilharem momentos juntos. São essas famílias, residentes em bairros da periferia – caracterizada por uma vida mais comunitária – que acabam por incorporar os membros da família receptora (valências abertas a novos membros). Isso não significa que uma família residente em um

⁶⁷ Uma análise detalhada deste significado do receptor representar simbolicamente o próprio doador que morreu será feita no capítulo 5 “Morte e Transcendência”.

⁶⁸ Dicionário UOL-Michaelis On-line.

bairro de classe média não possa ter valências abertas a novos membros, mas aponta para este modo específico de sociabilidade tão próprio das periferias brasileiras.

Aqui temos um exemplo de como um determinado *habitus* se relaciona com uma configuração específica, ou seja, temos uma configuração familiar em que as valências de seus membros são abertas e isto é resultado, em partes, destes membros partilharem o mesmo *habitus* de uma vida social comunitária. Neste sentido poder-se-ia aproximar novamente os conceitos de *configuração* em Elias e *habitus* em Bourdieu, que enquanto ferramentas teóricas permitem essa flexibilidade de poder relacionar elementos constitutivos a fim de poder melhor compreendê-los.

Voltando à narrativa da Família VIII, além do episódio da morte do filho houve outros pontos em que é possível observar a importância que os entrevistados conferem aos vínculos entre os membros da rede social familiar. Primeiro a indignação do casal ao saber que haveria a possibilidade de não conhecer os receptores. Para eles uma doação feita para anônimos não teria sentido. Outro ponto que chamou atenção foi a forma como o casal se refere à ex-namorada do filho e seus amigos: “*todos tornaram-se filhos*”, além das diversas fotos de sobrinhos pela sala.

Em contrapartida, os relatos de Rubens (Família VI) e Marina (Família IV) mostram um modo diferente de lidar com os receptores. Rubens recebeu os receptores no mesmo salão em que fora o aniversário de quinze anos de sua filha – encontro marcado através de um programa de televisão. Rubens não relatou manter contato próximo com os receptores, dizendo que telefona às vezes somente para saber se estão bem. Marina teve um encontro emocionante com uma receptora de uma das córneas do marido, porém ressaltou que não queria manter relação com esta, deixando um telefone para contato caso quisesse telefonar.

Rubens e Marina, nesse sentido, reduzem os encontros com os receptores a um encontro. Cumprem uma formalidade, mesmo que emocionada, mas não incorporam os receptores à configuração familiar, nem à sua rede social, e portanto não há a formação de laços sociais entre as duas famílias envolvidas.

Estes exemplos mostram modos diferentes de sociabilidade entre as famílias envolvidas. Percebe-se que a forma de se relacionar com os receptores reflete um pouco a vida dessas famílias. Algumas caracterizadas por um *habitus* de vida coletiva, partilhada por diversos membros da rede social e que consideram os receptores como parte também da família (valências afetivas abertas). Outras, embora queiram conhecer os receptores, preferem não estabelecer laços, revelando um *habitus* de vida mais fechada (valências afetivas fechadas), limitado quase que apenas ao núcleo familiar estrito.

5 MORTE E TRANSCENDÊNCIA

A morte ocupa um papel central na questão da doação de órgãos. É a partir dela que os transplantes de órgãos cadavéricos possibilitaram tratamentos para diversas doenças que trouxeram um aumento significativo na qualidade de vida dos receptores. Isto constitui um paradoxo: o de que alguém precisa morrer para que outro possa sobreviver e este é um dos motivos para que a doação de órgãos de cadáver mobilize diversos afetos e significados para aqueles que acabam por se envolver diretamente com a doação.

A morte por si só pode ser considerada um fato social, sendo um marco nas relações sociais já estabelecidas e que acaba por configurar outras. Como destaca Elias (1987, p. 12), “as idéias sobre a morte e os rituais com elas vinculados se convertem por sua vez em um momento de socialização”. Na doação acrescenta-se outro fator, a entrada de novos agentes que querendo ou não são incluídos na vida da família do doador, assim como do receptor. Porém somente a família que doou após viver uma perda de um membro, tem que lidar com a morte e ao mesmo tempo com a decisão de ter doado.

Cada família que passou por esta experiência atribuiu sentidos específicos a ela, seja pela causa da morte, seja pelo momento em que ocorreu ou por todas as circunstâncias envolvidas. Porém todas estas famílias que fizeram a doação acabam tendo em comum em relação à morte o fato de que foi necessária a situação de morte encefálica para a retirada dos órgãos dos doadores.

O diagnóstico de morte encefálica é de difícil entendimento por parte das famílias. Mesmo sendo regulado por lei e envolvendo uma série de procedimentos técnicos e objetivos, a compreensão do fenômeno é complicada, pois se trata de algo que se situa nos limites da ética e da moral, além da própria vida física em si.

Assim é importante revisar brevemente o histórico da legislação que regulamenta os transplantes antes de abordar a questão de como é feito o diagnóstico de morte encefálica, assim como os significados atribuídos pela família a esta experiência única.

5.1 HISTÓRICO E LEGISLAÇÃO DE TRANSPLANTES NO BRASIL

Os transplantes vêm sendo realizados no Brasil desde a década de sessenta, sendo o primeiro feito em 1964, de rim, no Rio de Janeiro. A primeira lei sobre transplantes no Brasil foi a Lei nº. 4.280, de 6 de novembro de 1963, que permitia a retirada de órgãos de doador cadáver se este tivesse deixado autorização por escrito ou se não existisse “oposição por parte do cônjuge, dos parentes até segundo grau, ou de corporações religiosas e civis responsáveis pelo destino dos despojos” (BRASIL, 2004a, apud BRASIL, 2006).

Segundo consta no site do Sistema Nacional de Transplantes⁶⁹, mesmo com a existência da Lei n.º 5.479, de 10 de agosto de 1968, (que posteriormente foi revogada pela Lei n.º 8.489 de 18 de novembro de 1992) “sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica” (BRASIL, 2006), não havia, neste período, uma legislação apropriada que regulamentasse a realização de transplante: “O que havia eram regulamentações regionais, desenvolvidas informalmente quanto à inscrição de receptores, ordem de transplante, retirada de órgãos e critérios de destinação e distribuição dos órgãos captados”.

Segundo Garcia (2006), enquanto os transplantes de rim foram desenvolvendo-se progressivamente, os de demais órgãos foram suspensos, sendo retomados somente em 1980. De 1965 à 1993, os transplantes renais foram aumentando, porém de 1993 à 1997 praticamente estabilizaram.

A Lei n.º. 8.489/1992 trazia regulamentado o modelo de doação voluntária. Neste modelo, para o sujeito ser doador é necessário que este manifeste em vida a vontade de doar, caso contrário, a família era quem decidia. Este foi o modelo predominante desde as primeiras leis já citadas.

Em 1995 foi encaminhado ao Congresso Nacional uma proposta de lei com um modelo de estruturação dos transplantes para o país baseado no “modelo espanhol”, porém após várias reuniões não foi publicada nenhuma normatização. A Espanha é conhecida por deter o maior número de doadores por milhão de habitantes (33,9 pmp⁷⁰, contra 4,5 pmp no Brasil⁷¹).

⁶⁹ <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/integram.htm>

⁷⁰ pmp = por milhão de população.

⁷¹ Fonte: ONT, ABTO e ADOTE. Dados de 2000. Retirados do site: http://www.adote.org.br/noticias/noti_stat.htm

Após 1997 houve um grande aumento no número de transplantes realizados⁷², pois foi o ano que surgiu a Lei dos Transplantes (Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997), que dispunha sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante, e o Decreto nº 2.268 que regulamentou a lei⁷³.

Esta nova lei trouxe uma mudança fundamental na posição ocupada pelos atores no processo de doação. Com a lei nº. 9.434 o modelo passava de doação voluntária para doação presumida, compreendendo que todo cidadão era doador a menos que este se declarasse em carteiras de habilitação ou identidade que não era doador. Portanto se não houvesse manifestação contrária declarada em documento, a pessoa era automaticamente um potencial doador, retirando qualquer função da família no processo de doação.

Esta lei, ao mesmo tempo que privilegiava o direito individual, conferindo o poder de escolha ao sujeito – no caso apenas para ser não-doador era necessário fazer uma escolha – subentendia a doação como um direito social, entendendo que caso o sujeito não fosse declaradamente contra a doação, seu corpo pertencia a sociedade e portanto seus órgãos poderiam ser retirados. Como aponta Lazzaretti (2008), esta lei provocou muita polêmica:

“Desse modo, essa lei nacional causou um forte desconforto, pois não existia mais a obrigatoriedade de obtenção do consentimento expresso da família para a doação de órgãos. Com o sistema de consentimento presumido, o silêncio do sujeito era tomado como permissão para a coleta de órgãos, com fins terapêuticos, após sua morte. Entretanto, sabe-se que, na prática, os médicos não se sentiam à vontade para cumprir literalmente a lei. A família sempre era consultada” (Lazzaretti, 2008, p. 113).

A lei 9.434 tinha a boa intenção de aumentar o número de potenciais doadores, porém esbarrou em uma forte resistência por parte das famílias que deixavam de participar da decisão. Como Lazzaretti (2008) apontou, o corpo médico sentiu-se acuado a seguir fielmente a lei, pois eram justamente os médicos que tinham que lidar com os familiares num momento muito difícil, com a possibilidade de haver uma forte rejeição à doação por parte da família.

Esta lei não levou em consideração uma constatação da realidade prática: quem lida com a morte e a doação não é o doador, e sim a comunidade médica e a família. Para além dos benefícios sociais que ela propunha, há uma série de normas e costumes que fazem parte do *habitus* familiar e que acabam por engendrar a prática da doação. Na época muitos boatos

⁷² Em 1996 (antes da criação da SNT) foram realizados 3.979 transplantes. No ano de 2002 este número chegou a 7.981 transplantes pagos pelo SUS (Dados SNT).

⁷³ Segundo Garcia (2006), a criação da lei foi de iniciativa do Legislativo, sem participação do Ministério da Saúde.

surgiram e até certas lendas urbanas sobre a retirada “forçada” de órgãos quando a pessoa, em vida, não se manifestasse como um não-doador:

“Outro possível fator de redução de doadores, naquela época, foi o temor de que poderiam ser retirados os órgãos de um paciente ainda vivo, a partir da possibilidade do uso da prerrogativa do consentimento presumido. Com a vigência desta nova lei, desde 01 de janeiro de 1998, muitas pessoas procuraram as instâncias responsáveis pela emissão dos documentos previstos, com o objetivo de alterá-los. Houve inclusive confusões de que não seria possível se cadastrar como não-doador após 31 de dezembro de 1997” (Lazzaretti, 2008, p. 115).

O temor de que pessoas vivas tivessem seus órgãos retirados foi disseminado no imaginário popular e até hoje ainda existem resquícios destas crenças. Na concepção de algumas famílias, para doar é necessário “matar” a pessoa, como surgiu na entrevista com a Família III, em que Nelson e Vanessa argumentavam que seu filho tinha medo de que o “matassem” caso ele chegasse um dia em um hospital em estado grave, pois em sua carteira de identidade constava “doador de órgãos” (por engano, segundo eles). Esta crença em um suposto “assassinato” por parte de médicos envolvidos com transplantes surgiu logo depois quando o casal afirmou que não doariam os órgãos do filho caso fosse possível, pois *forçariam a morte dele* (somente as córneas foram doadas).

Dessa forma a lei teve que ser modificada por medida provisória, que dentre outras coisas acabou com a doação presumida e com a manifestação da vontade do doador em carteiras de identidade e de habilitação

A partir da lei 9.434, em 30 de junho de 1997 foi criado o Sistema Nacional de Transplante (SNT) e as Centrais de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs), criando assim a estrutura para desenvolver o processo de captação, distribuição e alocação de órgãos, através de listas de distribuição regionalizadas. Coube ao Ministério da Saúde desenvolver todo o processo técnico do transplante. Com isso, um grande passo foi dado para a ampliação do número de transplantes no Brasil, assim como de dispor de toda a estrutura necessária, a partir um sistema integrado, com regulamentação específica e procedimentos técnicos bem formulados.

Em 2001 houve uma nova reformulação da Lei de Transplantes. A Lei nº 10.211 de 23/03/01, passou a exigir que a autorização para doação deva ser feita por um cônjuge ou parente (maior de idade, obedecendo a linha sucessória), com a presença de duas testemunhas. Outras alterações foram feitas nos critérios para transplantes inter-vivos. Esta lei concentrou todo o poder de decisão na família e é a lei vigente até o momento.

O que é interessante observar nestas mudanças ocorridas na legislação é o fato de que tanto a lei quanto a prática médica tiveram que levar em conta uma série de costumes e normas sociais para chegar ao modelo em voga atualmente. Há diversos aspectos éticos, legais e morais que envolvem a prática do transplante, o que exige que a normatização tenha que se adequar ao modo como os agentes estão implicados no processo de doação, sendo que ficou evidente para realidade brasileira o papel da família enquanto grupo social que predomina sobre a disposição do indivíduo, mesmo quando este manifesta em vida o seu desejo em relação a doação. No caso da doação de órgãos de cadáver, a decisão cabe sempre à família.

5.2 MORTE ENCEFÁLICA

A principal característica que difere o transplante de outras práticas médicas e cirúrgicas é a necessidade de utilização de um órgão ou tecido, seja de doador vivo (uma pequena parte dos procedimentos: uma parcela dos transplantes renais, de alguns casos de transplantes hepáticos e de casos excepcionais de transplante pulmonar e pancreático) ou de doador falecido (rins, fígado, coração, pulmão, córneas, ossos, tecidos).

