



EDUCAR EM DIREITOS HUMANOS E PROMOVER A DIGNIDADE: MEMÓRIAS E EXPERIÊNCIAS DE DOENTES COM CANCÊR E ACOMPANHANTES DA CASA DE APOIO EM CAMPO MOURÃO – PR

Educating in human rights and promoting dignity: memories and experiences of cancer patients and companions at the House of Support in Campo Mourão – PR

Educar en derechos humanos y promover la dignidad: memorias y experiencias de pacientes de cáncer y cuidadores de la Casa de Apoyo en Campo Mourão – PR

Márcio José Pereira¹, Cyntia Simioni França², Carolina Oliva Rodrigues de Oliveira³

Universidade Estadual do Paraná (UNESPAR), Campo Mourão - PR, Brasil

RESUMO

Este artigo analisa práticas de promoção dos direitos humanos e da dignidade da pessoa humana no contexto da assistência oferecida pela Casa de Apoio aos Doentes de Câncer, na cidade de Campo Mourão, interior do estado do Paraná. O objetivo é compreender como essas práticas são implementadas, apesar da falta de mapeamento histórico e do apoio financeiro governamental. O aporte teórico sobre Direitos Humanos foi fundamentado por Hannah Arendt (2013). No que tange ao debate sobre a promoção da dignidade da vida humana, Norbert Elias (2001, 2006) foi o referencial principal. Quanto à Educação em Direitos Humanos, dialogamos com Paulo Freire (2019) e Vera Candau (2012). A pesquisa foi realizada por meio de quarenta entrevistas com pacientes e acompanhantes, conduzidas ao longo de seis meses, no ano de 2023. A metodologia adotada é a pesquisa-ação, que envolve a colaboração entre a universidade e a comunidade, permitindo as práticas de rememoração e a produção de narrativas orais (Benjamin, 1994). Pudemos compreender com a escuta sensível das memórias que existe uma lacuna entre a retórica de proteção dos direitos humanos e a prática efetiva dessas proteções em contextos de vulnerabilidade. Destacamos ainda a importância de trabalhos de translaboração dos sujeitos como um ato político, de modo que possamos despertar no tempo e na relação com o outro (Ricoeur, 2007). Concluímos que a efetivação dos direitos humanos requer um compromisso contínuo e coletivo, enfatizando a importância de práticas inclusivas de educação e políticas públicas que priorizem o bem-estar de todos, especialmente, dos vulneráveis.

Palavras-chave: Direitos Humanos; Memórias; Pesquisa-Ação; Vulnerabilidade.

¹ Professor do Colegiado de História, do Programa de Mestrado/Doutorado Profissional em Ensino de História (PROFHIST) e do Programa de Pós-Graduação em História Pública da Universidade Estadual do Paraná (Unespar), campus de Campo Mourão. É doutor em História pela Universidade Federal do Paraná. Participa dos grupos de pesquisa "Direitos Humanos e Políticas de Memória (DIHPOM)" da UFPR e "Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação, Diversidade e Cultura" da Unespar. Atualmente é o Chefe da Divisão de Direitos Humanos da Pró-Reitoria em Políticas Estudantis e Direitos Humanos (PROPEDH) da Unespar. ORCID id: <https://orcid.org/0000-0001-9519-3797>. E-mail: marcio.pereira@unespar.edu.br

² Professora do Colegiado de História, do Programa de Mestrado/Doutorado Profissional em Ensino de História (PROFHIST) e do Programa de Pós-Graduação em História Pública da Universidade Estadual do Paraná (Unespar), campus de Campo Mourão. É doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas. Participa dos grupos de pesquisa "Kairós: Educação das Sensibilidades, História e Memória" vinculado ao CMU (Centro de Memória-UNICAMP). Coordenadora do Grupo de Estudos Odisseia (UNESPAR). ORCID id: <https://orcid.org/0000-0002-1812-3696>. E-mail: cyntia.franca@unespar.edu.br

³ Mestra em História pela Universidade Estadual do Paraná. Participa dos grupos de pesquisa "Odisseia" (UNESPAR). ORCID id: <https://orcid.org/0009-0006-3596-8777> E-mail: caahrolys@gmail.com

ABSTRACT

This article analyzes practices for promoting human rights and human dignity in the context of assistance offered by the Casa de Apoio dos Doentes de Câncer in the city of Campo Mourão, in the state of Paraná. The objective is to understand how these practices are implemented, despite the lack of historical mapping and government financial support. The theoretical contribution to Human Rights was founded by Hannah Arendt (2013). Regarding the debate on promoting the dignity of human life, Norbert Elias (2001, 2006) was the main reference. Regarding Human Rights Education, we use it as a theoretical reference Paulo Freire (2019) and Vera Candau (2012). The research was carried out through forty interviews with patients and companions, conducted over six months, in the year 2023. The methodology adopted is action research, which involves collaboration between the university and the community, allowing for practical remembrance and the production of oral narratives (Benjamin, 1994). We were able to understand through sensitive listening to the memories that there is a gap between the rhetoric of protecting human rights and the effective practice of these protections in vulnerable contexts. We also highlight the importance of translaborating work on subjects as a political act, so that we can awaken in time and in the relationship with others (Ricoeur, 2007). We conclude that the realization of human rights requires a continuous and collective commitment, emphasizing the importance of inclusive educational practices and public policies that prioritize the well-being of all, especially the vulnerable.

