

Visibilização contemporânea do processo do morrer: novos rituais e sensibilidades

*Rachel Aisengart Menezes¹
Renata de Moraes Machado²*

Resumo: A gestão social do processo de morrer tem se transformado a partir da segunda metade do século XX e início do século XXI. O envelhecimento da população e o decorrente aumento de enfermidades crônicas degenerativas impulsionam polêmicas sobre o direito a morrer ‘com dignidade’. Disputas pela escolha (ou não) em torno da própria morte são travadas entre distintos atores e setores sociais. Desde o início do século XXI, há um aumento da difusão do tema da morte assistida na mídia. Livros, filmes e matérias jornalísticas abordam o tema. A partir de levantamento de matérias na mídia impressa e online, este artigo apresenta e analisa as imagens e valores presentes na exposição da gestão do morrer na sociedade ocidental contemporânea. A visibilização da morte assistida (eutanásia ou suicídio assistido) afirma a militância pela legalização da prática. As considerações em torno do que é ou não sofrimento insuportável, do direito por optar pelo suicídio assistido e os rituais associados ao término da vida evidenciam as continuidades e transformações presentes em cada contexto, no que concerne às normas, práticas e significados. As mudanças nos limites entre o público e o privado são enfocadas no artigo, sobretudo no que tange à crescente visibilização do corpo, suas alterações no adoecimento e/ou dos tratamentos e, em especial, no processo do morrer. O artigo aborda a construção de novas (in)sensibilidades e subjetividades, vinculadas a este processo de exposição do final da vida e da morte.

Palavras-chave: vida/morte; suicídio assistido; visibilização; sofrimento.

¹ Médica e antropóloga, Doutora em Saúde Coletiva, Professora Associada do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva/UFRJ, área Ciências Sociais e Humanas em Saúde. E-mail: raisengartm@terra.com.br

² Psicóloga, Mestre em Saúde Coletiva (PPGSC/IESC/UFRJ) e Doutoranda do PPGSC do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva/UFRJ. E-mail: renatammachado@gmail.com

Contemporary visibility of the dying process: new rituals and sensibilities

Abstract: The social organization of the process of dying has been transformed from the second half of the twentieth century to the beginning of the twenty-first century. The aging of the population and the consequential increase in chronic degenerative diseases prompts controversy over the right to die ‘with dignity’. Different choices around death are disputed between different agents and social sectors. Since the beginning of the twenty-first century, there has been an increase in the spread of the topic of assisted death in the media, such as books, movies and newspaper. Starting from a survey of online and printed media, this article presents and analyzes the images and values existing in the management of dying in contemporary Western society. The visibility of assisted death (euthanasia or assisted suicide) entailed the advocacy for the legalization of those practices. Considerations about unbearable suffering, the right for assisted suicide and the rituals associated with the end of life demonstrated the permanency and transformation in each context, regarding its norms, practices and meanings. This article also focuses in changes in the boundaries between the public and the private sectors, especially regarding the increasing visibility of the human body, its changes in illness and/or treatments, especially in the process of dying. Also, it addresses the construction of new (in)sensitivities and subjectivities, linked to the process of displaying the end of life and death.

Keywords: life/death; assisted suicide; visibility; suffering.

Introdução

A partir do final do século XX e, sobretudo, desde o início do XXI, é possível observar transformações significativas na gestão social do processo do morrer em decorrência de enfermidade crônica degenerativa, especialmente no Ocidente. Ao longo de séculos, a morte foi afastada socialmente (ELIAS, 2001), conduzindo ao que Louis-Vincent Thomas (1975, p. 8) nomeou de “uma crise da morte no mundo contemporâneo ocidental”. Diversos autores, dentre os quais o historiador francês Philippe Ariès (1981; 2003), os sociólogos Norbert Elias (2001), David Sudnow (1967), além de Glaser e Strauss (1965) apontaram mudanças nas atitudes diante da morte e do processo do morrer, configurando um quadro classificado como de negação, ocultamento e afastamento dos moribundos pela instituição médica, por profissionais de saúde e pela sociedade, em sentido amplo. Neste âmbito, a gestão pela biomedicina dos cuidados ao final da vida, caracterizada por excessos do uso do poder médico, em detrimento da possibilidade de expressão e de exercício da autonomia individual do enfermo e de seus familiares, em associação com a preeminência e o valor de recursos tecnológicos dirigidos à manutenção da vida foram apontados como indicativos do que Illich (1975) denominou como “expropriação da própria morte”.

Após os anos 1960 e 1970, com o surgimento de propostas inovadoras de assistência e acompanhamento de doentes categorizados como terminais ou “fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC)” até seu último momento de vida; com a legalização da eutanásia e/ou do suicídio assistido em diferentes países, estados/regiões de determinados países, além de outras modalidades de normatização em torno do final da vida e do morrer, cada vez mais a morte passa a ser posta em discurso. A seguir, no século XXI, há uma proliferação e extensa difusão de retóricas que pregam ampla aceitação social da morte decorrente de enfermidades crônicas, em oposição aos discursos que afirmavam que a “sociedade nega a morte” (ZIMMERMANN, 2012).

Desde a metade do século XX e, mais intensamente no XXI, assiste-se também a um aumento da expectativa de tempo de vida da população mundial. O número de idosos cresce e, conseqüentemente, há um incremento na ocorrência de patologias degenerativas associadas ao envelhecimento, como demências e câncer, entre outras. Os tratamentos propiciam a possibilidade de extensão do tempo de vida, por vezes à custa de sofrimento para o enfermo e para seus familiares. Um leque de escolhas apresenta-se no processo de gestão do último período de vida, como assistência em cuidados paliativos, demanda e decisão pela eutanásia ou pelo suicídio assistido (MENEZES, 2014). Valores e esperanças individuais e coletivas são revelados, em íntima associação com cada possível opção. Rituais e práticas são transformados e adaptados ao “próprio jeito” do falecido (MENEZES, GOMES, 2011, p. 90). Diversos atores sociais participam deste processo, como doentes, seus familiares e membros de seu círculo de sociabilidade, profissionais de saúde, operadores do direito, religiosos, políticos, a mídia, a produção cultural e a sociedade em amplo sentido. Os nexos entre os atores sociais, seus posicionamentos oficiais (ou não) e atuações integram o vasto campo de possibilidades, com distintos arranjos, alianças e conflitos. Nesse sentido, é possível indicar, por exemplo, a posição de autoridades religiosas – como do bispo Desmond Tutu da Igreja Anglicana. Em 2016, após diagnóstico, adoecimento por um câncer e tratamento quimioterápico, ele fez declarações públicas de apoio ao suicídio assistido e à eutanásia, posição radicalmente distinta das diretivas oficiais de sua Igreja. Acrescenta-se, ainda, o caso do teólogo católico suíço Hans Kung, defensor tanto do direito à eutanásia ativa quanto do suicídio assistido, em contraste com a disposição oficial de suas filiações e instituições religiosas. Por vezes, as alterações de posicionamentos estão vinculadas ao surgimento de doenças na própria pessoa ou de adoecimento/acompanhamento do sofrimento de pessoas próximas.

As possibilidades construídas, elaboradas e presentes diante de cada circunstância, associadas ao avanço da doença, decorrente da indicação de uso de terapêuticas ou de recursos tecnológicos voltados à manutenção ou extensão da vida evidenciam os principais valores vigentes no contexto. Os significados de sofrimento, os sentimentos e sensibilidades articulados a esta categoria também passaram por transformações ao longo de séculos, no processo denominado por Norbert Elias (1997) como civilizatório. Assim, o ocultamento da doença, do enfermo, da morte e do morrer nos bastidores da vida social (ELIAS, 2001) integra o processo civilizador ocorrido na sociedade ocidental, com início em torno do século XV. O crescente processo de individualização, associado à pulverização dos referenciais culturais na secularização, acarreta a produção de novas subjetividades e identidades, com novas sensibilidades e insensibilidades. Ao mesmo tempo, há alterações na temporalidade, no ritmo das vidas e de comunicação, conduzindo ao que passou a ser tido como uma aceleração do tempo, da fruição do viver.