A grande dificuldade em conseguir transplantes com doadores falecidos é que apenas um pequeno número de indivíduos que morrem podem ser doadores de órgãos. A remoção de órgãos só é possível em pacientes com morte encefálica, isto é, em pacientes que apresentam destruição completa e irreversível do cérebro e tronco cerebral, mas que mantêm por um tempo curto, através de aparelhos, os batimentos cardíacos e a circulação sangüínea.

O sistema brasileiro de transplantes (SNT) conta com uma legislação completa sobre transplantes, regulando desde a notificação de potencial doador, passando pelas normas de diagnóstico de morte encefálica, chegando aos procedimentos de retirada do órgão, transporte e o transplante em si.

Segundo o artigo 3º, capítulo II, da Lei Nº 9.434/97:

A retirada “post mortem” de tecidos, órgãos ou partes do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica, constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante a utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina (Brasil, 1997).

Esta lei dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e é conhecida simplesmente como Lei de Transplantes, por ter sido a mais completa até o momento e que possibilitou a criação do Sistema Nacional de Transplantes. O diagnóstico de morte encefálica é, portanto, a primeira condição para possibilitar um transplante “*post mortem*”.

No Brasil, o diagnóstico de morte encefálica é definido pela Resolução CFM Nº 1480/97. Esta resolução traz todos os critérios necessários e os procedimentos a serem feitos. Primeiramente ela concebe “que a parada total e irreversível das funções encefálicas equivale à morte, conforme critérios já bem estabelecidos pela comunidade científica mundial” (CFM, 1997). Isto significa que a morte encefálica, por lei, é considerada como qualquer outra definição de morte.

Logo em seguida a resolução leva em consideração “o ônus psicológico e material causado pelo prolongamento do uso de recursos extraordinários para o suporte de funções vegetativas em pacientes com parada total e irreversível da atividade encefálica” (CFM, 1997). Esta consideração é interessante por apontar uma diferença fundamental entre a morte encefálica e outros tipos de morte: existe a possibilidade de que a pessoa “continue” a sobreviver interligada por aparelhos que mantenham as funções vegetativas, ou seja, respiração e coração funcionando, porém a atividade cerebral é interrompida e é irreversível.

Esta é talvez a maior dificuldade para as famílias em compreender o que é a morte encefálica. Pois se há respiração, mesmo que artificial, e um coração que funciona, há sinais de vida, porém sabe-se que este estado vegetativo poderá se prolongar algum tempo, assim como pode cessar a qualquer momento. Portanto para ocorrer o transplante, estes últimos “sopros” de vida terão que ser interrompidos.

Segundo dados apresentados no site da ADOTE⁷⁴, no ano de 2002, das 3917 notificações, resultaram apenas 713 doadores efetivos. Das recusas, 40% não foram doadores porque a família não autorizou. Diversos motivos que poderiam justificar tal recusa (motivos pessoais, religiosos, etc.), porém é necessário considerar um determinante. Como observou Santos e Massarollo (2005),

⁷⁴ http://www.adote.org.br/noticias/noti_stat.htm

“(…) para a manifestação do consentimento, é importante que os familiares tenham os esclarecimentos necessários sobre o processo de doação, incluindo o diagnóstico de morte encefálica. No entanto, observa-se que muitas famílias parecem ter dificuldades para compreender as orientações dadas e que são necessárias para a tomada de decisão” (Santos e Massarollo, 2005, p. 383).

No relato da Família III surgiu um exemplo de como a morte encefálica não é bem compreendida por muitas famílias. Ao serem questionados sobre se doariam todos os órgãos de seu filho, eles disseram que sim. Porém surgiu uma contradição, pois eles diziam que doariam tudo que fosse possível, mas se “ele estivesse vivo ainda, não”. Como foi visto no relato, *se ele tivesse vivo ainda não iriam querer doar por que eles retirariam os órgãos e o matariam, que não teriam certeza que ele realmente morreu ou o mataram*. Este é um exemplo de como a doação de órgãos introduz uma nova forma de experienciar a morte, diferente das concepções anteriores sobre a morte que já cristalizadas no imaginário social.

Portanto para que a morte encefálica seja diagnosticada, são necessários critérios técnicos e objetivos, feitos através da “realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias”, como consta do artigo 1º da resolução CFM Nº 1480/97 .

O artigo 2º aponta para a necessidade de que todos os dados clínicos e complementares deverão ser registrados no “Termo de Declaração de Morte Encefálica”. Segundo uma cartilha da ABTO⁷⁵, estes dados visam descrever “os elementos do exame neurológico que demonstram ausência dos reflexos do tronco cerebral, bem como o relatório de um exame complementar”. Entre estes elementos há a necessidade de certificar-se que “a causa do coma seja conhecida e estabelecida” (ABTO). Os exames complementares, descritos no artigo 6º (CFM Nº 1480/97), “deverão demonstrar de forma inequívoca: ausência de atividade elétrica cerebral ou, ausência de atividade metabólica cerebral ou, ausência de perfusão sanguínea cerebral” (CFM, 1997).

Segundo Lazzaretti (2008), dois fatos contribuíram para a discussão e a posterior regulamentação dos critérios médicos que definem a morte encefálica: a invenção do aparelho de respiração artificial nos anos 50, e a realização do primeiro transplante de coração em 1967. Esses dois acontecimentos levaram a uma reformulação do próprio conceito de morte,

⁷⁵ “Entenda a doação de órgãos”, disponível no site:
<http://www.abto.org.br/abtov02/portugues/populacao/doacaoOrgaosTecidos/pdf/entendadoacao.pdf>

pois novas técnicas estavam possibilitando um prolongamento da vida através de recursos artificiais.

Para Vargas & Ramos (2006), a morte encefálica não é uma novidade criada pela lei de transplantes, o que é novo é a ambigüidade gerada a partir das práticas de transplantes:

Antes da intensificação dos procedimentos de transplante de órgãos, as mortes cerebrais não se constituíam em problema e, por isso, os pacientes poderiam permanecer longos períodos mantidos em morte cerebral. Foi justamente após a implementação dos transplantes de órgãos que se instituiu a necessidade da discussão e legitimação da definição de morte cerebral. (Vargas; Ramos, 2006, p. 142)

A ambigüidade à qual se referem as autoras é o fato de que a necessidade de regulamentação desta “nova morte” se deu justamente porque no imaginário social a morte sempre foi definida a partir da falência do coração e dos pulmões. A ausência de batimentos cardíacos e a falta de respiração foram considerados historicamente os parâmetros para definição da morte. O paradoxo está em que estes dois sinais vitais devem ser mantidos para que ocorra a retirada dos órgãos.

Assim a morte encefálica está no limite da conceituação de morte, bem como o transplante constitui uma prática que visa o prolongamento da vida e é efetivamente o procedimento mais efetivo que se dispõe atualmente para esse fim. De um modo geral, para as famílias de doadores, a idéia do transplante como uma forma de prolongar a vida surge em diversos momentos, assim como outros significados atribuídos a partir da concepção de morte para cada família de potencial doador.

5.3 SIGNIFICADOS DA MORTE

Nas entrevistas realizadas as famílias foram instigadas a narrar o processo todo da doação. Nestas falas o episódio da morte do doador ocupou um espaço considerável, seja esse espaço temporal – pelo intervalo de tempo utilizado pelos entrevistados para falarem sobre o assunto, ou um espaço simbólico, pela importância conferida pelas famílias a este episódio. De qualquer forma, é a partir de um acontecimento de perda de alguém que o processo de doação irá se iniciar. Portanto na construção das narrativas, o episódio da morte acabou por ser a primeira parte na ordem cronológica.

Um primeiro dado a ser destacado é a causa da morte dos doadores. Já se sabia de antemão, através de outros estudos ou de notícias vinculadas regularmente na mídia, dos altos índices de acidentes de trânsito e homicídios no Brasil, e que também isso favorecia o número de potenciais doadores. Porém não era possível saber qual seria a porcentagem de mortes, nas famílias entrevistadas, causadas por acidente de trânsito ou homicídio.

A surpresa foi que das nove famílias entrevistadas, em quatro delas a causa da morte foi acidente de trânsito e em outras quatro, homicídio. Em somente uma a causa foi doença (no caso, AVC). Ou seja, pode se considerar que das famílias entrevistadas, a maior parte a morte do doador foi causada por um evento acidental. Entende-se aqui “evento acidental” como uma situação causada por fatores externos e que eram totalmente inesperados.

Por mais que nas estatísticas de morte no Brasil estas causas sejam até comuns e esperadas, ainda mais para uma metrópole urbana como Curitiba, e que a violência no trânsito assim como de um modo geral em toda a cidade já seja vivenciada como uma parte do cotidiano dos que aqui residem, é uma experiência que todos não querem e não esperam passar. É muito diferente, por exemplo, de ter um parente que é acometido por alguma doença grave e é internado em um hospital, e após alguns dias vem a falecer. Há neste caso um temor real e certa previsão de que esta pessoa poderá morrer a qualquer momento. Porém quando há um acidente, seja de trânsito, seja um homicídio ou uma morte súbita após um derrame, o fator de imprevisibilidade é maior, acarretando efeitos subjetivos específicos para quem vivencia.

Para analisar de que forma a experiência de morte exerce influência nos significados da doação de órgãos para as famílias, é interessante trazer alguns conceitos da fenomenologia social de Schutz (2003). Para o autor, o mundo da vida cotidiana se apresenta como a realidade fundamental. É o espaço onde o homem pode interferir, operar e modificar, resolvendo os problemas que surgem. A postura que temos de conceber esta realidade que se apresenta como “real”, evidente e inquestionável, Schutz chama de “atitude natural”. Como o autor pontua, “na atitude natural, no entanto, o mundo já está dado para minha explicação. Devo compreender meu mundo da vida na medida necessária para poder atuar nele e operar sobre ele” (p. 28).

Para podermos operar no mundo cotidiano de uma forma objetiva e direta, precisamos de certos esquemas de compreensão que nos habilitam a entender o necessário para agir de modo pragmático. Estes esquemas Schutz chamou de acervo de conhecimento:

Cada passo de minha explicação e compreensão do mundo se baseia, em todo momento, em meu acervo de experiência prévia, tanto de minhas próprias experiências imediatas como das experiências que me transmitem meus semelhantes, e sobretudo meus pais, mestres, etc. Todas estas experiências, comunicadas e imediatas, estão incluídas em uma certa unidade que tem a forma do meu acervo de conhecimento, qual me serve como esquema de referência para dar o passo concreto da minha explicação do mundo (Schutz, 2003, p. 28)

Schutz (2003) ao tratar da forma como experienciamos a vida cotidiana, marcada pela atitude natural, aponta para a questão de que vivemos nossas vidas de um modo quase “automático”, de forma que o acervo de conhecimento que possuímos permite prever e ter atitudes adequadas para a maior parte das situações que surgem.

Porém, o estoque de conhecimento correspondente ao pensar na vida cotidiana não é um horizonte totalmente transparente. Há certas ações para as quais não estamos imediatamente preparados, porém temos condições de resolvê-las se utilizando de esquemas não diretamente acessíveis, porém presentes mais remotamente. Schutz chamou este universo da vida cotidiana composto por conteúdos de acesso mais difícil de “pressuposto”. Trata-se de uma série de evidências que se alternam segundo as experiências postas na situação atual, sobrepostas a um “fundo de indeterminação”. “É um problema possível de que se espera resolver dentro da atitude natural” (p. 30).

Desta forma é possível pensar a experiência de morte como um problema de difícil resolução, porém que se pressupõe conseguir resolver. Quase todos os adultos já passaram por experiência de morte de pessoas próximas e íntimas e isso os possibilita contar com esquemas de ação e compreensão que os auxiliam a lidar com o problema, mesmo que isso leve algum tempo. Porém esta experiência é vivenciada subjetivamente de formas variadas por cada família, e em alguns casos, trata-se de uma experiência totalmente nova e que ninguém esperava um dia passar, como a perda de um filho.

O relato da Família III ilustra muito bem como a experiência de morte de um filho se distingue de outras. A Família III mora em um dos bairros mais violentos na periferia de Curitiba. Como os pais relataram, o tráfico de drogas está muito presente e já é comum saber de assassinatos de jovens ligados ao crime. Porém o filho, segundo os pais, não tinha ligação alguma com o tráfico e mesmo assim acabou assassinado, confundido com um bandido. Embora os pais soubessem do perigo que os cerca, eles nunca esperavam um dia acontecer isso com o filho. A mãe resume muito bem uma idéia presente no imaginário social: “*o certo é os filhos enterrarem os pais, e não o contrário*”. Na entrevista segue-se uma seqüência de citações ligadas ao episódio da morte. O capacete do garoto no mesmo lugar na estante; o

relógio na parede do qual a mãe todos os dias “se pega” olhando para saber se já está no horário do filho chegar do trabalho e este não chega; a escola em frente à casa, onde se ouve gritos e risadas de crianças brincando e que remetem a mãe à época em que o filho estudava ali. Todas essas referências apontam para uma morte ainda muito presente e que não pode ser ainda significadamente totalmente.

Schutz destaca aquelas experiências para as quais não há um prévio conhecimento:

Se os aspectos apresentados de um objeto (vale dizer, as fases antecipadas de minha consciência), quando se auto-apresentam, são incongruentes com a experiência, posso dizer que o caráter pressuposto de minha experiência “explode”. Por consequência, o que até agora era pressuposto passa a ser questionado. A realidade do mundo da vida exige de mim, por assim dizer, a re-explicação de minha experiência, e interrompe o curso da cadeia de evidências. O núcleo de minha experiência que, sobre a base do meu estoque de conhecimento, admito como evidente “até novo aviso” se tornou problemático para mim. Agora devo dirigir minha atenção a ele (Schutz, 2003, p. 32).