Keywords: Human Rights; Memories; Action Research; Vulnerability.

RESUMEN

Este artículo analiza las prácticas de promoción de los derechos humanos y de la dignidad de la persona humana en el contexto de la asistencia ofrecida por la Casa de Apoio aos Doentes de Câncer en la ciudad de Campo Mourão, en el interior del estado de Paraná. El objetivo es comprender cómo se implementan estas prácticas, a pesar de la falta de mapeo histórico y de apoyo financiero gubernamental. El marco teórico sobre los derechos humanos se basó en Hannah Arendt (2013). En cuanto al debate sobre la promoción de la dignidad de la vida humana, Norbert Elias (2001, 2006) fue la principal referencia. En cuanto a la Educación en Derechos Humanos, dialogamos con Paulo Freire (2019) y Vera Candau (2012). La investigación se llevó a cabo a través de cuarenta entrevistas con pacientes y cuidadores, realizadas durante seis meses en 2023. La metodología adoptada es la investigación-acción, que implica la colaboración entre la universidad y la comunidad, posibilitando prácticas de reminiscencia y producción de narrativas orales (Benjamin, 1994). Al escuchar con sensibilidad los recuerdos, pudimos darnos cuenta de que existe una brecha entre la retórica de la protección de los derechos humanos y la práctica real de estas protecciones en contextos de vulnerabilidad. También resaltamos la importancia del trabajo de translaboración de los sujetos como acto político, para que podamos despertar en el tiempo y en la relación con el otro (Ricoeur, 2007). Concluimos que la realización de los derechos humanos requiere un compromiso continuo y colectivo, enfatizando la importancia de prácticas educativas inclusivas y políticas públicas que prioricen el bienestar de todos, especialmente de los vulnerables.

Palabras clave: Derechos Humanos; Memorias; Investigación-acción; Vulnerabilidad.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a expansão da internet e o avanço das tecnologias digitais transformaram radicalmente o acesso e a disseminação da informação. A sociedade em rede, tal qual alertou Castells (2018), alterou as dinâmicas de poder e conhecimento, possibilitando que um número crescente de pessoas tenha acesso a dados antes restritos a elites políticas e intelectuais. No campo dos direitos humanos, essa democratização informacional, aliada ao crescente volume de documentação jurídica e ao esforço contínuo de organizações da sociedade civil, poderia sugerir um cenário propício à sua efetivação. No entanto, paradoxalmente, observamos a prevalência de narrativas que enfatizam as violações desses direitos, em detrimento de sua promoção como instrumento de dignidade humana.

Essa constatação nos leva a refletir sobre os desafios persistentes na efetivação dos direitos humanos em um mundo onde a informação está amplamente disponível. As violações desses direitos continuam a ser uma realidade gritante, enquanto as histórias de sucesso na sua promoção frequentemente permanecem nas sombras. A disparidade entre a vasta documentação existente e a realidade prática evidencia uma desconexão preocupante, que exige uma análise mais aprofundada.

Nesse contexto, destaca-se a importância das práticas de educação em direitos humanos que transcendam os espaços institucionais de ensino. Essas práticas devem alcançar os grupos que mais necessitam de dignidade e direitos, especialmente aqueles à margem do sistema. A educação em direitos humanos fora dos ambientes tradicionais é essencial para empoderar esses indivíduos, fornecendo-lhes as ferramentas necessárias para reivindicar seus direitos e participar ativamente na sociedade.

Neste artigo, apresentamos os resultados obtidos a partir de um processo de escuta sensível, realizado com acompanhantes e pacientes da Santa Casa de Misericórdia de Campo Mourão, no interior do estado do Paraná, por meio do projeto de extensão “Temas sensíveis e controversos em sala de aula: Práticas formativas na Educação Básica sobre Direitos Humanos e reparação histórica”, vinculado ao Programa Universidade Sem Fronteiras e financiado pela Fundação Araucária. Durante seis meses, foram realizadas quarenta entrevistas no referido hospital com pacientes em tratamento de câncer e seus acompanhantes, que eram hospedados e alimentados pela Casa de Apoio aos Doentes de Câncer de Campo Mourão, uma entidade filantrópica e sem fins lucrativos que atua no acolhimento desses acompanhantes tanto na Santa Casa quanto no Instituto do Rim.