Em suma, ao final do século XX e início do XXI configura-se uma construção inovadora de pessoa, seus direitos, significados de vida, morte e sofrimento. A doença, seus efeitos corporais, bem como aqueles decorrentes do tratamento – como quimioterapia, queda de cabelos, cicatrizes de cirurgias, entre outros – passam a ser objeto de crescente visibilização. O ocultamento da doença e do morrer modelado socialmente ao longo de cinco séculos é, portanto, profundamente modificado. Em menos de cem anos surgem e são difundidos novos imperativos sociais, associados a novas normas, leis e práticas. É preciso conhecer a doença, o diagnóstico, as possibilidades terapêuticas e suas conseqüências, aceitar e lutar pela vida. É preciso ser “guerreiro”. Contudo, ao se tratar de avanço inexorável da enfermidade, é crucial que todos os atores sociais envolvidos nos cuidados – o paciente, seus familiares e equipe

de saúde – aceitem o término da vida. Aceitar o final da vida é condição fundamental para a produção do último período de vida com “qualidade” e de uma “boa morte”. Tal processo de aceitação deve ser expresso e visibilizado socialmente, o que evidencia um exercício de autonomia individual, com “consciência, intensidade e dignidade”. Escolher quem acompanha o processo do morrer, o que fazer após o óbito, entre outras opções, torna-se tema de debates na sociedade ocidental, nas primeiras décadas do século XXI.

Este artigo aborda o processo de crescente visibilização do processo do morrer no século XXI, no Ocidente. Em especial, analisa a produção de novas normatizações, em íntimo imbricamento com novas sensibilidades e rituais. Para tanto, são apresentadas reportagens publicadas na mídia impressa (jornais), em sites da Internet e em noticiários de televisão. Por fim, o artigo aponta hipóteses em torno da elaboração desse panorama.

A exposição do processo do morrer por condição crônica

A morte passou a ser posta cada vez mais em discurso após a segunda metade do século XX, especialmente nestas primeiras décadas do século XXI. As escolhas em torno do último período de vida, as manifestações de doenças crônicas, as decisões e possibilidades diante do avanço de câncer, de demências, da AIDS, entre outras enfermidades degenerativas terminais são temas de filmes, seriados de TV, peças teatrais, sites na Internet, matérias jornalísticas e de revistas. Os tratamentos e seus efeitos colaterais, o processo do morrer, as relações sociais e os sentimentos são abordados nesta produção cultural, que convida o espectador a refletir e se posicionar.

O filme “Invasões bárbaras”, com direção do canadense Denys Arcand, lançado em 2003, é pioneiro no que concerne ao conjunto da produção artística e cultural que exhibe não apenas a morte, mas a doença, as consequências das desigualdades sociais no acesso ao tratamento e, sobretudo, as escolhas possíveis no final da vida e em torno de controle sobre a morte. O filme “Mar adentro”, do chileno Alejandro Amenábar, foi lançado em 2004 e contou com ampla difusão. Baseado em personagem real (o marinheiro espanhol Ramon Sampedro) interpretado por Javier Bardem, apresenta a escolha pelo suicídio assistido após anos de vida com tetraplegia, em decorrência de um acidente em mergulho. Ele era cuidado por sua família (irmão e cunhada), contava com assistência médica e social. Seu caso foi objeto de debates na Espanha, sobretudo entre representantes da Igreja Católica, da sociedade e defensores dos direitos à decisão de término da vida. Ele buscou autorização legal para morrer. Faleceu após tomar (por canudo) drogas preparadas por uma militante da Organização Não Governamental espanhola *Derecho a Morir Dignamente*. A ingestão do líquido e sua morte foram filmadas, com o objetivo de inocentar quem preparou o composto e evidenciar a autonomia e afirmação do desejo individual de Ramon Sampedro de encerrar a própria vida daquela forma, naquele momento.

Desde fins do século XX, atores e atrizes não mais escondem a perda de cabelos decorrente de tratamento quimioterápico. Elas e eles não usam mais perucas. Cicatrizes de mastectomias são fotografadas e expostas, como nas obras da fotógrafa inglesa Jo Spence e da fotógrafa e escritora argentina Gabriela Liffschit, analisadas por Waleska Aureliano (2015). Em paralelo com as formulações de novas normas, leis e possibilidades de registro legal dos desejos do doente – como nas diretivas antecipadas de vontade e/ou no testamento vital – há mudanças significativas nas sensibilidades. As noções de estética e os conceitos estéticos são modificados, o que pode ser evidenciado pela exposição de imagens de afetados por doenças

e pelos efeitos dos tratamentos em fotos, além da criação de tatuagens para marcar e/ou esconder cicatrizes (AURELIANO, 2015). O último período de vida é cada vez mais objeto de reportagens, livros (Últimas palavras, de Christopher Hitchens, traduzido e publicado no Brasil em 2012), documentários e filmes no Youtube. Formaturas, comemorações de aniversários, festividades e casamentos são oficializados em hospitais, clínicas ou em outros locais, quando o enfermo não tem mais condições de ir à universidade, ao cartório ou à igreja, por exemplo.

No século XXI, a crescente visibilização abrange também outras etapas da vida, para além do envelhecimento, da morte e das circunstâncias em torno do adoecimento, como a gravidez e o nascimento. Não se trata, portanto, de fenômeno circunscrito ao processo do morrer. As mudanças nos limites entre o público e o privado constituem características significativas da vida social, desde as últimas décadas do século XX.

Passamos a apresentar casos veiculados na mídia de pessoas que adoeceram e decidiram pela interrupção de recursos para tratamento e manutenção da vida – e optaram pelo suicídio assistido. Algumas pessoas escolheram visibilizar e transmitir pela Internet seus últimos momentos de vida, bem como a preparação dos procedimentos que conduziram à morte.

Um dos primeiros casos divulgados na plataforma Youtube foi o suicídio assistido de Michèle Causse³, na ONG suíça Dignitas⁴, em julho de 2010. Teórica feminista e lésbica francesa, autora de livros sobre feminismo e tradutora de inglês, italiano e francês, decidiu documentar seu suicídio assistido, em filmagens divulgadas no Youtube como forma de militância.

Michèle nasceu em 1936 em Martel, na França, morou na Tunísia, Itália, Martinica, Estados Unidos, Canadá e passou seus últimos anos de vida no sudoeste da França. Sofria em decorrência de uma doença óssea não letal, razão pela qual decidiu realizar o suicídio assistido em seu 74º aniversário, em 2010, na Suíça, com o suporte da ONG Dignitas. As imagens foram transmitidas na televisão suíça, e foram disponibilizadas para acesso público na plataforma Youtube. Tais escolhas consistem em forma de protesto pela ilegalidade da eutanásia e suicídio assistido na França. O vídeo recebeu muitos comentários, tanto de apoio à causa da legalização da interrupção voluntária da vida, quanto críticos a esta posição.

O vídeo é iniciado pela preparação das drogas com o líquido, efetuada por uma militante da ONG. O quarto em que Michèle repousa (numa cama) conta com iluminação natural. A cama está forrada com lençóis claros, com fronhas floridas. Michèle está penteada e maquiada, traja um conjunto de calça e blaser claro (areia), com uma flor no bolso do blaser que combina com a roupa de cama. A militante faz perguntas a Michèle, para testar sua lucidez e escolha. As respostas contêm comentários que provocam risadas entre os presentes. Michèle toma a substância, reclama do gosto amargo, e a militante oferece chocolate para amenizar o sabor. Ainda com bom humor, ela pede para interromper a filmagem, caso comece a babar, pois, afinal, “quer manter a sua dignidade”. Na medida em que a substância começa a fazer efeito, ela fica sonolenta. O clima então é de despedida junto à sua companheira – que não aparece

³ Devido ao caráter de militância na exposição da tomada de decisão e dos últimos momentos da vida de Michèle Causse, estão disponíveis na internet diversos vídeos jornalísticos que abordam o caso e reproduzem as imagens oficiais feitas pela ONG Dignitas. As imagens feitas pela ONG podem ser acessadas pelo link: https://www.youtube.com/watch?v=l_uEmdmSsY. Acesso em: 22 de fevereiro de 2019.