Vivemos o cotidiano de nossas vidas a maior parte do tempo com problemas que rapidamente resolvemos com o acervo de conhecimento que temos “em mãos”. Para alguns outros se exige um pouco mais de tempo e de busca por “ferramentas” que nos auxiliem a lidar com eles. Porém há uma parte de nossas experiências com as quais não estamos preparados para lidar, por mais que possamos nos basear em outros quadros de referência, e então estas vivências novas precisam ser re-significadas para que possam fazer parte das experiências não-questionadas do dia-a-dia.

No relato da Família II foi visto uma mãe que não aceitava a causa da morte da filha apurada pelos policiais que conduziram a investigação. Para ela, e para as outras filhas, “*os policiais não sabem de nada*”, e não houve um assassinato premeditado pelo genro, seguido de suicídio deste. A mãe, não contente com esta explicação, foi buscar em outra realidade, no “mundo sobrenatural”, o que gostaria de ouvir. Quando entrou em um centro espírita, a médium falou: “você quer saber como sua filha morreu, não?”, e então disse: “ela não foi assassinada, foi acidente”. A partir disto a mãe passa a frequentar os cultos espíritas e ali encontra “a paz” que buscava, pois sua antiga religião não poderia lhe oferecer isto.

Neste exemplo, uma morte que só pode ser aceita após o recurso de vivenciar “uma outra realidade”, de ter contato com o mundo sobrenatural que era o único que poderia trazer a resposta que buscava. Berger & Luckmann (1973) apontam para o caráter multifacetado da realidade, no qual a realidade cotidiana domina, porém é apenas uma das possibilidades:

Comparadas à realidade da vida cotidiana, as outras realidades aparecem como campos finitos de significação, enclaves dentro da realidade dominante marcada por significados e modos de experiência delimitados. A realidade dominante envolve-as por todos os lados, por assim dizer, e a consciência sempre retorna à realidade dominante como se voltasse de uma excursão” (Berger & Luckmann, 1973, p. 28).

A morte não é uma experiência facilmente significada. Assim como uma mãe pode recorrer a outro universo simbólico para poder lidar com a morte da filha, um acadêmico poderia ler tratados filosóficos e estudos científicos sobre a morte para procurar significados que o auxiliem a tentar conviver com esta mudança radical em sua vida diária. Ou como Marina (Família IV) que recorreu a todos os laudos e perícias do acidente do marido para tentar compreender o que realmente aconteceu.

Além da vivência de mortes “inesperadas”, estas famílias são confrontadas com a experiência, esta sim completamente inusitada, de decidir se autorizam a doação. O contexto no qual acontecem estas decisões também contribui para fazer da doação de órgãos um acontecimento único. De uma hora para outra as famílias são contatadas por telefone para se deslocarem até um hospital, onde um parente está em estado gravíssimo ou já foi constatada a morte encefálica. Em poucas horas é preciso decidir se irão aceitar ou não doar os órgãos.

A doação de órgãos, de certa forma, aparece como uma das formas possíveis de lidar com a morte. Como os informantes apontaram várias vezes, a morte era inevitável, “*não tinha mais o que fazer*”, e surgia uma possibilidade de “*salvar vidas*” com a doação. Como nos relatos da Família III, em que o pai conta que *doar foi um “consolo” para superar a morte do filho*. A mãe concorda, dizendo que isso ajudou a superar, “*apesar de que isso nunca será superado*”.

Nas falas de Rubens (Família VI), do choque da perda da filha, morta precocemente aos 15 anos em um acidente de carro, veio a vontade de defender a causa da doação e promover um trânsito mais seguro, através de palestras com jovens da mesma idade de sua filha. Toda sua vida se reestruturou a partir desta experiência de perda, e uma das formas encontradas para tentar superá-la foi entrar na militância.

Embora o tema “doação de órgãos” tenha surgido constantemente na mídia, em campanhas promovedoras ou em reportagens, é uma daquelas situações em que todos pensam que nunca irá acontecer consigo mesmo, talvez por estar diretamente associada à idéia de morte, e, como Elias (1987) apontou, há uma tendência forte nas sociedades desenvolvidas em crer na imortalidade pessoal, de que os “outros morrem, eu não” (p. 10).

Como Horochovski (2008) muito bem descreveu, as representações da morte tem se configurado de diversas maneiras em épocas e grupos diferentes:

Fenômeno vivenciado individualmente – é o indivíduo que morre – e construído socialmente, abarca uma rede de expressões simbólicas e de representações que variam de acordo com o espaço e o tempo dos grupos sociais. Em outros termos, a certeza de que todos os homens são mortais, que morte e vida são indissociáveis, gerou ao longo do tempo diferentes concepções sobre o tema; as formas de apreensões, representações e práticas rituais traduzem as culturas e histórias das diversas sociedades (p. 33).

Se a morte é um fenômeno cuja representação e vivência varia segundo a época e a cultura na qual determinado grupo social está inserido, o transplante de órgãos de cadáver, enquanto uma prática atual, traduz de certa forma alguns significados e concepções sobre a morte, como por exemplo, a velha crença na imortalidade e transcendência

5.4 DOAÇÃO DE ÓRGÃOS E TRANSCENDÊNCIA À MORTE

Segundo Elias (1987), a idéia de existir vida após a morte, em algum lugar como o paraíso ou inferno junto de outros mortos, é a forma mais antiga do homem buscar se entender com o fim da vida. Somente para os homens a morte constitui um problema, justamente por sermos os únicos que têm consciência de que em algum momento ela irá acontecer. O autor ressalta que a função central da convivência social entre os homens é justamente viver em grupos para proteger-se de qualquer perigo de aniquilamento.

A idéia de morte sempre causou temor e evitação, embora alguns autores, como Phillip Ariès (2003), afirmem que em tempos mais antigos a idéia de morte era mais aceita. Ariès (2003) descreve uma atitude natural e simples perante a morte, denominada “morte domada”, desde o período medieval ao início do século XIX. Como o autor afirma, antes de tudo era uma morte “advertida”, se sabia que iria morrer e esta atitude não causava recusa ou qualquer sentimento de fuga diante do inevitável. A esta morte domada, Ariès contrapõe uma mudança mais atual e que trouxe uma interdição à morte, característica da modernidade em que se evita ao máximo sentimentos de desprazer e emoções fortes:

Antes de tudo, é importante que a sociedade, a vizinhança, os amigos, os colegas e as crianças se apercebam o mínimo possível que a morte ocorreu. Se algumas formalidades são mantidas e se uma cerimônia ainda marca a partida, devem permanecer discretas e evitar todo pretexto a uma emoção qualquer (Ariès, 2003, p. 87)

Ariès destaca um processo de escamoteamento da morte, e principalmente dos sentimentos vinculados a ela. Hoje só é aceitável uma vida feliz. Como Vargas & Ramos (2008) resumem: “a atitude antiga, em que a morte era ao mesmo tempo próxima, familiar e menos temida opõe-se, demasiadamente, à atual, em que ela parece causar tanto medo que já não se ousaria pronunciar o seu nome (p. 139)”.

Na verdade a morte era um fato que pertencia mais ao âmbito comunitário, era um fenômeno vivenciado coletivamente, diferente da atualidade em que cada vez mais se torna algo privado. Na antiguidade havia um contato maior com os moribundos, e segundo Elias (1987), a própria configuração dos vilarejos e habitações propiciava essa proximidade:

Porém os homens e mulheres normais viviam constantemente uns com outros e junto de outros. A mesma disposição das habitações somente lhes deixava esta possibilidade. Também o nascimento e a morte – como outros aspectos animais da vida humana – tinham um caráter público em maior medida que hoje; eram acontecimentos sociais, menos privados do que são hoje em dia (Elias, 1987, p. 27)

A grande diferença é que em tempos mais antigos por mais que a morte ainda causasse medo e evitação, era um acontecimento, compartilhado por todos que viviam ao redor do morto. A atitude em relação a morte mudou, assim como outros modos e comportamentos. Porém o fato de se conviver mais próximo da morte e esta ser um fato comum não significa que ela era mais tranqüila. Portanto Elias contesta a tese defendida por Ariès de que em épocas anteriores os homens morriam com calma e serenidade. O autor aponta o fato de que nas sociedades industrializadas há muito mais recursos terapêuticos que possibilitam uma morte mais tranqüila, e destaca também que o perigo de morte era muito mais iminente na idade média, por exemplo, que atualmente:

Como sociedade, a Idade Média se apresenta como uma era muito inquieta. A violência era um fato cotidiano; as disputas, mais inflamadas; a guerra era antes a regra; a paz, antes a exceção. A peste e outras pandemias varriam a face da terra. Milhares morriam, em meio a dor e imundícia, homens, mulheres e crianças, sem ajuda nem consolo (Elias, 1987, p. 23)

Por um lado a morte era mais freqüente e presente, vivenciada com mais naturalidade porém não menos temida, talvez pelo próprio fato de ser compartilhada socialmente. Como aponta Horochovski (2008), houve um processo de dessacralização da morte:

A dessacralização da morte – um processo evidente na sociedade ocidental a partir de meados do século XX – está relacionada à sua dessocialização; gradativamente foi deixando de ser um fenômeno público (embora privado) e interativo. A morte se tornou racional, laica, interdita e solitária (Horochovski, 2008, p. 34)

Assim como em outros fenômenos sociais, as concepções de morte foram seguindo o processo de racionalização, principalmente através do discurso médico e biotecnológico. Como aponta Elias (1987), nas sociedades atuais e desenvolvidas houve um desapego as crenças e rituais associados a idéia de uma vida infinita. Na idade média, por exemplo, e início da idade moderna, muitas guerras ocorriam por diferenças de crenças religiosas, o que demonstrava a presença forte das crenças na vida desta época. Uma das razões deste distanciamento dos sistemas de crenças é o aumento da segurança e previsibilidade da morte, seja pela maior pacificação ou pelos avanços científicos que possibilitaram um aumento da taxa de expectativa de vida.

Para o autor, quanto mais se estende a vida, mais se afasta a morte e por conseqüência, a necessidade de crenças que garantem uma vida após a morte terrena:

Ao que parece, agarrar-se a uma crença sobrenatural, que promete proteção metafísica frente aos imprevisíveis reveses do destino e sobretudo frente a própria caduquice, segue sendo uma atitude muito mais apaixonada entre aquelas classes e grupos em que a duração da vida é mais incerta e escapa, em maior medida a seu próprio controle (Elias, 1987, p. 15).

Ao que parece, se por um lado os rituais e as crenças na vida infinita tem se extinguido, nunca se procurou tanto, pelo menos através da ciência, se estender a vida. Da mesma maneira que o discurso científico foi tomando o lugar que antes ocupava o discurso religioso, as idéias de morte seguiram um rumo parecido. As promessas de cura e prolongamento da vida aumentam no mesmo ritmo que a evolução científica e tecnológica.

A crença na imortalidade está vinculada ao temor à morte, ou como Elias destaca, muito se fala em um processo de “repressão” da morte. A idéia de repressão traz tanto um sentido psicológico, presente na teoria freudiana como mecanismos de supressão de idéias e afetos concebíveis como “proibidos” ou inadmissíveis pela consciência, como o sentido de um processo social, que na obra de Elias foi extensamente desenvolvido no livro “O Processo

Civilizador”. Da mesma forma, Ariès destacou que uma característica da modernidade é a supressão social dos afetos. Não se permite demonstrar emoções excessivas em rituais fúnebres. Deve-se chorar em silêncio, de preferência afastado de outros.

Talvez o próprio medo da morte seja mais presente em uma sociedade que evita ao máximo a morte enquanto um processo natural. Na medida em que o tema torna-se cada vez mais distante, e a própria experiência de contato com os mortos é evitada – exemplo disso é o receio dos adultos em falar sobre a morte com as crianças e levá-las em velórios e enterros - a morte torna-se cada vez mais uma idéia reprimida no imaginário social. Ou seja, talvez a próprio movimento de procurar estender a vida tenha provocado um maior evitamento da morte. Como Elias (1989) afirma:

Em nenhum momento anterior da história da humanidade tem se falado tanto, em toda a sociedade, de métodos mais ou menos científicos para prolongar a vida. O sonho do elixir da vida e da fonte da juventude é sem dúvida muito antigo. Porém só em nossos dias tem tomado forma científica ou, dependendo do caso, pseudo-científica. Ao conhecimento de que a morte é inevitável se sobrepõe o esforço de adiá-la mais e mais com a ajuda dos médicos e dos seguros, e com a esperança de consegui-la (Elias, 1989, p.61).

Neste contexto em que o prolongamento da vida é cada vez mais desejado e prometido pela indústria biotecnológica, as técnicas artificiais desenvolvidas pelo que se chama hoje de medicina de alta-complexidade têm um papel fundamental. Doenças antes consideradas incuráveis já podem ser tratadas, e já não se pode mais conceber uma morte “simples” e natural, pois se tenta de tudo para prorrogar a vida.

Os transplantes foram responsáveis por uma boa parte desses procedimentos, assim como se estabeleceram como uma das técnicas que mais influenciaram essa nova forma de conceber a morte. Prova disso foi a mudança no próprio conceito de morte a partir da necessidade da criação de uma nova categoria de morte, a “morte encefálica”.

Neste estudo, mais importante que analisar como os transplantes e a doação de órgãos influenciaram esta mudança de concepção e até de comportamento em relação à morte, é demonstrar como a crença na imortalidade, que como foi visto, é uma das formas mais antigas de se lidar com a morte, surge através do sentido de prolongamento da vida, e, portanto, de transcendência à morte, presente na experiência da doação de órgãos.