Quanto ao tema sensível contemplado no projeto extensionista, está relacionado a conceitos como *direitos humanos, intolerância, racismo, homofobia, violência, genocídio*, exigindo reflexão e gerando diversas demandas (Gil; Andrade; Balestra, 2018; Falaize, 2014; Alberti, 2014). Essas demandas envolvem o confronto de valores e interesses, podendo representar, para um grupo, um constrangimento e, para outro, uma violação moral. Além disso, implicam assumir riscos com determinadas abordagens teóricas e, muitas vezes, exigem um olhar cuidadoso e atento às emoções e ao sofrimento do “outro”. Em outras situações, torna-se necessário mediar disputas políticas e ideológicas, especialmente entre órgãos governamentais, políticas públicas afirmativas e a elaboração de programas sociais.

O texto está estruturado de forma a proporcionar uma análise detalhada sobre a efetivação dos direitos humanos no contexto da assistência oferecida pela Casa de Apoio aos Doentes de Câncer em Campo Mourão. Inicialmente, apresentamos a problemática central, discutindo a relação entre o acesso à informação e a persistência das violações dos direitos humanos. Em seguida, o delineamento metodológico detalha a abordagem adotada, destacando a pesquisa-ação e a escuta sensível como ferramentas fundamentais para compreender a realidade dos pacientes e acompanhantes. A seção de resultados e discussão aprofunda as análises a partir dos depoimentos coletados, articulando-os com referenciais teóricos sobre direitos humanos, dignidade e memória. Na conclusão, apontamos as principais reflexões

decorrentes da pesquisa, enfatizando a necessidade de políticas públicas mais efetivas e o papel da educação em direitos humanos na transformação social.

Buscamos, a partir de uma ação conjunta com o órgão não governamental, compreender como práticas de Direitos Humanos e promoção da dignidade da pessoa humana ocorrem sem serem historicamente mapeadas. Além disso, a captação das entrevistas não se restringiu ao debate acadêmico, pois também gerou dados para a Casa de Apoio, permitindo compreender seu impacto e raio de ação tanto no município quanto além dele. A Casa de Apoio atende vários municípios e até outros estados, mas não recebe fomento financeiro de nenhum órgão governamental, seja municipal, estadual ou federal, sendo mantida, única e exclusivamente, por ações de filantropia e caridade da sociedade civil mourãoense.

Essa ausência de assistência estatal a práticas de Direitos Humanos nos leva a reconhecer que investir no social, no ser humano, e na contenção das vulnerabilidades é frequentemente visto como um gasto não rentável sob a ótica do capital. Essa visão econômica limitada privilegia os detentores de capital em detrimento das políticas públicas afirmativas e da formulação de programas sociais. Tal perspectiva ignora os benefícios a longo prazo de uma sociedade mais equitativa e justa, onde todos os indivíduos possam desfrutar plenamente de seus direitos.

Sobre a ausência de investimento e a necessidade de soluções para práticas de promoção da dignidade da pessoa humana, enfatiza Oliveira (2003, p. 10):

A problemática da (in)dignidade e da falta de direitos humanos a que parte da sociedade é submetida gira em torno da produção de mercadoria capitalista. Na busca de lucro e de realização da mercadoria, o sistema capitalista molda a sociedade à sua imagem disseminando e inculcando valores, produzindo condições de indignidade e desrespeitando direitos humanos, seja através de salários que não cobrem os custos de reprodução do trabalhador em condições normais ou através do desemprego em massa, via inovação tecnológica ou recessão.

O desafio, portanto, é ampliar a conscientização sobre a necessidade de uma abordagem mais inclusiva e humana nas políticas públicas e nas práticas sociais. Isso envolve não apenas a denúncia das violações, mas também a celebração e expansão das boas práticas na promoção dos direitos humanos. É essencial que os esforços da sociedade civil, aliados a uma documentação jurídica consistente, se traduzam em ações concretas que impactem positivamente a vida daqueles que mais precisam, garantindo-lhes condições dignas de existência.

As juristas Camila Kappler e Letícia Konrad argumentam que nosso problema não reside na ausência de uma estrutura jurídica robusta, uma vez que

A Constituição Federal de 1988 assegura o princípio, mas a positivação por si só não irá garantir a efetivação. Pode-se dizer que, em uma primeira investigação, encontraram-se conceitos amplos, que pretenderiam abarcar toda a humanidade e seus conflitos, entretanto, em uma segunda parte, a investigação jurídica do conceito de dignidade da pessoa humana revela que sua eficácia no ordenamento jurídico depende de vários fatores, e justamente por ela ser uma regra, e ao mesmo tempo um princípio, reconhecer a violação à dignidade é mais complexo, porque se fala de sopesamento de princípios e análise detalhada dos casos (Kappler; Konrad, 2016, p. 204).