⁴ ONG Dignitas, criada em 1998, é uma sociedade suíça sem fins lucrativos, em prol do aperfeiçoamento dos cuidados e das escolhas no final da vida, combinando cuidados paliativos, prevenção de suicídio, diretivas avançadas e morte assistida. A associação foi criada com o objetivo de implementar, em nível global, o “último direito humano”. Ver mais sobre Dignitas em: <http://www.dignitas.ch/>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

no vídeo, mas é possível escutar sua voz e seu choro contido, além de visualizar suas mãos afagando Michèle. Finalmente, ela adormece e sua vida se encerra⁵.

O caso de Brittany Maynard também foi divulgado com a intenção de afirmar um posicionamento em defesa do direito ao suicídio assistido. A história desta jovem foi objeto de notícias na mídia⁶, em jornais e na internet, provocando reações e seguidores, tanto nos Estados Unidos como em outros países. Brittany nasceu na Califórnia em novembro de 1984, formou-se em Psicologia em Berkeley, completou Mestrado em Educação e lecionou inglês como voluntária em diversos países do Sudeste asiático. Em janeiro de 2014, cerca de um ano após seu casamento, foi diagnosticada com um câncer cerebral e foi operada. Em abril de 2014 o tumor recidivou e então recebeu o prognóstico médico de seis meses de vida.

A jovem cogitou a possibilidade de morrer em um *hospice*. Apesar da medicação paliativa, poderia desenvolver dores, sofrer mudança de comportamento e perder capacidades de comunicação, cognição e motoras. Ciente de que sua doença poderia resultar em semanas ou meses de um processo de morte sofrido, Brittany optou pelo suicídio assistido. Sua escolha baseou-se em evitar um sofrimento prolongado para si, para seus familiares e círculo de sociabilidade. Acrescenta-se a isso sua afirmação pública de posicionamento e militância em prol de mudanças positivas nas políticas de saúde nos Estados Unidos, em especial, pelo direito a morrer com dignidade. Declarou em entrevistas⁷ seu desejo de morrer cercada pelas pessoas mais próximas (marido, mãe, padrasto e sua melhor amiga, que é médica), em sua própria casa, em seu quarto, um ambiente tranquilo, ouvindo suas músicas de preferência.

À época, a Califórnia não contava com legislação autorizando o suicídio assistido, de modo que ela decidiu se mudar com a família para o estado do Óregon⁸. Em parceria com a ONG *Compassion & Choices*, criou o Fundo Brittany Maynard⁹, que milita pela legalização do suicídio assistido em diversos estados norte-americanos. A jovem escreveu um texto divulgado na CNN, intitulado “Meu direito à morte com dignidade aos 29 anos” (MAYNARD, 2014).

Brittany Maynard planejou encerrar sua vida em novembro de 2014, com drogas prescritas por seu médico. Na entrevista à CNN afirmou que, uma vez de posse das medicações, sentiu alívio por ter condições de escolher o momento de sua morte ou até desistir, no caso de

⁵ Um caso semelhante é de José Luis Sagüés, madrilenho que em 2014, com 63 anos, recorreu à Associação Direito a Morrer Dignamente (DMG), em busca de autorização para receber sedação terminal (uma vez que a eutanásia é proibida em seu país, esta foi sua escolha). Para Sagüés, com diagnóstico de câncer, os cuidados paliativos não foram considerados suficientes, pois ele deveria conviver com limitações físicas que provocavam sofrimento. Sua decisão pela interrupção da vida foi uma “expressão de amor pela vida” (BENITO, 2014).

⁶ As entrevistas com Brittany Maynard foram publicadas em sites e jornais de diversos países. Um exemplo é a notícia veiculada pela emissora portuguesa, SIC, em seu programa jornalístico, em que exibe cenas de entrevista com Brittany Maynard. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=0AUWbIgwJA0>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2019.

⁷ Em parceria com a Associação Compassion and Choices, Brittany Maynard escolheu compartilhar sua história e decisão, na campanha pela difusão e legalização da “morte com dignidade”, como um direito de todos norte-americanos. Seu primeiro vídeo, publicado em 6 de novembro de 2014, em fevereiro de 2019 conta com mais de 12 milhões de visualizações e alcançou significativa visibilidade no primeiro mês de divulgação. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=yPfe3rCcUeQ&t=31s>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

⁸ Os estados dos Estados Unidos contam com diferentes legislações sobre o suicídio assistido. Óregon foi o primeiro estado a autorizar o procedimento. Em fevereiro de 2019 o procedimento é autorizado nos seguintes estados: Óregon, Washington, Montana, Vermont, Califórnia, Havaí.

⁹ Ver em: <http://thebrittanyfund.org/>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

mudar de ideia. Nesse sentido, não se considerava uma suicida, pois tinha as drogas e não as utilizou. Seu caso foi amplamente divulgado com fotos, entrevistas, notícias sobre a festa de despedida e últimos desejos expressos. Atraiu atenção da opinião pública, que majoritariamente se manifestou favoravelmente à decisão. Via de regras, as críticas eram provenientes de pessoas que afirmavam pertencimento religioso e que consideravam a escolha do momento da morte como opção divina.

Em 2 de novembro de 2014, a revista *People*¹⁰ divulgou a notícia do falecimento por suicídio assistido da jovem no dia 1 de novembro de 2014, cercada por seus entes queridos. Vale referir aqui que, na declaração, a causa oficial do óbito foi tumor cerebral, e não suicídio assistido, o que consiste em indicativo de posicionamento do médico, contrário ao procedimento. No Facebook, sua despedida foi: “adeus a todos os meus queridos amigos e familiares que amo. Hoje é o dia que escolhi para partir com dignidade, em face da minha doença terminal...”. Em 2015 o suicídio assistido foi legalizado na Califórnia, com base em proposta elaborada por Maynard e sua família.

O caso de Ovidio¹¹ é emblemático, por tratar-se da primeira eutanásia legal da Colômbia. Ovidio tratava um câncer na boca em 2010 que o deixou esteticamente deformado, mas ainda capaz de seguir com sua rotina. Contudo, cinco anos depois o câncer recidivou e Ovidio retomou o tratamento quimioterápico por algumas sessões, até que optou por parar. A desfiguração provocada pelo câncer o impossibilitava de comer (só conseguia ingerir líquidos) e a dor era constante. Além disso, Ovidio temia morrer como um “trapo na cama” – imagem que guardava de irmãos e familiares que morreram em decorrência da mesma enfermidade. A eutanásia havia sido legalizada na Colômbia em 2014, apesar de ser objeto de debates desde 1997¹² (GALVIS, 2017). Para realizar a eutanásia, foi preciso que Ovidio seguisse os canais oficiais. Seu caso atendia aos requisitos legais para a autorização: ser o paciente a solicitar o direito, estar em perfeitas condições psíquicas e sofrer de câncer terminal. Ainda assim, no dia agendado (escolha de Ovidio), o procedimento foi suspenso poucos minutos antes, devido a uma opinião desfavorável de um dos profissionais de saúde, membro do comitê da clínica que iria realizar a eutanásia. Era necessária uma segunda opinião profissional e, portanto, que o procedimento fosse adiado. Na época do fechamento e publicação da matéria, o mesmo comitê que cancelou o processo havia decidido, por fim, permitir a realização da eutanásia para a semana seguinte. Segundo Galvis (2017, p. 81), após a morte de Ovidio, as discussões em torno da eutanásia continuaram em pauta na esfera pública. De um lado os setores que se opuseram à decisão de legalização do procedimento, de outro a busca pelo aprimoramento da conceituação e de protocolos para decisão e autorização da eutanásia.