O transplante de órgãos é a própria realização do desejo de prolongamento da vida, que necessita que um morra para que outro continue a viver. De um lado tem-se uma família que perde alguém para salvar um outro, este provavelmente um desconhecido. Nos discursos

dos familiares, a idéia de transcendência à morte proporcionada pela doação surge com dois sentidos muito próximos, e que talvez sejam duas concepções sobre um mesmo tema:

1) O ato de doar como uma ação que possibilita estender a vida do receptor através do órgão recebido de alguém que já não vive mais, ou seja, se não é mais possível ter a pessoa viva, que um outro possa desfrutar desta dádiva;

2) A experiência única dos familiares de doadores que após o processo de transplante ter se concluído, acabam por conhecer os receptores e suas respectivas famílias, e imaginariamente reconhecem no receptor um pedaço vivo e presente do doador, e portanto, vêem, escutam, sentem que uma parte do doador está ali, permanece viva – representando um sentido de recompensa, de que além da boa ação que fizeram, há o benefício de contar ainda com um pedaço que representa a totalidade do doador.

No primeiro sentido tem-se a doação como uma ação que possibilita, no real, a extensão da vida daquele que recebe o órgão – o receptor. No segundo caso, a família doadora vivencia a extensão da vida do doador, nesse caso imaginariamente, através do órgão doado que representa o doador e se transfigura no corpo do receptor.

Estes dois sentidos atribuídos a doação surgiram invariavelmente em quase todas as falas dos entrevistados. A doação de órgãos enquanto um fenômeno contemporâneo traz novamente, e de certa forma “encarnada”, a velha crença na imortalidade. Não num sentido de que irá trazer a vida eterna, mas sim que é possível transcender à morte de uma pessoa ao se conseguir manter vivas partes dela e transplantá-las em alguém que, provavelmente sem esse procedimento, estaria fadado a morrer brevemente.

Já na primeira entrevista, o irmão do doador, Carlos, diz que resolveu doar os órgãos para *proporcionar a vida a outras pessoas*, e complementa: *cada pedacinho do irmão estava espalhado em outras vidas*, e que era como se ele estivesse vivo por aí, em cada pessoa que recebeu os órgãos. Carlos resume então o que significou para ele conhecer os receptores: *ganhei um irmão de rim e um irmão de coração*. Sobre Seu João, que recebeu o coração, Carlos diz ter acontecido “uma química” desde o início e justifica isso pelo fato de ter se dado muito bem com o receptor do coração.

Este tipo de identificação com o receptor apareceu também em outras entrevistas. Na entrevista com a Família IV, Marina conta o que significou para ela doar as córneas do marido: *“é um pedaço vivo dele, que ele permanece vivo em um pedaço de outra pessoa”*. Ela conta mais adiante sobre a fixação com que olhou para a senhora que recebeu as córneas,

dizendo que agora esta senhora vê o mundo através dos olhos de seu marido e que se fosse o coração, iria querer ouvi-lo bater.

Para a família doadora, o transplante não representa somente um órgão, ou “um pedaço de carne” que é transferido. Ali, com aquele pedaço, vai juntamente a própria pessoa, ou uma parte dela. Este órgão é revestido simbolicamente, ainda traz consigo algo que era da pessoa em vida e que agora é a única coisa dela que ainda vive.

A identificação entre a família doadora e a família receptora é quase inevitável, e estas famílias sabem disso. Sabem que se conhecer implica em relacionar-se, e que esta nova relação será diferente de todas. Este é um dos motivos que fazem com que algumas famílias não queiram conhecer a outra parte, temendo que se estabeleça uma relação indesejada. Para começar, é um relacionamento que se iniciará marcado por um sentimento de dívida⁷⁶, pois somente uma das partes beneficiou a outra (apesar de que conhecer os receptores é visto também como uma recompensa). Outra questão é manter uma relação com pessoas que talvez não tenham afinidade entre si, ou que sejam de grupos sociais muito diferentes e afastados. Marina em seu relato contou que quis conhecer a senhora receptora, porém não quis estabelecer vínculos com ela, deixando o seu telefone para caso a senhora quisesse encontrá-la. Neste momento ela diz então entender a atitude do outro receptor que não quis conhecê-la.

Já Vanderlei (Família VII) e sua sogra não quiseram conhecer os receptores, apesar de dizerem estar de “portas abertas” para estes vir conhecê-los. Aqui a relação é inversa, é a família doadora que não quis conhecer os receptores. Segundo Vanderlei, seria muito doloroso conhecê-los, traria lembranças de seu cunhado. Ivone, a mãe do doador, resume o que seria conhecer os receptores: “*ia entrar em parafusos*”. Esta família sabia que haveria um envolvimento muito forte com os receptores, e eles não estavam preparados para esta vivência tão peculiar.

Desta forma a doação de órgãos introduz uma nova forma de laço social, estabelecido entre duas famílias de “estranhos” que agora compartilham algo em comum: um membro de uma família traz consigo uma parte de um membro de outra. Esta união “física” implica uma união simbólica. Muitas destas famílias acabam por estabelecer uma forte relação, ao ponto de se reconhecerem como sendo todos da mesma família, como se houvesse agora um laço consanguíneo também, e não só um laço simbólico, e como foi visto no quarto capítulo, a

⁷⁶ Esta questão da dívida entre as famílias será abordada no capítulo seguinte sobre a dádiva na doação de órgãos.

relação estabelecida na doação de órgãos de certa forma é determinada pela própria vida da família e suas formas de sociabilidade.

Nos relatos da Família III, Nelson e Vanessa contam que após o primeiro encontro com os receptores eles continuam mantendo contato com eles, e dizem que os receptores *“já são da família. Agora uma família bem grande”*. A mãe, Vanessa, diz ainda que devido a idade dos receptores, um garoto e um rapaz chamado Tomas (com quase a mesma idade de seu filho quando faleceu), pode reconhecer seu filho em duas épocas distintas da vida dele: *“vi o Pedro quando criança quando vi o garoto; e o Tomas, eu vi o Pedro rapaz, como antes de ele morrer”*.

Já para a Família VIII a entrada de novos membros da família trouxe um significado particular. Foram duas crianças que receberam as córneas do filho morto, o que era o desejo desde início da mãe, Regina. Para ela e seu marido seu filho morreu muito cedo e era “cheio” de vida. Não fazia sentido que suas córneas fossem destinadas a alguém velho. As diversas referências a crianças, o modo como todos os amigos do filho acabaram tornando-se “filhos” para o casal confirmam que os novos membros desejados para a família deveriam ser crianças, seus novos filhos, e foi o que aconteceu.

O transplante de órgãos enquanto uma técnica terapêutica moderna possibilita uma situação em que se transcende a morte ao se retirar as últimas partes vivas de alguém e introduzi-las em ou outro, que dependendo da doença, sem este procedimento estaria fadado a morrer. Esta experiência traz consigo diversos efeitos subjetivos. Uma das conseqüências disso é a reestruturação da vida social destas famílias que acabam por se encontrar e os vínculos daí formados são marcados por sentimentos de dívida e gratidão, como será visto no capítulo seguinte.

6 DÁDIVA E CELEBRAÇÃO DA VIDA

A doação de órgãos cadavéricos envolve agentes sociais que podem ser agrupados em três categorias: aqueles pertencentes à família doadora; os que fazem parte da equipe médica (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, etc.) e a família do receptor. Há diversas questões que poderiam ser levantadas a respeito da relação entre equipe médica e as famílias envolvidas, porém neste estudo a análise se foca no papel ocupado pelas famílias – principalmente a família doadora – no processo de doação.

Somente o fato de ter havido uma troca, de uma família ter permitido que uma parte de um parente seu possa ser transferida a outro sujeito, pertencente a uma outra família, já sinaliza algum tipo de relação entre essas famílias. Seja imaginariamente ou na realidade, estas famílias acabam por se ligar através de algum vínculo.

Não há no Brasil uma legislação que regule a prática das famílias obterem informação uma das outras, assim como de proibir ou não um possível encontro. As instituições que regulamentam os transplantes, como a SNT e as CNCDO⁷⁷, acabaram por reconhecer que é iminente o interesse das famílias em saber quem é a outra parte, sendo que é conhecido o fato de que as famílias sempre conseguem obter informações por diversos meios e chegam ao doador ou o receptor. Porém cabe a cada Central Estadual de Transplantes estabelecer se facilitam ou não este contato.

Do ponto de vista prático, levando em consideração as questões éticas e morais suscitadas pela doação de órgãos, seria muito mais simples e objetivo se as famílias não soubessem nada uma da outra e não viessem a se conhecer e ter qualquer contato. E esse é o ponto de vista defendido por uma boa parte dos profissionais envolvidos com os transplantes, pois estes sabem que neste encontro é imprevisível o que pode acontecer, tanto que em alguns países, como nos Estados Unidos, proíbe-se a troca de informações entre as famílias.

O que acaba por acontecer, e que já foi apresentado brevemente, é que o encontro mobiliza diversos afetos e reações, assim como provoca e reforça diversos significados relacionados com a doação. Para as famílias de doadores, diversas questões surgem logo após o transplante: quem é a pessoa que recebeu os órgãos? O que ela faz? Ela é uma pessoa boa? Ela está viva? Como ela está?

⁷⁷ Sistema Nacional de Transplantes e Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, respectivamente o órgão federal e o estadual responsáveis pela regulação dos transplantes.

Do encontro surgem novas formas de sociabilidade. Para alguns uma nova família é formada, para outros se prefere manter distância. Pelos relatos das famílias entrevistadas, a Central de Transplantes do Paraná tem um procedimento padrão⁷⁸, já que não há legislação: ao autorizar a doação, a família é questionada se tem o interesse em conhecer a família do receptor, assim como esta também deve autorizar ou não este contato. Caso haja a aprovação de ambos os lados, a Central se compromete a passar os números de telefone após um prazo determinado (nos relatos este prazo variou de três à oito meses⁷⁹), cabendo as famílias fazerem o contato e decidirem se querem ou não um encontro.

Uma das formas de se conceber as relações que se estabelecem através da doação de órgãos é utilizar-se do paradigma da dádiva. A dádiva, ou o dom - como alguns preferem chamar - tem no senso comum o sentido de um presente, de algo muito especial que se recebe de alguém - e que obrigatoriamente deve ser aceito. Pode ser um objeto que se ganha, um favor de um amigo ou uma graça alcançada. Estas ações simples e cotidianas contém um resquício de uma forma de sociabilidade muito antiga, que talvez seja a própria base de toda ação social, e que permanece ativa atualmente de diversas formas. Godbout & Caillé assim definem a dádiva:

Qualifiquemos de dádiva qualquer prestação de bem ou de serviço, sem garantia de retorno, com vistas a criar, alimentar ou recriar os vínculos sociais entre as pessoas. Pretendemos examinar como a dádiva, assim caracterizada como forma de circulação de bens a serviço dos vínculos sociais, constitui um elemento essencial a toda sociedade (Godbout; Caillé, 1999, p. 29).

Na literatura sociológica, alguns trabalhos vêm se focando na questão dos transplantes como uma forma de dádiva moderna (Godbout, 1998; 2002; Lazzaretti, 2008). A questão da dádiva foi abordada em um estudo clássico de Mauss (1975), onde a partir de estudos realizados na Melanésia e Oeste Americano, voltando-se também a sociedades mais antigas como a romana, hindu e germânica, o autor procurou demonstrar a especificidade dos sistemas de trocas e contratos utilizados por essas sociedades, que diferentemente do mercado atual, todas eram baseadas na dádiva. A esse sistema de trocas, Mauss (1975) chamou de “sistema de prestações totais”:

⁷⁸ Esta informação foi confirmada através de uma conversa com a Assistente Social da Central Estadual de Transplantes, em que ela destacou que as próprias Centrais de Transplante acabam estabelecendo normas próprias para o encontro entre as famílias e que o padrão descrito acima é o seguido pela Central do Paraná.

⁷⁹ Na mesma conversa, a profissional afirmou que o prazo estabelecido para o primeiro encontro é de seis meses.

Trata-se, antes de tudo, de gentilezas, banquetes, ritos, serviços militares, mulheres, crianças, danças, festas, feiras em que o mercado é apenas um dos momentos e onde a circulação de riquezas constitui apenas um termo de um contrato muito mais geral e muito mais permanente. Enfim, essas prestações e contra-prestações são feitas de uma forma sobretudo **voluntária**, por presentes, regalos, embora sejam, no fundo, rigorosamente **obrigatórias**, sob pena de guerra privada ou pública. Propusemo-nos chamar a tudo isso de *sistemas de prestações totais* (Mauss, 1975, p. 45)[grifo meu].

O autor chama a atenção para o caráter dessas trocas: são voluntárias e ao mesmo tempo obrigatórias, ou seja, são aparentemente feitas como algo natural e espontâneo (e realmente são), porém há certa incumbência ao receber. Estas são as principais características da dádiva e que diferem de outras formas de ação social relacionadas com a troca: são sempre voluntárias e obrigatórias.

Mauss (1975) descreve algumas características de um sistema de prestação total denominado *potlatch* (que quer dizer “alimentar”, “consumir”). O *potlatch* compreende diversas formas de ritos, cerimônias como casamento, iniciações, culto à deuses e antepassados, sendo uma rede de prestações jurídicas e econômicas, assim como de disputa política marcada pela luta dos nobres para manter a hierarquia de seus clãs. É denominado prestação total pelo fato de ser todo o clã que contrata por todos, por tudo o que possui e por tudo o que faz através da figura do chefe como intermediário. Como se pode notar, a dádiva em algumas tribos ocupava praticamente todos os setores da vida de seus membros: política, jurídica e economicamente.