¹⁰ Ver em: <https://people.com/celebrity/terminally-ill-woman-brittany-maynard-has-ended-her-own-life>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

¹¹ Ver em: https://brasil.elpais.com/brasil/2015/07/03/internacional/1435890823_266874.html. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

¹² A morte assistida foi despenalizada na Colômbia em 1997 após uma decisão da Corte Constitucional em prol das “liberdades individuais”. Em 2014 o debate retornou à pauta, quando uma nova sentença do tribunal supremo obrigou o Ministério da Saúde a regulamentar a eutanásia no ano seguinte. Ovidio González Correa foi o célebre primeiro caso de eutanásia após legalização na Colômbia. Ver em: <http://direitomedico.blogspot.com/2018/03/colombia-regulamenta-eutanasia-para.html>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019. Sobre o tema, ver também: Galvis, 2017.

Apresentamos a seguir um caso de suicídio assistido de um casal. Caso Francie e Charlie Emerick, publicado em fevereiro de 2018¹³. A filha do casal Francie e Charlie Emerick filmou um curta metragem intitulado “*Living and Dying: A Love Story*”. Sher Safran documentou as últimas semanas de vida do casal, que optou pelo suicídio assistido em conjunto¹⁴. A intenção de Sher em documentar foi de divulgar não apenas a escolha pela “morte com dignidade”, mas a forma como seus pais experienciaram seu processo de morrer, como meio de inspirar outras pessoas. Casados há 66 anos, ambos com enfermidades degenerativas, foram assistidos pela lei da Morte com Dignidade do estado do Óregon, Estados Unidos. Francie morreu com 88 anos e tinha insuficiência cardíaca. Ela reconhece no documentário que poderia sobreviver ao marido, opção que não desejava, pois considerava tratar-se de um relacionamento fundamental para sua vida, com duração de 70 anos. Aqui vale apontar uma questão de gênero, a ser desenvolvida mais adiante neste artigo: será que o mesmo ocorreria se fosse o inverso? Esta pergunta também se apresenta em relação a Remy, personagem central do filme ‘Invasões Bárbaras’. Se fosse uma mulher em estado terminal, seus ex-namorados, ex-amantes e/ou ex-maridos teriam se unido para cuidar dela até o fim da vida, como ocorreu com as ex-mulheres e ex-amantes de Remy?

Charlie tinha 87 anos, era um respeitado médico otorrinolaringologista, com câncer de próstata e doença de Parkinson. Para Francie, “a decisão de morrer não pode ser pior do que a piora de suas condições clínicas”. O casal faleceu de mãos dadas em abril de 2017, no dia seguinte à comemoração dos 70 anos de namoro, que contou com despedidas, com toda a família presente. Não houve enterro, pois seus corpos foram doados para uma universidade, para uso em pesquisa.

Outro caso polêmico é a história da holandesa Aurelia Browsers¹⁵, noticiado no início de 2018. Apesar de a eutanásia ser legalizada na Holanda desde 2002, sua demanda pela interrupção de vida provocou discussões entre os diversos atores sociais envolvidos. Aurelia tinha 29 anos quando seu pedido de eutanásia foi aceito por uma clínica especializada na Holanda. Em 26 de janeiro de 2018, Aurelia reuniu-se com familiares e amigos para que a eutanásia fosse realizada em um ritual personalizado, conforme seu desejo. Horas antes do procedimento, a jovem publicou em sua página do Facebook uma mensagem de despedida e agradecimento. O ambiente no local escolhido para a eutanásia foi descrito por seus amigos como calmo e belo. Aurelia escutava sua música favorita e mantinha um sorriso no rosto quando adormeceu. Uma amiga contou que ela chegou a visitar um crematório para planejar e ensaiar seu funeral. A polêmica em torno deste caso se deve ao fato de que Aurelia Browsers era jovem e não tinha qualquer enfermidade terminal. No entanto, sofria de doenças psiquiátricas, com ansiedade severa, depressão, transtorno alimentar e psicose, tinha histórico de autoflagelação, numerosas tentativas de suicídio, três anos de internação em hospital psiquiátrico, além de ter sido presa por um incêndio culposo. Seus amigos reafirmaram que esta era a vontade de Aurelia, que ela se mostrava aberta ao diálogo sobre seu constante e prolongado sofrimento, razão de sua escolha pela eutanásia, por desejar “morrer com dignidade”.

¹³ Ver link: <https://vimeo.com/ondemand/livinganddyingexcerpted>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

¹⁴ Outro caso de suicídio assistido em conjunto é a história do maestro britânico Ted Downes e sua mulher Joan Downes. Contudo, ao contrário do caso explorado neste artigo, Joan sofria de patologias mais sérias (câncer terminal no pâncreas e no fígado), enquanto os problemas de saúde de Ted estavam vinculados a perdas características do processo de envelhecimento. Ver em: <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI83027-15227,00-MAESTRO+BRITANICO+COMETE+SUICIDIO+COM+MULHER.html>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

¹⁵ Ver em: <https://www.theguardian.com/society/2018/mar/17/assisted-dying-euthanasia-netherlands>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

A notícia informou que especialistas da área debateram acerca de se tratar de um caso exemplar do que alguns poderiam considerar como uma flexibilização em torno do que seria um “sofrimento insuportável” sem expectativa de alívio – critério necessário para a permissão de realização da eutanásia. Profissionais discutiram se o aumento do número de casos de eutanásia poderia refletir um processo em curso no país – e, talvez, em outros contextos em que este procedimento é autorizado – de banalização da demanda pela prática, devido ao aumento da oferta ou, talvez, em decorrência de mudanças nas formas pelas quais a sociedade passou a se posicionar em relação ao término da vida, ao sofrimento e, sobretudo, no que concerne ao exercício individual de autonomia. Em suma, há questionamentos em torno do valor da pessoa em cada contexto, em especial de pessoa com depressão, com sofrimento intenso, não produtiva, que demanda atenção e investimento social. É possível indagar se estaria em curso um processo de banalização da busca pela morte como solução para o que é tido como sofrimento insuportável. Para além da banalização, há uma produção de novas subjetividades e (in)sensibilidades em face de condições de vida avaliadas como sem “dignidade”.

Sob perspectiva análoga, apresentamos o caso do australiano David Goodall, de 104 anos¹⁶. Este cientista australiano decidiu viajar para a Suíça em maio de 2018, para realizar seu suicídio assistido, com suporte e apoio de doações e campanha de ONGs em defesa da causa. Goodall conseguiu mais de 20 mil dólares em doações do público para financiar sua viagem de Perth, Austrália, até a Suíça. David Goodall era professor universitário ainda ativo aos 102 anos, quando foi afastado pela universidade, que alegava preocupação com sua saúde. Após este episódio, que ele considerou tratar-se de um preconceito etário, Goodall sentiu-se deprimido¹⁷ e sua saúde começou a deteriorar, inclusive após retomar suas pesquisas na universidade. O cientista optou pelo suicídio assistido, ao perceber que, no último ano, sua qualidade de vida havia piorado marcadamente. Na despedida estavam presentes seus netos e um amigo, para uma última refeição com os pratos favoritos de David Goodall.

Dr. Philip Nitschke, médico australiano nascido em 1947, fundador e diretor da ONG pró-eutanásia *Exit International*, declarou que o caso de Goodall foi um dos primeiros a demandar interrupção da vida em decorrência de envelhecimento, sem doença terminal ou problema grave de saúde, apenas em razão da fragilização e vulnerabilidade associada à velhice. Com longa trajetória de militância em seu país em prol da legalização da eutanásia e do suicídio assistido, Nitschke¹⁸ auxiliou quatro pessoas a interromper suas vidas. Em 2015 ele queimou seu diploma médico, em resposta às disposições da Junta Médica Australiana, pois considerou que estas eram limitações a ele impostas. Ele é frequentemente referido pela mídia como Doutor Morte, denominação que foi também utilizada em referência ao Dr. Jack Kevorkian¹⁹, nos Estados Unidos.

¹⁶ Ver em: https://www.jb.com.br/index.php?id=/acervo/materia.php&cd_materia=906205&dinamico=1&preview=1. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

¹⁷ A matéria menciona que ele sentiu-se deprimido, mas questionamos o uso deste termo, vinculado a diagnóstico psiquiátrico de depressão. É possível indagar se não seria tristeza o sentimento. Sobre o tema, ver: Starobinski, 2016.

¹⁸ Mais sobre Dr. Nitschke em entrevista à BBC News disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=id4-NtZyU1Y>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

¹⁹ O médico norte-americano Jack Kevorkian era um defensor da eutanásia. Entre 1990 e 1998 realizou diversos

Para o presidente da Associação Médica Australiana, a legalização da eutanásia ou do suicídio assistido em casos que não envolvem patologias graves ou quando há alteração de consciência (como se passou com Goodall, por exemplo) acarreta debates complexos, como a demarcação da idade a partir da qual não se deve mais celebrar nem manter a vida. Antes de morrer, Goodall declarou que lamentava ter chegado a esta idade, e que preferiria ter 20 ou 30 anos a menos. Indagado sobre a comemoração do aniversário de 104 anos, responde que “não estou feliz. Quero morrer e isso não é triste. O triste é ser impedido”²⁰. A frase evidencia um posicionamento individual inovador, a partir da possibilidade de escolha pela interrupção da vida. Acrescenta-se a isso a mudança concernente à expressão de seus sentimentos. A tristeza não foi associada ao término da vida, mas à redução ou perda de sua capacidade de um exercício da própria autonomia.

Nas primeiras décadas do século XXI, o direito de escolha individual e, sobretudo, o livre arbítrio constituem referenciais centrais no horizonte cosmológico da pessoa ocidental contemporânea. Entre outros aspectos, o processo de secularização ocorrido no Ocidente acarretou a constituição da interioridade, elemento crucial na ideologia moderna ocidental, centrada no indivíduo. Para Luiz Fernando Dias Duarte (1999, p. 24), tal configuração do indivíduo como valor está remetida à construção de um “dispositivo de sensibilidade” entre os séculos XVII e XVIII. Este autor aponta três aspectos envolvidos neste constructo ideológico: a experiência, o fiscalismo e o aperfeiçoamento. O movimento de busca da perfectibilidade impulsiona a cultura ocidental moderna, com base nas ideias de progresso, desenvolvimento e transformação. Com a perda de sentido transcendente do sofrimento ao longo dos séculos, a ênfase passa a incidir sobre o hedonismo, valor articulado à centralidade da condição física e material (o fiscalismo) do corpo. Nessa direção, Duarte indica, ainda, dois valores estruturais da cosmologia ocidental moderna: o individualismo ético e o naturalismo. O primeiro diz respeito à escolha individual, associada à noção idealizada de livre arbítrio, enquanto o naturalismo significa “a importância atribuída à concepção de natureza como valor apreensível pela razão humana” (DUARTE, 2005, p. 158).

Estes valores, que são pilares da cosmologia ocidental moderna, necessariamente integram e influenciam tanto os saberes biomédicos sobre os corpos, quanto a elaboração e produção de medidas para o controle, prevenção e/ou tratamento dos fenômenos designados e considerados como “perturbação, sofrimento ou patologia, segundo o contexto” (DUARTE, LEAL, 1998, p. 9).

A partir do momento em que a ciência biomédica produz saberes, discursos e técnicas sobre o processo de morte, novas verdades e subjetividades são formuladas. Neste sentido, estes saberes especializados atuam como um ‘dispositivo da morte’. Tal dispositivo não é único, encontra-se intimamente articulado a outros, como o da sexualidade (FOUCAULT, 1988), que atuam em conjunto, na produção da verdade de cada um, configurando sentidos para a própria pessoa, sua vida e morte. Discursos e práticas são elaborados e divulgados em cada contexto, indicando os sentidos de uma vida com ou sem ‘dignidade’. Assim, cada país,

procedimentos de suicídio assistido na região da cidade de Detroit. Em 1998, após filmar e divulgar em programa de TV o suicídio assistido de um paciente, ele foi preso. Foi libertado somente em 2007, sob condição de não voltar a ajudar ninguém a morrer. Jack Kevorkian, inventor da “máquina de suicídio”, também chamada de “máquina de clemência”, morreu em 2011, sem se arrepender dos casos por ele assistidos.

Ver em: https://www.bbc.com/portuguese/noticias/2011/06/110603_doutor_morte_fn. Acesso em: 23 de fevereiro de 2019.

²⁰ Folha de São Paulo, 10 maio 2018. Acesso em: 16/05/2018.

estado ou região autoriza e normatiza - ou não – a interrupção de uma vida, com base nesta produção discursiva. Faz-se necessário esclarecer o que é entendido como discursos: são aqui considerados como sistemas de pensamento e estruturas de conhecimento que influenciam sistemas de práticas (ZIMMERMANN, 2012).

Trata-se, portanto, de um sistema de mão dupla, retroalimentável: a produção discursiva modela práticas institucionais e normas. Ao mesmo tempo, o exercício profissional (especialmente da área da saúde), o advento de novas tecnologias e recursos técnicos propiciam o surgimento de novas retóricas, muitas vezes prescritivas. As práticas e os discursos são responsáveis pela fabricação de sentimentos que, por sua vez, modelam e orientam a criação (e, também, a emergência) de novas práticas e sensibilidades (ou, por vezes, de insensibilidades). O dispositivo aqui nomeado da morte é configurado nesta complexa teia, denotando uma produção de verdades sobre a pessoa, sua vida, morte e valores.

Para Agamben (2005), o dispositivo é um conjunto heterogêneo, que inclui virtualmente qualquer coisa sob um mesmo título: discursos, instituições, edifícios, leis, proposições filosóficas, entre outras. O dispositivo é a rede que se estabelece entre estes elementos, sempre com uma função estratégica e inscrito em uma relação de poder. Quanto mais os dispositivos se difundem e disseminam seu poder em cada esfera da vida, tanto maior a dificuldade de apreensão de seus mecanismos que, simultaneamente, passam a ser submissos aos novos poderes engendrados. Neste sentido, o dispositivo é ingovernável (pelo crescente processo de capilarização e penetração em diferentes planos e níveis) e passível de normatizações, nas distintas esferas.

O dispositivo da morte atua incessantemente em via de mão dupla: a crescente penetração de discursos e saberes biomédicos em maior número de esferas da vida, sobretudo a partir da segunda metade do século XX, acarreta o surgimento de variadas práticas, dirigidas à produção de corpos saudáveis e, em especial, de pessoas autônomas, com capacidade de exercício de livre arbítrio. Ainda segundo Duarte (1999, p. 27), as diferentes “estratégias de maximização da vida e otimização do corpo [...] só puderam surgir em função da sistemática exploração do corpo humano como sede da busca indefinida, eternamente perfectível, da exacerbação da sensibilidade, do refinamento ou intensificação do prazer”. Tal cenário e configuração contém uma dualidade que se reflete nos modos de prestação de assistência em saúde: trata-se de buscar a maximização da extensão da vida ou a qualidade e intensidade da vida (DUARTE, 1999). Portanto, nessa busca de prazer, apresenta-se uma questão crucial, expressa por David Goodall: qual a vida e a morte passíveis de categorização como dignas? A demanda do cientista pode ser entendida sob tal perspectiva, sobretudo no que concerne à escolha, a partir da discriminação dos limites das próprias capacidades de fruição do viver.