Mauss (1975) aponta para as três principais características da dádiva: “pois a prestação total não envolve apenas a obrigação de retribuir os presentes recebidos, mas supõe duas outras também importantes: a obrigação de dá-los, por um lado, e a obrigação de recebê-los, por outro” (p. 57). Assim esse sistema aparentemente simples envolve as três medidas, e nas relações complexas entre doar, receber e retribuir se baseava a totalidade da vida econômica e civil dessas sociedades.

Dessa forma cria-se uma rede social de trocas intermináveis e que deixou traços até os dias atuais, seja nas formas contratuais do direito que evoluíram do sistema de dádiva como Mauss (1975) citou, passando pelas dádivas entre desconhecidos: “Na sociedade moderna, a dádiva circula também entre desconhecidos: doações de sangue, de órgãos, filantropia, doações humanitárias, benevolência etc” (Godbout, 1998, s/p).

A dádiva entre desconhecidos se apresenta como a forma especificamente moderna da dádiva primitiva e, segundo Godbout (1999), seria um quarto setor, entre o Estado e a esfera

privada, não fazendo parte de nenhum. Embora se aproxime do Estado e às vezes chega a se integrar a ele (como no caso da doação de órgãos, mediada por instituições públicas) ou da esfera doméstica, como no caso dos grupos de mútua-ajuda (A.A, etc.). Porém como o autor salienta, a dádiva entre estranhos proporciona umas das raras situações na atualidade em que as pessoas podem manifestar um “altruísmo” que ultrapassa o círculo das relações pessoais.

Segundo Mauss (1975) o que cria a obrigação é o fato de que a coisa dada não é inerte, ela é parte de seu doador. O autor apresenta essa propriedade ao demonstrar que na tribo dos maori, a coisa doada é animada pelo *hau* que é algo que contém o espírito de seu dono. Como ele aponta: “... no direito maori, o vínculo de direito, vínculo pelas coisas, é um vínculo de almas, pois a própria coisa tem uma alma, é alma. Disso segue que presentear alguma coisa a alguém é presentear alguma coisa de si” (p. 56). Há na dádiva uma mistura de vínculos espirituais entre coisas, pessoas e grupos.

No transplante de órgãos a metáfora da coisa dada conter o espírito de seu dono é literalmente experienciada, pois é justamente uma parte do doador que vai para o outro. No caso, uma família disponibiliza partes de um de seus membros para serem doadas a uma pessoa que por alguma insuficiência ou disfunção necessita que um órgão seja “trocado”.

Na doação de órgãos é possível reconhecer como os vínculos são criados seguindo o modelo de obrigatoriedade da dádiva e como se dá a relação entre os três termos: dar, receber retribuir.

Primeiro aspecto a se levantar é que um órgão ou tecido humano é algo vivo e não somente uma coisa em si, guardando um significado de vida, de ser ele próprio “uma parte” da própria vida ou algo que possibilita a vida. Então para aquele que recebe um órgão não há “presente” maior ou mais especial que ganhar algo que lhe irá possibilitar viver. Por outro lado, para aquele(s) que doa(m), não estão dando também qualquer coisa, mas sim o último pedaço “vivo” de alguém que já está morto. Estas características básicas já conferem à doação de órgãos o *status* de uma relação de troca, desde o início, especial e única.

Sobre o primeiro momento da dádiva, a obrigação de dar, é difícil avaliar os significados a partir somente desta parte, assim como decompor toda ação em três partes distintas. Para se compreender totalmente o significado de uma ação fundada na dádiva, se faz necessário analisar todas as relações. Porém há um aspecto inicial que é possível destacar em relação ao ato de dar que é o caráter de gratuidade da dádiva.

Uma doação para se constituir enquanto dom precisa ser feita sem interesse declarado, deve ser um ato generoso em que não transpareça qualquer intuito de se beneficiar, apesar de que isso é somente aparente. Para diferenciar a dádiva de outras ações fundadas na doação,

como a caridade e solidariedade, Nicolas (2002) chama a dádiva “pura”, por assim dizer, de “dom ritual”, para destacar a forma mais primitiva e que se perpetua até hoje. Para o autor, “a gratuidade afetada das oferendas não é senão aparente” (Nicolas, 2002, p. 47). Na dádiva a doação é feita sem se destacar o caráter bondoso ou heróico, como Godbout (2002) lembra, citando Mauss, há uma modéstia exagerada por parte do doador, que “dá como se isso fosse nada” (Godbout, 2002, p. 75). Como o autor destaca, há uma negação da importância de seu ato pelo doador.

No discurso de Vanderlei, Família VII, não fazia sentido doar os ossos e tecidos de seu cunhado para o hospital, pois neste ele foi informado de que eles seriam comercializados. Vanderlei comenta: “*eu doaria se fosse para ajudar alguém que necessitasse, mas não para vender*”. A introdução de uma lógica mercantil quebrou a própria essência da doação enquanto dádiva. Mesmo havendo a intenção de ajudar alguém, esta intenção tem que ser gratuita, não pode visar outra coisa (ou pelo menos parecer que não visa). Como Nicolas (2002) chama a atenção, caso perceba-se no presente alguma intenção “útil”, o rito deverá eliminar tal caráter, pois caso contrário a oferenda transforma-se em insulto.

A introdução da lógica de mercado na doação “quebra” o circuito da dádiva, pois um dos princípios do mercado é a equivalência: se retribui na mesma medida que se recebeu, e, portanto, anula-se a dívida e evita-se qualquer relação⁸⁰. Portanto o que caracteriza melhor a dádiva é a reciprocidade.

Segundo Godbout & Caillé (1999), a maioria dos autores que escrevem sobre a dádiva concordam em rejeitar a gratuidade. “A relação de dádiva é antes de mais nada um fenômeno de reciprocidade” (p. 113). É a obrigação de retribuir o que caracteriza e é a essência da dádiva, “aquela que se esconde por trás das afirmações de gratuidade dos atores” (p. 113).

Assim o momento mais facilmente identificável da dádiva na doação de órgãos é a retribuição. No relato da Família I, Marcos e Ana se surpreenderam quando Seu João –que recebeu o coração do irmão de Marcos – ligou dizendo que queria dar um presente para os filhos do casal. Seu João pergunta se Ana já comprou o material escolar, ela diz que não, mas que não era para ele se preocupar com isso. Marcos se sentiu ofendido e constrangido. Para ele seu ato não teve qualquer interesse, e, portanto, não precisava ser retribuído, mesmo com algo simples como o material escolar das crianças. E também Marcos já se sentia retribuído

⁸⁰ Godbout & Caillé (1999) utiliza do referencial de Hirshman para diferenciar como são as relações sociais em três esferas: a doméstica ou privada, caracterizada pela lealdade (*loyalty*); o Estado, regido pela discussão e o debate (*voice*) e o mercado, definida pela facilidade de se sair da relação social (*exit*). O que a esfera mercadológica permite é justamente evitar-se qualquer relação mais próxima, o que é o oposto da esfera doméstica e da lógica da dádiva, em que os vínculos são constantemente mantidos através da dívida recíproca.

por simplesmente ter conhecido Seu João, e saber que o coração do irmão estava batendo. Ao mesmo tempo, Marcos não pode recusar e mesmo constrangido, aceitou o presente.

Um fato que surpreendeu nas entrevistas realizadas foi a importância da retribuição na doação a partir daqueles que doaram e que sentiam a necessidade de “se sentir agradecido” – como os informantes disseram. Marina (Família IV) e Carla (Família V) falaram da necessidade de receber “pelo menos um obrigado”. O motivo para doar, segundo Marina, foi o “sentimento de reconhecimento”, e indignou-se ao saber que o senhor que recebeu uma das córneas do marido se recusou a conhecê-la. Já Carla não havia conhecido ainda os receptores até a data da entrevista e ao ser questionada sobre o porquê de querer conhecê-los, falou que queria muito encontrá-los e que esperava que eles também quisessem o mesmo, acrescentando que não fazia sentido algum que a pessoa que recebeu uma das córneas de seu pai não querer conhecê-la e agradecer pela doação.

A dádiva compreende a obrigação recíproca, pois ao receber uma deve-se retribuir e ao dar espera-se receber outra. Este circuito deve se perpetuar, e para que isso aconteça a equivalência é sempre evitada na dádiva, pois um de seus princípios é manter a dívida sempre constante, como afirma Nicolas (2002):

Seu princípio básico é a reversibilidade da oferenda oferecida, que anula o interesse utilitário desta e substitui o jogo dos dons e contradons pelo vai-e-vem de uma perda recíproca, constantemente renovada, sempre segundo as normas do rito. Neste sentido, ele assemelha-se ao sacrifício (Nicolas, 2002, p. 46)

Dessa forma o que está em jogo na dádiva não é a coisa em si, mas os vínculos sociais que se estabelecem a partir dela. Manter a dívida significa manter o laço, pois caso seja totalmente retribuída a dívida se encerra, e com ela todo o circuito da dádiva. No transplante há uma sensação por parte daqueles que receberam o órgão de haver uma dívida eterna, pois como se pode retribuir um presente que possibilitou salvar sua vida? O que pode ser equivalente a própria vida?

Porém não é somente o receptor e sua respectiva família que se sentem obrigados a retribuir. Um fato que chamou muito a atenção foi alguns relatos nos quais a família doadora se sentia compelida a continuar ajudando a família do receptor. Na narrativa da Família III, Vanessa conta que gostaria muito de comprar um par de óculos para o garoto que recebeu a córnea de seu filho. A mãe do garoto não tinha condições de comprar os óculos e então Vanessa achou que deveria comprá-los. Para ela era como se o dom não estivesse completo ainda. As córneas possibilitaram ao rapaz enxergar novamente, mas não totalmente ainda.

Na entrevista com a Família VIII, Carlos e Regina relatam com indignação o prazo que a Central de Transplantes impõe para o primeiro contato com a família do receptor. O motivo é que após conhecer a família de uma das meninas que recebeu uma córnea do filho, eles ficaram sabendo que estes eram muito pobres e que vinham do interior para fazer as consultas médicas pós-transplante. Nestes dias eles tinham que ficar instalados em albergues e às vezes passavam o dia todo no hospital. Carlos se indignou pelo fato de que eles poderiam ceder sua casa desde o início para abrigar a menina e sua mãe. Após se conhecerem, toda a vez que a garota vem a Curitiba, Carlos vai pegá-las com o carro e levá-las até o hospital, assim como as traz de volta para pousarem em sua residência.

Nos dois relatos há um sentimento por parte das famílias doadoras em continuar ajudando aqueles que receberam órgãos de seus filhos. A questão que surge é se foram eles que doaram, que permitiram que pessoas desconhecidas voltassem a ter o “dom” da visão, por que ainda sentiam que deveriam ajudar mais? E traz outra questão: quem realmente é o beneficiado na doação de órgãos, quem doa ou quem recebe?

A primeira hipótese que se levanta para tentar responder estas questões é a própria constituição da dádiva. Ela não tem início e fim muito bem delimitados. Dar também é receber, assim como retribuir também é dar novamente. Como escreve Godbout (2002, p. 75), citando Lefort: “não fazemos dons para sermos retribuídos, mas para que o outro faça seu dom”. Muitas vezes os três tempos da dádiva se confundem, pois se trata de um círculo. Geralmente só se percebe a diferença entre o “dar” e o “retribuir” no momento da inauguração do circuito, com a primeira ação.

Outra questão que Godbout & Caillé levantam é que em algumas situações o dar é ao mesmo tempo uma retribuição: “Estranhamente, contudo, muitas vezes o retorno está na própria dádiva. (...) Existe um imediato retorno de energia para aquele que dá; ele se engrandece” (Godbout; Caillé, 1999, p. 115). Como exemplo pode-se pensar na caridade, que apesar de ter uma lógica diferente, se baseia na dádiva. A pessoa que pratica caridade doa porque já tem “o suficiente”, ou “tem demais”. Ou seja, ao doar roupas, alimentos, dinheiro, etc., está retribuindo (e agradecendo) por ter o necessário ou mais para viver. Da mesma maneira, agir dessa forma desprendida, sem preocupar-se com o custo da ação, por si só é um gesto “engrandecedor”. Como Regina (família VIII) muito bem destacou: “*a gente é pobre também, mas eles (a família receptora) mais ainda*”.

Doa-se por ter o suficiente e doa-se o que não se tem. A dádiva introduz uma lógica que escapa em muito os princípios utilitaristas. Especificamente na doação de órgãos de cadáver, se doa aquilo que não se tem mais: a vida, porém de outra forma não haveria como

tê-la novamente. É esse o outro sentido que permite compreender como se dá o momento de retribuição para as famílias doadoras.

Como Godbout & Caillé demonstram, na dádiva o retorno não é igual e nem necessita ter a mesma constituição da coisa doada:

Essa doação jamais será retribuída no sentido contábil, econômico, no sentido do cálculo de equivalência entre as coisas que circulam. Nada circula de volta como tal. No entanto, apesar dessa característica unilateral, os testemunhos indicam que o retorno é imenso, até mesmo quando aquilo que é retribuído está no próprio gesto, e não em determinado objeto ou serviço, pois no sentido material não existe nada (Godbout; Caillé, 1999, p. 109).

Se não é a equivalência que se busca e não há sentido material, e quando o autor coloca que no próprio gesto pode estar a retribuição, pode-se questionar se não haveria um retorno subjetivo? Como o receptor pode retribuir a dádiva que recebeu?

Na doação de órgãos cadavéricos, a família que doa perdeu tudo – no caso, uma pessoa, uma vida – e o que lhes resta são os órgãos ainda vivos. Nesta situação de perda, a possibilidade de transferir os órgãos significa manter um pedaço vivo de quem já morreu, ou seja, transcender a morte.

Estas famílias passam a se identificar profundamente com o receptor, ouvem um coração batendo, olham fixadamente para um olho com córnea transplantada, e de alguma forma imaginariamente podem contar com uma parte do doador ainda presente. Talvez seja esse sentimento de retribuição proporcionado por poder ver, sentir, ouvir que alimente novamente o circuito da dádiva, alternado-se agora os papéis. Como Nicolas (2002) muito bem observou:

Em vez dos bens que circulam entre parceiros, são estes que trocam seus papéis a propósito do movimento de bens, único verdadeiro ator. Estas relações efetuam-se sob o signo da lei da troca contínua, do pacto perpetuado, fora do tempo do acontecimento, do escambo, do gesto generoso ou da assistência (Nicolas, 2002, p. 47)

O dom recebido na doação de órgãos é o dom da vida, algo de difícil retribuição como foi visto, e que por isso mesmo introduz uma nova forma de sociabilidade, criando um vínculo recheado de significações. Para algumas famílias que doaram, a partir de uma vivência de perda, de muita dor e desolação, a doação permitiu enxergar um novo horizonte, que de alguma forma pode trazer um pouco de conforto: o de que doar significa celebrar a

vida. Representa mantê-la ativa, em constante movimento, assim como a vida social e a dádiva enquanto seu substrato.

O significado de celebração da vida surge em diversas falas dos familiares quando eram questionados a respeito do que significou para eles a doação. Uma resposta comum era: “significa uma alegria”, “salvar vidas”, “proporcionar” vida. O relato de Rubens (Família VI), o empresário que modificou toda sua vida após a morte da filha em um acidente, trouxe uma metáfora que serve para pensar este significado.

Quando Rubens foi conhecer os receptores dos órgãos de Bianca, sua filha, ele decidiu recebê-las no mesmo salão de festas que fora o aniversário de 15 anos de Bianca. Ali onde fora a última comemoração com a filha, e talvez, a maior de todas, pois o aniversário de 15 anos de uma garota é uma data valorizada e ritualizada em nossa cultura. Para Rubens conhecer os receptores dos órgãos de Bianca significava uma felicidade, uma festa, uma contemplação da vida, pois seria a oportunidade de confirmar que uma parte da vida de Bianca permanecia ainda em outros.

A possibilidade de manter vivo ao menos uma parte da pessoa morta é descrita por muitos familiares como uma alegria. Para eles poder encontrar a pessoa que agora porta um órgão de quem já não está mais por aqui significa que sua ação “valeu a pena” e que de certa forma o doador vive agora em alguém. Este caráter de celebração da vida através do ato de doar se assemelha muito a outro aspecto da dádiva mencionado por alguns autores, de que as trocas efetuadas pela dádiva são marcadas por uma atmosfera de festividade:

No entanto, esse jogo absurdo em relação à racionalidade utilitarista é acompanhado por uma atmosfera festiva que contrasta com a monotomia das trocas úteis ou consideradas como tais. O dom ritual encontra-se, assim, na origem de um ambiente relacional bastante caloroso, constantemente renovado, já que a troca em questão é votada a perpetuar-se no tempo (Nicolas, 2002, p. 47)

Na sociedade primitiva, os rituais da dádiva eram acompanhados por muita festividade pelos povos antigos. Ali era o momento máximo de sociabilidade em que os povos se encontravam a fim de trocar coisas. A troca em si era só o pretexto para se relacionar, festejar, e até brigar. Pode-se pensar neste caráter festivo da dádiva na doação de órgãos quando as duas famílias se encontram para um almoço, como algumas famílias relataram ter feito. O “almoço de família” é um evento comum em nossa cultura, é um dos poucos momentos em que todos os membros se encontram, conversam, partilham coisas e assuntos, enfim,

interagem. Quando as duas famílias se encontram para almoçar, estão festejando uma nova relação que só aconteceu por estarem agora ligadas pelos vínculos da dádiva.

Quando a família-doadora entra em contato com o receptor – e sua família, novos vínculos são criados. Esta pessoa não é somente um estranho que aos poucos estabelece laços com todos da família-doadora, mas sim alguém que em determinado momento se transformou em um novo membro - assim como sua família é introduzida e incorporada à família do doador.

Mesmo que isso não signifique que estas famílias irão sempre se encontrar e conviver juntos. É algo como se ter parentes que moram afastados, em outra cidade, mas que toda vez que se reencontram se tratam como tais, como membros de uma mesma família. Esta seja talvez a maior retribuição que a família doadora possa ter.

Como Godbout & Caillé muito bem frisaram, a dádiva “(...) obedece outras regras. Ela se situa numa história entre pessoas. O gesto não se explica nem pelo *status*, nem pelo poder, nem pelo mercado, mas pela história da relação, pelo seu passado” (Godbout; Caillé, 1999, p. 117). Para compreender como se dá o circuito da dádiva é necessário conhecer o quê circula e a relação que se estabelece entre os agentes envolvidos.

A troca que se dá na doação de órgãos de forma alguma é equivalente. É uma troca simbólica. Primeiro por que quem doa - a família, não doa algo que fisicamente lhe pertence. Pelo contrário, ela doa uma boa ação, o gesto engrandecedor de autorizar que as últimas partes vivas de um membro possam ser utilizadas em alguém que precise. Por outro lado esta pessoa que recebe, e a sua família também envolvida, não têm como retribuir o dom da vida a não ser com a própria vida, pelo simples fato de estar vivo, de possibilitar que uma parte do doador morto permaneça viva agora no receptor. É esta “troca” de vida que aqui chamamos de celebração.

A dádiva embora seja uma forma primitiva de troca social ainda está presente em diversos setores da esfera social, sendo que a família é o lugar por excelência da dádiva. É a família a responsável por dar a vida aos seus membros, ao permitir que eles existam. Como destaca Godbout & Caillé (1999, p. 41): “Nesse sentido, consideramos que a família é o lugar básico para a dádiva em qualquer sociedade, o lugar onde ela é vivida com maior intensidade, o lugar onde se faz o aprendizado dela”.

Há ainda a questão dos indivíduos pertencerem a sua família, e isto inclui a propriedade do corpo. É a família quem decide o destino do indivíduo após a morte. Portanto no transplante de órgãos de cadáver são as famílias que trocam partes entre si. Assim como a

família foi responsável por sua vida, por permitir ao indivíduo o dom da vida, a ela cabe decidir o que fazer após sua morte.

Nas narrativas foi possível notar que o significado que a pessoa tinha em vida para sua família influenciou muito na decisão de doar. Sejam pessoas que fizeram o bem e por isso o gesto de doar deveria seguir pelo mesmo caminho (como nas narrativas das Famílias III e V), sejam pessoas que pouco fizeram em vida e por esse motivo a família visava uma “redenção” do morto (Família I). Isso aponta para o sentido de propriedade da família, de algo que não é um simples objeto de troca, mas sim algo que condensa diversos significados e cuja troca deve significar algo para quem a fez.

Uma resposta muito comum que foi ouvida nas entrevistas a respeito do que motivou a doação foi a de “fazer a vontade” do doador, ou seja, em algum momento da vida a pessoa comunicou a família de que gostaria de doar seus órgãos caso viesse a falecer. Parece uma resposta simples, mas que aponta para uma questão interessante, a do valor da palavra para a família, e que guarda uma relação forte com os vínculos familiares fundados pela dádiva.

Primeiramente uma dádiva se estabelece quando pode ser simbolizada, ela não é simplesmente uma troca de objetos, é antes de tudo, uma troca de palavras, de promessas e obrigações que são ditas e oficializadas no momento da troca:

O melhor indício dessa sistemática é sem dúvida aquele que oferece uma rápida reflexão sobre o estatuto e a função da palavra. Para ilustrar a importância da dádiva, demos exemplos de trocas de bens e serviços. Mas são principalmente palavras, frases e discursos que o ser humano produz e troca com os demais. (...) Como os bens preciosos de antigamente, ela só pode circular se, entre um e outro, entre uns e outros, houver sido previamente criada e simbolizada a própria relação que autoriza a palavra (Godbout; Caillé, 1999, p. 21)

A dádiva só circula se há uma relação que a autoriza a existir e esta é legitimada pela palavra. Era assim que os antigos faziam tratados e é desse modo ainda que no interior da família as relações são traçadas, embora estejam cada vez mais permeadas por relações monetárias, é ainda a palavra que estabelece os acordos entre familiares.

Há uma relação de confiança entre os membros da família que é simbolizada através da palavra. É aquela ajuda que o filho promete ao pai fazer sem cobrar nada e este confia que o filho não o deixará na mão. Muitas das relações familiares são ainda fundamentadas nessa reciprocidade simbólica: ao se comprometer com algo, deverá cumprir com sua palavra, e isso vale para ambas as partes.

Quando um pai perde um filho, resta a aquele o quê o simboliza, as significações e lembranças associadas a pessoa que morreu. Se ele disse um dia que gostaria de ser doador de órgãos, a família sente que terá de cumprir com a palavra e realizar seu desejo após a morte. Nesse sentido um dos circuitos da dádiva que permeava a relação desta família com seu membro se encerrou, pois a palavra foi cumprida e os órgãos foram doados.

Para algumas famílias a dádiva continua a circular em novos circuitos – através de valências afetivas abertas que permitem a inclusão de novos membros. Para outras, um encontro basta para simbolizar a retribuição. E há ainda familiares que preferem não conhecer o receptor e sua família, não estabelecendo relação alguma.

São justamente as famílias que possuem um *habitus* de uma vida comunitária, marcada por uma sociabilidade em que as relações entre os membros, parentes e amigos é compartilhada o tempo todo, que acabam por interligar-se com a família do receptor e este novo laço é fundamentalmente constituído pela dádiva. São famílias que ganham a aparência de serem extensas, pois convivem no ambiente familiar, diversas pessoas que não necessariamente só as do núcleo familiar. Parece ser uma configuração muito comum em bairros da periferia, onde foram encontradas as famílias entrevistadas com essa característica.

Guedes e Lima (2006), em seu estudo⁸¹, descrevem a importância da dádiva na vivência cotidiana em comunidades da periferia. As autoras constataram que as famílias de classes populares se organizam em torno de “redes sociais de obrigações mútuas” (p. 142), cujo princípio fundamental é a reciprocidade. É muito comum haver diversas trocas entre os moradores, sejam objetos e empréstimos, assim como favores (ajuda). Essas famílias quando necessitam de algo como alimentos, roupas ou dinheiro, sempre são ajudadas por pessoas próximas da comunidade, assim como ajudam quando podem outras pessoas.

As trocas fundamentadas na dádiva não se limitam à periferia ou a vida comunitária, porém são mais comuns e marcantes nestes contextos. Portanto a doação de órgãos, enquanto uma prática essencialmente pertencente à esfera da dádiva, é vivenciada de uma forma mais intensa por estas famílias tão acostumadas a uma vida social mais partilhada, incorporando os membros da família receptora e os incluindo dentro do circuito da dádiva, diferente de outras famílias que preferem se afastar e evitar toda uma gama de afetos, vínculos e obrigações, tão característicos de uma troca simbólica tão peculiar como essa.

⁸¹ Guedes, Simoni L.; Lima, Michelle da Silva. *Casa, família nuclear e redes sociais em bairros de trabalhadores* (2006). O artigo baseia-se em pesquisas etnográficas realizadas em bairros de trabalhadores nos municípios de Niterói e São Gonçalo, Estado do Rio de Janeiro.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa que deu origem a esta dissertação se iniciou com o interesse em conhecer como se dá a doação de órgãos de cadáver, mais especificamente, ter como objeto de estudo as famílias de doadores. A idéia era entrar em contato com as famílias e marcar um encontro onde seria feita uma entrevista. A partir das falas dos familiares se buscava compreender os sentidos atribuídos pela família ao ato de doar os órgãos de um parente.

Nestes encontros diversas histórias foram contadas. Algumas eram carregadas de afeto e emoção, verdadeiros dramas da vida cotidiana, outras relatadas com uma frieza e objetividade, o que não significava que se tratava de fatos que passaram em vão, pelo contrário, apontavam para a dificuldade em se lidar com a perda e a dor.

Os relatos da morte poderiam ocupar um capítulo a parte, caso fosse esse o objeto de pesquisa. Lembro-me da segunda entrevista, da maneira como aquelas mulheres contaram a história de amor que acabou em tragédia, história cheia de lacunas e que parecia uma narrativa de um romance, assim como da busca espiritual pela família de uma resposta para a morte da filha. Ou do drama vivido pela Família III, que perdeu o filho em frente a própria casa. Durante a entrevista o ambiente era pesado, diversas referências iam sendo feitas ao filho: a escola em que ele estudou em frente à casa, o capacete na estante, a “lembrancinha” do velório que foi entregue ao fim da entrevista.

Por outro lado as histórias da doação em si eram cheias de alegria e satisfação. A escolha por doar era relatada com certo alívio, como uma ação generosa. O encontro com os receptores era sempre destacado como o momento “alto” da doação. Era ali que toda a ação ganhava sentido, ou alcançava o sentido pleno. Para estas famílias conhecer os receptores funcionava como o reconhecimento pelo ato feito. Presenciar a continuidade da vida era a retribuição.

Para a elaboração da pesquisa se recorreu a um método hermenêutico visando conhecer os significados atribuídos à doação de órgãos pela família doadora. Foi utilizado uma entrevista semi-estruturada realizada em um encontro com cada uma das nove famílias. Após a entrevista era feita a transcrição completa, somente a partir dos conteúdos que eu conseguia lembrar e descrever. Muitas críticas em nome da objetividade deste procedimento poderiam ser feitas. Ao recorrer a este procedimento, sem a gravação das entrevistas, por exemplo, se corria o risco de perder muitas passagens importantes. Porém ganhava-se muito

ao procurar proporcionar um ambiente totalmente descontraído e sem formalidades alguma. Tanto que as famílias rapidamente se sentiam a vontade para contar tudo o que achassem necessário. Em uma família cheguei a ser convidado para almoçar num domingo, após diversos contatos por telefone, o que acabou não acontecendo devido à incompatibilidade de datas e horários de ambos os lados.