Direito de autonomia individual e visibilização do morrer

Em todos os casos apresentados, as escolhas são orientadas pelos mesmos valores: o desejo de autonomia individual e livre arbítrio, em articulação com a qualificação acerca da dignidade no viver o último período de vida e, sobretudo, no morrer. Portanto, trata-se do desejo de produzir e ter uma “morte digna”, o que é recorrentemente expresso nos discursos e debates em torno das possíveis deliberações, diante do avanço de doença, aumento da dependência ou de perda do que seria tido como ‘qualidade de vida’. Inevitavelmente, a progressão de diversas enfermidades degenerativas, como câncer ou demências, ameaça a autonomia individual.

Diferentes forças e valores operam e são acionados na decisão pela interrupção da vida. A ‘dignidade’ é um termo muito utilizado, geralmente denotando distintas noções, com variação segundo os contextos. Assim, pode tratar-se da ideia de existência de um sofrimento – físico ou psíquico – tido como insuportável ou insustentável. Em suma, um sofrimento que fere a dignidade do viver – por exemplo, em estado de dependência, sem livre arbítrio nem capacidade de consciência (por exemplo, no caso de demência de Alzheimer). “A prevalência da noção de dignidade como autonomia admite, como escolhas possíveis, em tese, por parte do paciente, a ortotanásia, a eutanásia e o suicídio assistido” (BARROSO, MARTEL, 2010, p. 212). A noção de “dignidade” é central neste horizonte, tanto podendo ser articulada ao direito de escolha quanto ao direito a não sofrer – por exemplo, a interrupção de exames e/ou tratamentos invasivos que acarretem mal-estares. Assim, dois conceitos orientam os posicionamentos em torno da gestão do morrer: o exercício de livre arbítrio ou, em outros termos, a autonomia; e o direito a não sofrer.

Para além destes sentidos, a perda da dignidade também está associada à categorização médica de paciente “terminal”, considerada pelo médico e psicanalista francês Robert Higgins (2003, p. 139) como uma “invenção produtora de um tipo de violência ao final da vida, a da morte pacificada”. A classificação como ‘enfermo terminal’ refere-se a uma condição na qual a pessoa não mais é como todas as outras: não é doente como os outros doentes, uma vez rotulada como “morredora” ou moribunda. Portanto, o enfermo está posicionado em uma zona de liminaridade, entre dois mundos – o dos vivos e o dos mortos. Em perspectiva análoga, Byung-Chul Han (2015, p. 46) aponta a centralidade da perda da capacidade de desempenho, em referência a “doentes em estágio terminal” e a outras condições de existência liminares, como em campos de concentração (AGAMBEN, 2010), de refugiados, deportados ou sem documentos. Para Han (2015, p. 46), essas pessoas são passíveis de serem mortos e, ao mesmo tempo, absolutamente não passíveis de serem mortos. Em suas palavras: “são como que mortos-vivos” (HAN, 2015, p. 46). Com o desenvolvimento de tecnologias dirigidas à manutenção e extensão da vida, cada vez mais é possível aumentar o tempo em que a pessoa permanece viva nesta zona de liminaridade.

Deste modo, o que é considerado como um sofrimento insuportável pode variar entre sociedades e entre indivíduos. Assim, o direito a não sofrer pode ser reivindicado a partir de diversos horizontes. A princípio, a autorização para realizar a eutanásia ou suicídio assistido limitava-se ao diagnóstico de uma ‘doença terminal’. Contudo, distintas reivindicações começaram a extrapolar este limite, como se passou com Aurelia Browsers, que sofria com os sintomas de seu distúrbio psiquiátrico. Demandas inovadoras surgem, como no exemplo do casal que optou por realizar suicídio assistido em conjunto. De certo modo, trata-se de uma configuração que denota um processo de extrema autonomização do casal (HEILBORN, 2004, p. 111). Por um lado, também evidencia uma escolha orientada pelo gênero, no caso da matriarca Francie, pois considerou um sofrimento insuportável a ideia de sobreviver ao marido, com quem se relacionava por 70 anos. Ela decidiu por não vivenciar o luto nem a viuvez. Para além de tais decisões, vale apontar a produção do vídeo, pela filha, centrado no amor e na vida do casal. Este vídeo, assim como os outros aqui mencionados, reitera a importância de afirmação do direito de livre arbítrio, na escolha do/a parceiro/a; na interrupção da vida; na despedida; nos desígnios dos próprios corpos (o casal decidiu doar seus corpos para a universidade).

Na pesquisa em Internet, especialmente na plataforma Youtube, chamou a atenção o número de vídeos de suicídios assistidos²¹ aí disponibilizados, sobretudo quando se considera tratar-se de levantamentos efetuados continuamente, por alguns anos consecutivos, a partir do início do século XXI. A cada ano, o aumento de notícias na mídia em torno de temas associados às deliberações ao final da vida, especialmente pedidos de autorização legal para eutanásia e/ou suicídio assistido é significativo. Entretanto, também é marcante o incremento na disponibilização de fotos, filmagens e vídeos com as despedidas e últimas palavras de pessoas que optaram por interromper suas vidas, seja por eutanásia ou por suicídio assistido. Acrescenta-se, ainda, a divulgação de imagens de todo o processo: desde a produção do composto a ser ingerido, as falas que confirmam a consciência e o desejo de término da vida, até o último suspiro, como no caso do final da vida de Michèle Causse.

Os primórdios do século XXI assistem a transformações concernentes às (in)sensibilidades, em face da visão do início e do fim da vida. Faz-se necessário indagar acerca do processo que ocorreu em pouco tempo, resultando em tamanha mudança (e, também, permanências) nas mentalidades, normas, práticas e sensibilidades em torno da exposição dos corpos, seus adoecimentos, alterações, vida, dor, nascimento e morte. Não se trata somente de doença, sofrimento e óbito. Antes, trata-se de uma crescente exposição visual dos novos corpos, sejam eles produzidos por opções de mudança de gênero (VENTURA, 2010; SOUSA, IRIART, 2018), de inserção de objetos ou tatuagens (AURELIANO, 2015), sejam na gravidez, no parto (CARNEIRO, 2015)²² e no processo do morrer (MENEZES, 2014; MORCATE, 2017). Vale ainda mencionar a crescente exposição de corpos eróticos (GREGORI, 2014, entre outros) e o estímulo social à erotização infantil.

De acordo com Jonathan Crary (2012), na modernidade ocidental a visão se tornou o sentido preeminente, mediante longo processo histórico. Para além de Crary (2012), diversos autores, como Guy Debord (1997), Susan Sontag (2003), Paula Sibilia (2016), Byung-Chul Han (2015, 2017), entre outros, apontam não apenas a centralidade da exposição visual no final do século XX e início do XXI, como enfatizam o fato de que uma das principais características da vida na contemporaneidade seja a oferta de oportunidades de contato visual acerca do que se passa no mundo. No século XXI, o volume de informações é crescente e contínuo, as imagens são constantemente veiculadas nas diferentes modalidades de mídia (BRIGGS, BURKE, 2016). O contato com essas imagens e sua difusão propicia uma produção e a emergência de emoções e sentimentos, intimamente imbricados à construção de distintas sensibilidades e/ou insensibilidades, tanto referentes ao sofrimento à distância (BOLTANSKI, 1999) como concernentes a posicionamentos políticos, religiosos e morais.

Para Morcate (2017, p. 30), o uso de imagens na internet consiste em ferramenta para visibilizar a morte na intimidade das pessoas. De forma análoga, a autora considera que a imagem digital se tornou, no século XXI, uma mediadora, na comunicação e afirmação do direito a vivenciar o luto e compartilhar memórias e lembranças dos mortos. Fotografar mortos não é prática recente, data da segunda metade do século XIX (MORCATE, 2017, p. 31). Contudo, com o processo de ocultamento do processo do morrer e da morte (ELIAS, 2001), especialmente após o término da segunda grande guerra ocorreu um crescente rechaço a fotografar mortos,

²¹ A título de ilustração: https://www.youtube.com/results?search_query=assisted+suicide. Acesso em: 24 de fevereiro de 2019.

²² A título de ilustração, ver: <https://universa.uol.com.br/album/2019/02/26/estas-sao-as-18-melhores-e-mais-impactantes-fotos-de-parto-de-2019.htm?foto=1>. Acesso em: 26 de fevereiro de 2019.

em especial em grandes centros urbanos, “pois o mesmo não pode ser afirmado, no que tange às pequenas cidades do interior de diversos países, como o Brasil” (KOURY, 2001, p. 51). Ao longo do tempo, as concepções estéticas modificaram-se, os significados e os valores atribuídos às fotografias de mortos tornaram-se distintos de períodos anteriores. Não mais se esconde o corpo morto nos bastidores da vida social (ELIAS, 2001). Ao contrário, a partir do início do século XXI multiplicam-se, em ritmo exponencial, plataformas online de homenagens e lembranças de mortos. Segundo Morcate (2017, p. 32), “na contemporaneidade há um uso e aceitação crescentes de imagens que representam a morte e o luto”.

A colocação da morte em discurso opera na direção de uma crescente visibilização do término da vida e do processo do morrer. Segundo Han (2017, p. 30), na sociedade expositiva/da transparência, cada sujeito é seu próprio objeto-propaganda; tudo se mede em seu valor expositivo. Se, há algumas décadas, Illich (1975) e Ariès (2003) denunciavam a expropriação da própria morte e o ocultamento do moribundo da vida social, em instituições médicas, na segunda década do século XXI “tudo deve tornar-se visível”, pois o imperativo da transparência coloca em suspeita tudo o que não se submete à visibilidade (HAN, 2017, p. 35). É possível refletir sobre a escolha individual pela divulgação e visibilização do próprio suicídio assistido por esta via: trata-se da afirmação de uma verdade de uma opção e, sobretudo, do direito ao exercício da autonomia individual.

Neste processo de crescente exposição do final da vida e da morte, duas características centrais da modernidade ocidental são preeminentes: o livre arbítrio e a fisicalidade. No imbricamento entre o direito à determinação individual e a possibilidade (ou impossibilidade) de fruição do viver encontra-se o conjunto de direitos humanos, em particular, o direito a não sofrer. No entanto, os imperativos, como o do prazer, da beleza (DUARTE, 1999, p. 21), do desempenho (HAN, 2015) e da transparência (HAN, 2017) não necessariamente operam em uníssono: seus eixos, planos e direções podem ser conflitantes, ambíguos e, por vezes, conduzir a paradoxos. Segundo Han (2017, p. 39), a sociedade da transparência é inimiga do prazer, em razão da perda do mistério, devido à crescente exposição. A fantasia é essencial para uma economia dos prazeres. De certo modo, a sociedade transparente iguala todas as informações que são veiculadas em meio a uma massa contínua e crescente de dados e de imagens. Assim a visibilização constante e massiva propiciam uma banalização das ações veiculadas e, conseqüentemente, a um processo de produção de novas estéticas, com alteração das sensibilidades e, sobretudo, de insensibilização. O mesmo pode ser afirmado em relação à crescente demanda e exposição dos corpos, da mulher grávida, do trabalho de parto e nascimento.

A maciça visibilização acarreta um processo de banalização – que não significa necessariamente uma aceitação – do morrer. Ao mesmo tempo, também, denota a perda da transcendência (WALTER, 1994) da morte, presente na sociedade contemporânea da transparência. Neste processo, o mito da autonomia (ELIAS, 2001) desempenha relevante papel. Em primeiro lugar, por tratar-se de uma fantasia em torno da possibilidade de existência individual como uma mônada, como indicado por Elias (2001, p. 82). É uma ilusão vinculada às potências de um exercício autônomo dos próprios desejos. A busca contínua de prazer, da beleza e da juventude orienta a construção deste ideário de prolongamento da juventude, de fruição do viver, de modo a afastar das mentes projeções do envelhecimento e do morrer. O mito da independência e da autonomia está associado à centralidade do hedonismo na sociedade, em sentido amplo.

Entretanto, a partir do momento em que a pessoa adoecer, é provável que cada vez mais passe a depender de outros atores sociais, dentre os quais se destacam seus familiares, os profissionais de saúde, seu círculo de sociabilidade, operadores do direito (no caso de decisão de firmar testamento vital e/ou de escolher registrar em cartório suas vontades), de representantes religiosos, de militantes de ONGs (em prol da eutanásia ou do suicídio assistido), entre outras possibilidades. De certa forma, a afirmação do próprio desejo indica a capacidade de enfrentamento da dependência e de afirmação da individualidade. Tal afirmação e as escolhas concernentes às possibilidades em torno do final da vida não se restringem aos cuidados ainda em vida. Os rituais após o falecimento também integram o rol de ofertas, dentre as possibilidades que se apresentam no século XXI. Os funerais podem ser adaptados ao ‘jeito’ do morto ou de seus familiares, com diversas opções²³. O caso do porto-riquenho Fernando de Jesús Díaz Beato²⁴, de 26 anos, é exemplar. Após ser assassinado na porta de casa, a família decidiu embalsamá-lo, usando suas roupas favoritas e com um cigarro entre os dedos, como forma de homenagear sua personalidade extrovertida, no velório. Na fotografia publicada com a notícia, o jovem aparenta estar vivo. Seria uma homenagem que eterniza uma imagem do vivo, sem a violência que causou sua morte?

As razões podem ser as mais variadas, mas de qualquer forma é possível apontar a existência de transformações significativas nos ritos funerários, que evidenciam a ênfase nas características individuais e nas escolhas pessoais – seja no recurso e uso de novos elementos em rituais tradicionais ou na criação de novas modalidades de cerimônias. Diferentes aspectos da esfera íntima da vida do falecido são inseridos no ritual, seja por desejo expresso ainda em vida ou por vontade dos enlutados, como tributo ao morto (MENEZES, GOMES, 2011). A personalização do ritual funerário inclui deste a adaptação e transformação dos ornamentos, como a escolha do caixão ou da urna, até escolhas menos tradicionais, como referentes ao ambiente e às músicas. Para além dos cuidados com o corpo morto e o destino de sua alma, “os ritos funerários proporcionam a oportunidade de reajuste social dos enlutados” (MENEZES, GOMES, 2011, p. 97). É neste sentido que a morte é um tema que pode ser considerado como fato social total (MAUSS, 2003).

As escolhas no último período de vida ou após o óbito transformam-se de acordo com a cultura e a sociedade e, sobretudo, segundo raça, gênero, inserção social do falecido, de seus familiares e de todos os envolvidos. Portanto, o exame das decisões, como a opção por visibilizar a própria morte, possibilita acesso a valores preeminentes em cada contexto.

Considerações finais

Em suas reflexões sobre o uso de fotografias de situações de morte, sofrimento e violência, Sontag (2003, p. 104) afirma que a relevância das imagens depende, em última instância, da maneira como serão vistas por seus espectadores. Os comentários ao vídeo da morte de Michèle Causse, na plataforma Youtube, expressam posicionamentos antagônicos. Para uns, é a ‘boa morte’, enquanto para outros a escolha é lamentável. Seja como for, é possível afirmar que a filmagem veicula uma afirmação do desejo individual, com valorização da individualidade. Em especial, transmite determinadas concepções estéticas de Causse, como o dado de que seu traje

²³ Quando o falecido é homem, na Coreia há velórios com apresentação de pole dance como meio de homenagear o falecido.

²⁴ Ver em: <https://noticias.uol.com.br/tabloide/ultimas-noticias/tabloideanas/2016/03/17/jovem-porto-riquenho-e-embalsamado-para-parecer-vivo-em-seu-proprio-funeral.htm>. Acesso em: 22 de fevereiro de 2019.

combina com o jogo de cama, sua maquiagem e preocupação em manter um comportamento ‘civilizado’. Um processo de estetização da morte está em curso, no âmbito do dispositivo da morte. Para Michèle Causse, trata-se de morrer sem perder o controle em torno de todas as circunstâncias. Ela solicita interrupção da filmagem, no caso de começar a babar. Não restam dúvidas de que muitos que demandam registro de seus últimos momentos e palavras sejam militantes da causa do direito a decidir a interrupção da vida, como Causse, Maynard, o casal norte-americano, entre outros. No entanto, talvez a decisão por exibir a morte também conte com outras justificativas, para além de defesa de uma causa.