A construção da narrativa como forma de sistematizar os dados obtidos também buscava uma maneira “hermenêutica” de chegar aos significados. Todos estes procedimentos buscavam destacar o papel ativo do intérprete frente ao seu objeto. Na entrevista, “praticamente” aberta, os significados eram “negociados”, conhecimentos eram compartilhados. A construção das narrativas era o momento de confrontar minha subjetividade com a subjetividade dos entrevistados. Era necessário destacar o que eram meus preconceitos, no sentido conferido ao termo por Gadamer, do que eram os relatos em si. Isso nem sempre foi fácil. Foram os informantes que falaram isso? Ou era a minha expectativa de sentido que buscava se realizar? No decorrer das entrevistas essas dificuldades foram amenizadas no próprio desenrolar da compreensão. Cada vez mais me sentia a vontade para abordá-los e esta sinceridade se convertia em dados.

Para a elaboração da dissertação o seguinte percurso foi realizado. No capítulo “Subjetividade e Hermenêutica”, buscou-se fundamentar uma abordagem que possibilita a aproximação do sentido através do contato com a subjetividade do outro. Para isso foi retomada a concepção de subjetividade para alguns autores, buscando demonstrar que subjetividade não é somente algo que remete a conteúdos individuais e interiores, mas sim que são modos de experienciar as vivências humanas num constante movimento de formação de sentido destas ações, um processo construído no universo sócio-cultural.

Foi visto que Bourdieu, procurando ultrapassar a divisão subjetividade/objetividade, demonstra que a vivência subjetiva da experiência cotidiana e a sua significação revelam as estruturas sociais envolvidas. Partindo de idéias de autores da hermenêutica como Ricoeur, Bleicher e principalmente Gadamer, apresentou-se idéias e princípios fundamentais que auxiliam no processo de compreensão, como os cânones hermenêuticos descritos por Betti e os conceitos de “preconceito” e “tradição” para Gadamer. Estes conceitos foram úteis tanto na realização das entrevistas como na interpretação das falas dos informantes, apontando para necessidade de considerar a interpretação do significado como uma negociação dialógica entre entrevistador-entrevistado.

O terceiro capítulo se dedicou a apresentação na íntegra das narrativas. O procedimento foi basicamente descrevê-las inteiramente ao mesmo tempo em que se buscava

explicitar os principais pontos, realizando ao mesmo tempo uma análise descritiva. Após isto, um panorama geral dos significados mais recorrentes foi apresentado. Estes significados atribuídos ao processo de doação foram agrupados em cinco categorias: 1) significados de altruísmo – agrupam sentidos como “fazer o bem”; proporcionar a vida; salvar vidas; 2) significados de gratificação e reconhecimento - trazem o sentido da doação como um ato gratificante, recompensador; 3) significados de transcendência - sentido de que o doador permanece vivo no receptor, de que há uma continuação da vida; 4) significados religiosos – a doação como um ato divino, uma benção; 5) Significado prático – a idéia de que os órgãos devem ser aproveitados, ou que caso contrário seriam desperdiçados.

Este levantamento demonstrou que o ato de doar órgãos não suscita para cada família apenas um significado, mas que há diversos significados que podem ser atribuídos. De modo geral, cada família constrói os significados de maneira singular, embora todas compartilhem, em algum grau, de significados semelhantes.

Os significados mais recorrentes nos discursos das famílias encontram-se na primeira categoria, “altruísmo”, que apareceu em todas as entrevistas, seguida pela segunda “gratificação/reconhecimento” e “significado prático” (ambas foram constatadas em sete das nove entrevistas). Pelas hipóteses iniciais esperava-se haver uma influência maior da religião nos significados atribuídos pelas famílias. Apesar que diversas falas continham conteúdo religioso, em poucas famílias pode-se notar claramente significados da doação diretamente relacionados com o conjunto de crenças da família, sendo que em quatro famílias não foi citada a religião como importante no processo de doação.

O quarto capítulo apresentou brevemente as famílias entrevistadas e introduziu algumas questões relativas a constituição das famílias. Para introduzir a discussão foram abordados alguns pontos a respeito da estruturação da família na atualidade, chamando a atenção para o fato de que esta assume diversas configurações. Foi visto que entre as famílias entrevistadas, foi possível notar que algumas apresentavam um modo de vida social bem compartilhado entre todos os membros da rede social e que essas famílias ao encontrarem o receptor passavam a considerá-lo como parte da família, um *habitus* diferente - e bem típico de famílias residentes nas periferias brasileiras - de outras famílias que preferiram manter-se afastados da família do receptor. A partir do conceito de Elias de valência afetiva pode-se constatar que há famílias cuja configuração apresenta valências afetivas abertas, o que permite a incorporação de novos membros, e outra cujas valências são fechadas. Trata-se de diferentes formas de sociabilidade entre as famílias envolvidas.

O capítulo cinco, “Morte e Transcendência”, abordou aspectos relacionados à morte, como uma análise da legislação de transplantes e do conceito de morte encefálica. Foi visto que embora esta seja institucionalizada a partir da legislação de transplantes e de procedimentos legalmente estabelecidos por órgãos competentes como o CFM, há uma dificuldade por parte das famílias em compreender o conceito, devido ao fato de envolver diversas questões éticas, morais, religiosas e até práticas. Após foi discutido alguns significados comuns à morte, assim como o principal destacado das entrevistas: a doação de órgãos como um ato que remonta à antiga crença na imortalidade e que se revela através da idéia de continuidade da vida possibilitada pelo transplante.

O órgão recebido traz consigo um significado de vida que é passada para um outro. Aquele que recebeu o órgão porta consigo não somente um pedaço do outro, mas o próprio doador transfigurado. Isto apareceu nas falas dos familiares que doaram, ao contarem que se identificaram rapidamente com o receptor e o tratavam como “mais um membro da família”, assim como ambas as famílias passaram a nutrir um vínculo a partir desta experiência – um tipo de vínculo que está relacionado com o modo de vida da família, como foi visto no capítulo 4.

Esta experiência única é mais bem compreendida a partir do paradigma da dádiva, discutido no sexto capítulo “Dádiva e Celebração da Vida”. A doação de órgãos, enquanto troca simbólica, instaura uma relação cíclica marcada pela dívida e gratidão. Aqueles que doam de alguma forma esperam uma retribuição, e que no decorrer da pesquisa se demonstrou através desta transfiguração do doador no receptor. Para os familiares-doadores poder constatar que alguém vive agora graças ao ato que praticaram significa uma celebração da vida, pois se não podem contar mais com aquela pessoa, uma parte dela “vive” em outro.

O encontro entre as duas famílias suscita diversos afetos e significados e pode ser considerado também o momento de retribuição para a família doadora. Encontrar o receptor vivo, olhá-lo e tocá-lo, representa a efetivação da doação. E é a partir deste encontro que laços entre as duas famílias podem se estabelecer. Foi visto também que além do sentimento de dívida por parte do receptor, por ter recebido um dom, apareceu nas falas das famílias doadoras a constatação de que mesmo após a doação estas sentiam-se compelidos a continuar ajudando a família do receptor. Isto levantou a questão de quem é realmente beneficiado pela doação, o receptor e sua família ou quem doou?

Chega-se a conclusão que ambas as partes se beneficiam, seja fisicamente – quem recebe o órgão, e subjetivamente - a família que doou, imaginariamente vislumbra através do órgão vivo num outro, a própria pessoa que já morreu. O próprio circuito da dádiva aponta

para o fato de que dar também é receber, assim como retribuir também é dar novamente. As trocas circulam justamente para manter os vínculos. É a reciprocidade o princípio da dádiva, e o que a mantém é uma constante dívida. A família é o local por excelência da dádiva, afinal é ali que o primeiro dom surge: a própria vida, e é a vida que é doada por uma família a outra.

De modo geral foi possível chegar aos objetivos propostos pelo trabalho. Foi possível conhecer todas as etapas da doação relatadas pelos informantes assim como suas conseqüências e efeitos para a família. Diversos significados atribuídos a doação e que não foram aqui analisados poderiam render outros estudos, como por exemplo, os significados religiosos, que nos casos estudados, apesar de recorrentes, não foi possível um aprofundamento. Assim como a questão dos significados relativos ao corpo, que a partir de alguns relatos, foi possível constatar que se trata de uma questão relevante na doação de órgãos, e que talvez algumas recusas em doar tenham relação com as concepções e sentidos atribuídos ao corpo pelos familiares (idéias de mutilação e deformação do corpo pelo procedimento cirúrgico, por exemplo).

Outras questões que não foram abordadas renderiam pesquisas interessantes também como o papel da mídia e do Estado na propagação da doação de órgãos como um ato altruísta e necessário. Como foi visto, a doação de órgãos envolve diversos afetos e significações, e implica na relação, muitas vezes complicada, entre três conjuntos de agentes sociais distintos: família doadora – equipe profissional – família receptora. Trata-se de um sistema de troca complexo em que nem sempre todas as partes envolvidas se sentirão beneficiadas. Portanto apelar constantemente para a população que doe sempre órgãos seria uma medida benéfica a todos?

Embora na maior parte dos casos, pelo menos com base nas famílias pesquisadas, ambas as partes sentiram-se beneficiadas, houve o caso em que a equipe profissional falhou ao não ser totalmente clara quanto aos procedimentos do transplante, causando indignação a uma das famílias entrevistadas. Teve também uma família do receptor que se recusou a conhecer a família do doador, gesto que apesar de compreensível para a informante, não foi bem visto. Trata-se de questões complexas, em que cada caso é um caso específico. Há apenas a certeza de que cada família que passou pela experiência de doar os órgãos de um parente morto ficou marcada por este acontecimento.

Finaliza-se com a convicção de que muitos outros significados surgiriam caso outras histórias fossem contadas, assim como apenas uma parte dos significados atribuídos pelas famílias foi possível de conhecer. Novos significados poderiam surgir das mesmas falas, pois o sentido é sempre aberto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÈS, Philippe. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BATEMAN NOVAES, S. A Sociologia e o individual. In: SCAVONE, L. & BATISTA, L. E. (orgs.). *Pesquisas de gênero: entre o público e o privado*. Araraquara: Laboratório Editorial da FCL, 2000, p. 15-25.

BERGER, Peter L. *Perspectivas sociológicas: uma visão humanística*. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 1972.

BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis: Vozes, 1973.

BETTI, Emilio. A hermenêutica como metodologia geral das *Geisteswissenschaften* (1962). IN: BLEICHER, Josef. *Hermenêutica Contemporânea*. Lisboa: Edições 70, 1980.

BLEICHER, Josef. *Hermenêutica Contemporânea*. Lisboa: Edições 70, 1980.

BOURDIEU, Pierre. *Sociologia*. (organizado por Renato Ortiz). São Paulo: Ática, 1983.

BOURDIEU, Pierre. *Razões práticas - Sobre a teoria da ação*. São Paulo: Ed. Papyrus, 1996.

BOURDIEU, Pierre. As contradições da herança. In. LINS, D. (Org.) *Cultura e subjetividade: saberes nômades*. Campinas: Papyrus, 2002.

BRASIL. Lei n. 8489 de 18 de novembro de 1992. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes do corpo humano com fins terapêuticos e científicos e dá outras providências. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/lei8489.htm>. Acesso em: março de 2008.

BRASIL. Lei n. 9.434 – 04 fev. 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=145597>. Acesso em: março de 2008.

BRASIL. Lei n. 10.211 – 23 mar. 2001. Altera dispositivos da Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro

de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. Disponível em:
<<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicacoes.action?id=232239>>. Acesso em: março de 2008.

BRASIL, Câmara dos Deputados. Relatório da Comissão Parlamentar de Inquérito com a finalidade de investigar a atuação de organizações criminosas atuantes no tráfico de órgãos humanos. Relator: Deputado Pastor Pedro Ribeiro. Brasília, nov. 2004a. Disponível em:
<<http://www.camara.gov.br>>.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. Relatório de avaliação de programa: Programa Doação, Captação e Transplante de Órgãos e Tecidos / Tribunal de Contas da União; Relator Ministro Marcos Vinicius Vilaça. – Brasília : TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2006. Disponível em:
<http://portal2.tcu.gov.br/portal/pls/portal/docs/690420.PDF>. Acesso em: maio de 2008.

BRICEÑO-LÉON, R. Quatro modelos de integração de técnicas qualitativas e quantitativas de investigação nas ciências sociais. In: GOLDEMBERG, P.; MARSIGLIA, R.M. G.; GOMES, M. H. de A. (Org.). *O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, p. 157-186.

CONCONE, M. H. V. B. Os sentidos da saúde: uma abordagem despretenhosa. In: GOLDEMBERG, P.; MARSIGLIA, R.M. G.; GOMES, M. H. de A. (Org.). *O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, p. 75-82.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM Nº 1480 – 08 ago. 1997. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1997/1480_1997.htm. Acesso em: março de 2008.

ELIAS, Norbert. *La soledad de los moribundos*. México, FCE, 1987.

ELIAS, Norbert. *O processo civilizador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1994a, vol. I.

ELIAS, Norbert. *A sociedade dos indivíduos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1994b.

ELIAS, Norbert. *Introdução à sociologia*. Lisboa: Edições 70 LDA, 1999.

ELIAS, Norbert & SCOTSON, John L. *Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro : Jorge Zahar, 2000.