Desde o final do século XX e nestas primeiras décadas do XXI, este processo de exposição – denominada por Sibilia (2016) como espetacularização da intimidade ou por Han (2017) como sociedade da transparência, opera como sustentáculo de um horizonte cosmológico individualista. Portanto, trata-se de afirmar a intensidade na vida e na morte (DUARTE, 1999, p. 28), valorizando a individualidade e seu exercício de livre arbítrio como valores cruciais. Para Morcate (2017, p. 36), é possível que estejam em curso, também, modalidades inovadoras de busca de elaboração do luto, pelos que permanecem vivos. A manutenção da imagem do processo do morrer configura uma forma de contato permanente com o término da vida, na direção de auxílio no luto. Por outro lado, a espetacularização do processo do morrer também pode denotar uma eternização da imagem da pessoa viva, de modo a negar seu falecimento. Uma imagem fixa o momento, a imagem da pessoa, legitima e eterniza sua existência integral, de modo que a morte integra a narrativa de vida individual.

A exposição de imagens de doentes terminais em filmes e vídeos, suas palavras e desejos, em seus processos de encerramento de vida – assim como de trabalho de parto e de nascimento – consistem em afirmações do valor daquele indivíduo. Em última instância, pode ser uma perpetuação daquela pessoa, em uma homenagem e, ao mesmo tempo, uma negação de sua morte e eternização de sua existência. Seja como for, a crescente e contínua exposição de imagens em torno do ingresso e da saída da vida compreende um processo de controle da morte. Uma vez que a conclusão da vida se tornou cada vez mais controlável, ela também passou a ser aceita socialmente, por intermédio de distintas estratégias, que configuram o que é aqui designado como dispositivo de morte.

A visibilização de imagens de mortos e de pessoas em processo do morrer é recente, e pode conter diferentes objetivos e significados. Neste artigo abordamos a crescente exposição e difusão de vídeos em torno dos últimos momentos de vida, apresentando algumas hipóteses em torno do fenômeno. Estudos e pesquisas sobre a temática podem conduzir a concepções diversas das aqui expostas, uma vez que as práticas e as representações estão continuamente em modificação, mas esperamos ter contribuído ao conjunto de reflexões sobre o tema. Concluímos ser necessário o desenvolvimento de novas reflexões sobre a morte, o morrer, a partir de distintos referenciais teóricos e em torno dos diferentes objetos envolvidos em tais questões, como: cuidados ao fim da vida, possibilidades de decisões legais, rituais, destinos dos corpos mortos, concepções religiosas, entre outros. Em especial, trata-se de investigar as práticas e a produção de seus significados para os atores sociais envolvidos, em cada contexto.

Referências bibliográficas

- AGAMBEN, G. O que é um dispositivo? **Outra travessia**, Florianópolis, n. 5, p. 9-16, janeiro 2005.
- AGAMBEN, G. **Homo sacer: o poder soberano e a vida nua**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2010.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- AURELIANO, W. D. A. Da palavra indizível ao corpo revelado. Narrativas imagéticas sobre o câncer de mama. In: PEIXOTO, C.; COPQUE, B. **Etnografias visuais: análises contemporâneas**. Rio de Janeiro: Garamond, 2015. p. 71-96.
- BENITO, E. D. “Quero morrer porque amo a vida”. **El País Brasil**, 2014. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2014/02/08/sociedad/1391881391_885310.html>. Acesso em: 22 fevereiro 2019.
- BOLTANSKI, L. **Distant Suffering. Morality, media and politics**. Cambridge: Cambridge University Press, 1999.
- BRIGGS, A.; BURKE, P. **Uma história social da mídia**. Rio de Janeiro: Zahar, 2016.
- CARNEIRO, R. G. **Cenas de parto e políticas do corpo**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2015.
- CASTRA, M. **Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs**. Paris: PUF, 2013.
- CRARY, J. **Técnicas do observador: visão e modernidade no século XIX**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2012.
- DEBORD, G. **A sociedade do espetáculo: comentários sobre a sociedade do espetáculo**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.
- DUARTE, L. F. D. O império dos sentidos: sensibilidade, sensualidade e sexualidade na cultura ocidental moderna. In: HEILBORN, M. L. **Sexualidade: o olhar das ciências sociais**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999. p. 21-30.
- DUARTE, L. F. D. Ethos privado e justificação religiosa. Negociações da reprodução na sociedade brasileira. In: HEILBORN, M. L., et al. **Sexualidade, família e ethos religioso**. Rio de Janeiro: Garamond, 2005. p. 137-176.
- DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 9-27.
- ELIAS, N. **O processo civilizador**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.
- ELIAS, N. A solidão dos moribundos. In: ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de ‘Envelhecer e morrer’**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- FOUCAULT, M. **História da sexualidade 1. A vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- GALVIS, E. R. R. **La fluidez de las múltiples muertes: análisis de las prácticas discursivas. Eutanásia y Cuidados Paliativos em Colombia**. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

- GLASER, B.; STRAUSS, A. **Awareness of dying**. Chicago: Aldine, 1965.
- GREGORI, M. F. Práticas eróticas e limites da sexualidade: contribuições de estudos recentes. **Cadernos Pagu [online]**, Campinas, n. 42, p. 47-74, jan./jun. 2014. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=0104-833320140001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 25 de fevereiro de 2019.
- HAN, B.-C. **Sociedade do cansaço**. Rio de Janeiro: Vozes, 2015.
- HAN, B.-C. **Sociedade da transparência**. Petrópolis: Vozes, 2017.
- HEILBORN, M. L. **Dois é par: gênero e identidade sexual em contexto igualitário**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.
- ILLICH, I. **A expropriação da saúde. Nêmesis da medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva. Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: MAUSS, M. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac & Naif, 2003. P. 185-341.
- MAYNARD, B. My right to death with dignity at 29. **CNN**, 2014. Disponível em: <<http://edition.cnn.com/2014/10/07/opinion/maynard-assisted-suicide-cancer-dignity/index.html>>. Acesso em: 22 fevereiro 2019.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.
- MENEZES, R. A. Biomedicina e gestão contemporânea do morrer. In: EWALD, A., et al. **Subjetividades e Temporalidades: diálogos impertinentes e transdisciplinares**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014. p. 285-310.
- MENEZES, R. A.; GOMES, E. D. C. “Seu funeral, sua escolha”: rituais fúnebres na contemporaneidade. **Revista de Antropologia da USP**, São Paulo, p. 89-131, janeiro-junho 2011.
- MORCATE, M. Tipologías y re-mediación de las imágenes de la muerte y duelo compartidas en la momorialización online. **Revista M**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 30-44, jan./jul. 2017.
- SIBILIA, P. **O show do eu: a intimidade como espetáculo**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2016.
- SONTAG, S. **Diante da dor dos outros**. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 2003.
- SOUSA, D.; IRIART, J. “Viver dignamente”: necessidades e demandas de saúde de homens trans em Salvador, Bahia, Brasil. **Caderno de Saúde Pública [online]**, v. 34, n. 10, 2018. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2018001005007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 25 de fevereiro de 2019.
- STAROBINSKI, J. **A tinta da melancolia. Uma história cultural da tristeza**. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.
- SUDNOW, D. **Passing on the social organization of dying**. New Jersey: Prentice-Hall, 1967.
- THOMAS, L.-V. **Anthropologie de la mort**. Paris: Payot, 1975.
- VENTURA, M. **A transexualidade no tribunal: saúde e cidadania**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2010.
- ZIMMERMANN, C. Acceptance of dying: a discourse analysis of palliative care literature. **Social Science & Medicine**, v. 75, n. 1, p. 217-224, July 2012.