GADAMER, Hans-Georg. A universalidade do problema hermenêutico. (1967) IN: BLEICHER, Josef. *Hermenêutica Contemporânea*. Lisboa: Edições 70, 1980.

GADAMER, Hans-Georg. *Verdade e método: traços fundamentais de una hermenêutica filosófica*. Petrópolis: Vozes, 1997.

GARCIA, Valter Duro. A política de transplantes no Brasil. *Revista da AMRIGS*, Porto Alegre, 50 (4): 313-320, out.-dez. 2006. Disponível em: <http://www.amrigs.com.br/revista/50-04/aesp01.pdf>. Acesso em: abril de 2008.

GODBOUT, Jaques T.; CAILLÉ, Alain. *O espírito da dádiva*. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1999.

GODBOUT, J. T. Introdução à dádiva. *Rev. Bras. Ci. Soc.*, São Paulo, v. 13, n. 38, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69091998000300002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 Aug 2006.

GODBOUT, J. T. Homo donator versus homo oeconomicus. In: Martins, Paulo Henrique (Org.). *A dádiva entre os modernos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

GOLDIM, J. R. *Aspectos éticos dos transplantes de órgão*. Disponível no site: <http://www.ufrgs.br/bioetica/transprt.htm>. Acessado em: 20 de agosto de 2006.

HOFFMANN-HOROCHOVSKI, Marisete Teresinha. Memórias de morte e outras memórias: lembranças de velho. 2008. 228 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

KAUFMANN, M. L. *Na fronteira da emancipação e da colonização através do processo de doação de órgãos*. 2003. 107 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003. Disponível em: <http://www.ghc.com.br/GepNet/mauro.pdf>. Acesso em: 12 de agosto de 2006.

LAZZARETTI, Claire Terezinha. 2002. *O doente renal crônico: trajetória e reconstrução de identidade social*. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal do Paraná, 2002.

LAZZARETTI, Claire Terezinha. 2008. *O doador vivo no transplante hepático: a dádiva na contemporaneidade*. Tese (Doutorado em Sociologia) - Universidade Federal do Paraná, 2008.

MACIEL-LIMA, Sandra Mara. 2009. *No fio da sutura: um estudo sociológico sobre a equipe multidisciplinar do Serviço de Transplante Hepático do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná*. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal do Paraná, 2009.

MARTINS, Paulo Henrique. *A dádiva entre os modernos: discussão sobre os fundamentos e as regras do social*. Petrópolis: Vozes, 2002.

MAUSS, M. *Ensaio de Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Edusp, 1975.

MEDEIROS, Maria das Graças Lucena de. *Novos arranjos familiares: inquietações sociológicas e dificuldades jurídicas*. Anais do XIII Encontro de Estudos Populacionais da ABEP: Ouro Preto, 2002, v.1, p.

MINAYO, M. C. DE S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 6ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1999.

NICOLAS, Guy. O dom ritual: face velada da modernidade. In: MARTINS, Paulo Henrique. *A dádiva entre os modernos: discussão sobre os fundamentos e as regras do social*. Petrópolis: Vozes, 2002.

PETRINI, J. C. Mudanças sociais e familiares na atualidade: reflexões à luz da história social e da sociologia. *Memorandum*, 8, 2005. p. 20-37. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/artigos08/petrini01.htm>. Acesso em: 15 de julho de 2006.

PEIXOTO, Clarice Ehlers. As transformações familiares e o olhar do sociólogo. In: SINGLY, François de. *Sociologia da Família Contemporânea*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

RICOEUR, Paul. Existência e hermenêutica (1965). IN: BLEICHER, Josef. *Hermenêutica Contemporânea*. Lisboa: Edições 70, 1980.

RICOEUR, Paul. *O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica*. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1978.

RODRIGUEZ, A. B; HORTA, A. L. M; ROZA, B. A.; GUIMARÃES, T. M. Vivência de familiares na doação de órgãos e tecidos de uma criança em morte encefálica. *Jornal Brasileiro de Transplantes*, Vol. 5, Ed. 2, 2002. Disponível em: <http://www.abto.org.br/profissionais/profissionais.asp>. Acesso em: 25 de julho de 2006.

SANTOS, M. J. dos; MASSAROLLO, M. C. K. B. Proceso de donación de órganos: percepción de familiares de donantes cadáveres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000300013&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 14 de setembro de 2006.

SAWAIA, B. B. O sentido ético-político da saúde na era do triunfo da tecnobiologia e do relativismo. In: GOLDEMBERG, P.; MARSIGLIA, R.M. G.; GOMES, M. H. de A. (Org.). *O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, p. 83-94.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciênc. saúde coletiva.*, Rio de Janeiro, v. 10, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 Ago 2006.
SCHUTZ, Alfred; LUCKMANN, Thomas. *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.

SETTON, M. G. J. A teoria do *habitus* em Pierre Bourdieu: uma leitura contemporânea, *Revista Brasileira de Educação*. São Paulo, nº 20, Mai. - Ago, 2002, pp.60-70. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/275/27502005.pdf>. Acesso em: 02 de setembro de 2006.

SINGLY, François de. *Sociologia da Família Contemporânea*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

THIOLLENT, M. *Crítica Metodológica, Investigação Social e Enquete Operária*. São Paulo: Polis, 1980.

VARGAS, Mara Ambrosina; RAMOS, Flávia Regina Souza. A morte cerebral como o presente para a vida: explorando práticas culturais contemporâneas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 1, mar. 2006 .
Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000100017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 de novembro de 2008. doi: 10.1590/S0104-07072006000100017.

**ANEXO 1 – AUTORIZAÇÃO DA CENTRAL ESTADUAL DE TRANSPLANTES
PARA A OBTENÇÃO DE DADOS SOBRE AS FAMÍLIAS**

(Concordância do Serviço Envolvido)
(PAPEL TIMBRADO DO SETOR DE ORIGEM)
Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR

Prezado Profa Dra. Liliana Maria Labronici
MD Coordenador do CEP/SD

Declaramos que nós do(a) **Central Estadual de Transplantes do Paraná**, estamos de acordo com a condução do projeto de pesquisa "**A Doação de Órgãos de Cadáver: Efeitos Subjetivos para a Família do Doador**" sob a responsabilidade de **Psic. Luiz Fernando Stacechen, CRP-08 12018**, nas nossas dependências (para a obtenção de dados sobre as famílias de doadores), tão logo o projeto seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, até o seu final em **Novembro/2008**. Estamos cientes que os sujeitos de pesquisa serão **Familiares de doadores de órgãos** e que o presente trabalho deve seguir a resolução 196/96 do CNS e complementares.
Sendo o que se apresenta aproveitamos para enviar nossas cordiais saudações.

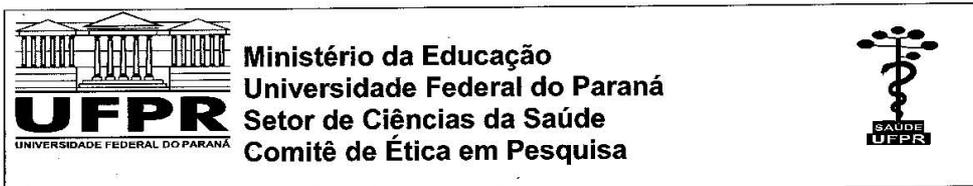
Atenciosamente,



Responsável pelo Serviço, Intuição,
Departamento etc.
(nome e cargo)

Jussara Freitas Trancoso
CENTRAL ESTADUAL DE TRANSPLANTES DO PARANÁ
COORDENADORA

**ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO SETOR DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE – UFPR**



Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
Setor de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa

Curitiba, 05 de março de 2008.

Ilmo (a) Sr. (a)
Luiz Fernando Stacechen
Nesta

Prezado(a) Pesquisador(a),

Comunicamos que o Projeto de Pesquisa intitulado “**A Doação de Órgãos de Cadáver: Efeitos Subjetivos para a Família do Doador**” está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução CNS 196/96, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, em reunião realizada no dia 28 de novembro de 2007 e apresentou pendência(s). Pendência(s) apresentada(s), documento(s) analisado(s) e projeto aprovado em 28 de janeiro de 2008.

Registro CEP/SD: 449.129.07.11 CAAE: 0081.0.091.000-07

Conforme a Resolução CNS 196/96, solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos.

Data para entrega do relatório final ou parcial: 05/09/2008.

Atenciosamente

Prof.ª Dr.ª Liliansa Maria Labronici
Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde

Prof.ª Dr.ª Liliansa Maria Labronici
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - SD/UFPR

Rua Padre Camargo, 280 – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP 80060-240
Fone: (41)3360-7259 – e-mail: cometica.saude@ufpr.br

ANEXO 3 – TERMO DE CONSENTIMENO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1. Você, **familiar de um doador de órgãos**, está sendo convidado a participar de um estudo intitulado **“A Doação de Órgãos de Cadáver: Efeitos Subjetivos para a Família do Doador”**. É através das pesquisas que ocorrem os avanços importantes em todas as áreas, e sua participação é fundamental.
2. O objetivo desta pesquisa é **procurar entender como foi tomada a decisão de doar os órgãos pela família e saber quais significados os familiares dão ao ato de doar órgãos**.
3. Caso você participe da pesquisa, será necessário **somente que você responda a algumas perguntas feitas pelo pesquisador**.
4. Como em qualquer tratamento, você poderá experimentar algum desconforto, principalmente relacionado **Não há nenhum tipo de intervenção clínica, experimental ou com emprego de medicamentos**.
5. Os riscos que envolvem o seu tratamento são: **não há riscos físicos, morais, sociais ou espirituais. Pelo fato de tratar de um assunto delicado (doação de órgãos) há um risco mínimo de trazer lembranças, sentimentos e afetos. Caso sintá-se encomodado (a) com alguma pergunta, sua vontade será respeitada**.
6. Para tanto você deverá comparecer **no em sua casa mesmo para responder algumas perguntas por aproximadamente uma hora**.
7. Contudo os benefícios esperados são:
 - 1) **contribuir para os estudos sobre doação de órgãos;**
 - 2) **trazer informações sobre como as famílias decidem doar ajudaria as equipes envolvidas com transplantes a melhorar suas abordagens com outras famílias.**
8. Os pesquisadores **Luiz Fernando Stacechen, psicólogo CRP-08/12018 e aluno do Mestrado em Sociologia da UFPR, telefone 3248-1570/8871-2673, email: luizfst@gmail.com** que poderão ser contatados pelos telefones acima, em Curitiba e poderá esclarecer eventuais dúvidas a respeito desta pesquisa.
9. Você também, se desejar, poderá optar por tratamento alternativo ao que está sendo proposto. Este tratamento alternativo consiste em: **não se aplica no caso dessa pesquisa**.
10. Estão garantidas todas as informações que você queira, antes durante e depois do estudo.
11. Neste estudo será utilizado um grupo controle ou placebo. Isto significa que você terá a chance de receber um tratamento convencional (grupo controle) ou uma medicação que não tem efeito (placebo). **Não se aplica no caso dessa pesquisa**.
12. A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de se recusar a participar ou, se aceitar participar, retirar seu consentimento a qualquer momento. Este fato não implicará na interrupção de seu atendimento, que está assegurado.

13. As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelos médicos que executam a pesquisa e pelas autoridades legais. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a **confidencialidade** seja mantida.
14. **A sua entrevista não será gravada, respeitando-se completamente o seu anonimato.**
15. Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa (exames, medicamentos etc.) não são da sua responsabilidade. **Não haverá gastos para o entrevistado.**
16. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você terá a garantia de que qualquer problema decorrente do estudo será tratado com a Psicóloga Márcia de Moraes Tirapelli CRP 08/12043, tel.: 3268-2568/8427-0937 em seu consultório no endereço: Rua Hermes Fontes, nº 792, Batel, Curitiba, PR..
17. Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios do estudo e os tratamentos alternativos. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete meu tratamento. Eu entendi o que não posso fazer durante o tratamento e sei que qualquer problema relacionado ao tratamento será tratado sem custos para mim.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

(Assinatura do sujeito de pesquisa ou responsável legal)

Curitiba, de _____ 2008

Luiz Fernando Stacechen
Psicólogo CRP-08 12018; Aluno Mestrado em Sociologia UFPR

ANEXO 4 – FICHA DE ENTREVISTA

Entrevista

Família n°

Caracterização Sócio-econômica

Nome:

Idade:

Sexo:

Religião:

Escolaridade:

Profissão:

Renda Mensal:

Renda Familiar:

Parte I: História da doação

- 1) Me conte como foi a doação de órgãos?
- 2) Como foi tomada a decisão? Quem decidiu?
- 3) Quando foi?
- 4) Quanto tempo levaram para decidir?
- 5) Quem os abordou falando sobre a possibilidade de doar?
- 6) Que órgãos foram doados?
- 7) Me fale sobre o doador. O que fazia, que idade tinha.
- 8) Quais foram as circunstâncias da morte?

Parte II: Motivações

- 1) Por que decidiram doar?
- 2) Vocês sabiam a opinião do doador sobre a doação de órgãos?
- 3) Já haviam pensado nesta possibilidade de doar antes?
- 4) O que sabiam sobre doar órgãos?

Parte III: Significados

- 1) O que significou para cada um de vocês o ato de doar os órgãos?
- 2) O que pensa hoje sobre a doação de órgãos?
- 3) Vocês se arrependem da decisão?
- 4) Vocês acham que todos devem doar órgãos?
- 5) O que vocês sabem do receptor?
- 6) O ato de doar os órgãos modificou suas idéias sobre a doação?

Extras

- 7) Você acha que a sua religião influenciou na escolha da doação?
- 8) Por que quis (ou não) conhecer os receptores?
- 9) Se você soubesse que doador era contra a doação, você faria do mesmo jeito?