A efetivação dos direitos humanos requer um compromisso contínuo e coletivo. É fundamental transcender as narrativas de violação e concentrar esforços na construção de uma sociedade onde a dignidade da pessoa humana seja verdadeiramente valorizada e protegida. Isso só será possível por meio de práticas inclusivas de educação em direitos humanos e de políticas públicas que priorizem o bem-estar de todos os cidadãos, especialmente os mais vulneráveis.

DELINEAMENTO METODOLÓGICO

O objeto de estudo deste artigo é a análise das práticas de promoção dos direitos humanos e da dignidade da pessoa humana no contexto da assistência oferecida pela Casa de Apoio aos Doentes de Câncer de Campo Mourão, uma entidade filantrópica e sem fins lucrativos que acolhe pacientes em tratamento de câncer e seus acompanhantes. A pesquisa se baseia em entrevistas realizadas com esses indivíduos, buscando compreender como tais práticas ocorrem sem serem historicamente mapeadas e sem o apoio financeiro de órgãos governamentais.

A metodologia adotada segue os princípios da pesquisa-ação (Thiollent, 2022), na qual a universidade (incluindo bolsistas da USF e professores) e a comunidade (representada pela Casa de Apoio Social) atuam como participantes ativos no desenvolvimento das ações formativas. Foram realizadas práticas de rememoração individual e coletiva (Benjamin, 1994), bem como a produção de narrativas orais e iconográficas, utilizando diferentes linguagens artísticas e literárias para estimular as memórias dos sujeitos.

O projeto envolve a coleta, análise e divulgação de informações sobre os usuários, seus familiares e a comunidade, abrangendo aspectos sociais, econômicos e culturais relacionados às atividades desenvolvidas. Todo o trabalho foi conduzido com respeito ao sigilo legal pertinente, com o objetivo de oferecer suporte e auxiliar na modificação e/ou implantação de práticas nas comunidades e nos municípios/estados atendidos. De acordo com Thiollent (2022), a pesquisa-ação busca esclarecer problemas sociais e técnicos de relevância científica por meio da colaboração entre pesquisadores, membros diretamente envolvidos na situação-problema e outros atores interessados, com o intuito de avançar na formulação de respostas sociais, educacionais, técnicas e/ou políticas adequadas.

Para Cortesão (2004, p. 2), “[...] o que é mais relevante, mais característico da investigação-ação são questões do foro epistemológico, muito mais do que simples articulações metodológicas entre teoria e prática”. Já Franco (2005, p. 488) destaca que a pesquisa-ação, em termos epistemológicos, “[...] pressupõe a integração dialética entre o sujeito e sua existência; entre fatos e valores; entre pensamento e ação; e entre pesquisador e pesquisado”. Assim, pesquisas-ação de caráter formativo-emancipatório não se restringem à racionalidade cognitivo-técnica-instrumental, pois, ao considerarem “[...] as relações humanas tecendo-se por meio de saberes intersubjetivamente partilhados, elas exigem dos sujeitos maior emprego da capacidade comunicativa” (Franco, 2005, p. 492).

Considerando essas características, o projeto de extensão “Temas sensíveis e controversos em sala de aula: Práticas formativas na Educação Básica sobre Direitos Humanos e reparação histórica” realizou quarenta entrevistas ao longo de seis meses, revelando as experiências e percepções dos pacientes e acompanhantes sobre a assistência recebida. O estudo se debruça sobre a lacuna existente entre a retórica da proteção dos direitos humanos e a prática efetiva dessas proteções em contextos de vulnerabilidade.

Para a execução da pesquisa, foi elaborada uma ficha de coleta de dados e estabelecido um tempo máximo para a realização das “conversas”. Os dados mais pragmáticos possuem utilidade estatística e informacional, podendo ser empregados pela própria Casa de Apoio como levantamento de quantitativo e qualitativo sobre as pessoas atendidas, suas origens, as regiões contempladas e a frequência com que utilizam os serviços da instituição. No entanto, para a pesquisa, importam as causas mais profundas, o diálogo baseado na escuta sensível e o desejo de tentar compreender o difícil percurso enfrentado por essas pessoas. Mais do que nos apresentarmos como pesquisadores, desejávamos estar ali como seres humanos, não para tentar racionalizar a dor do outro, mas para compreender os limites impostos pela burocracia e pela jurisprudência na efetivação da dignidade da pessoa humana.

Para tal empreendimento, recorreremos a debates fundamentados em uma premissa teórica essencial aos Direitos Humanos, conforme defendido por Arendt (2013) em sua obra clássica *Origens do Totalitarismo*: o princípio dos Direitos Humanos baseia-se na cidadania, ou seja, no direito a ter direitos. Além disso, compreendemos os direitos humanos como históricos, como propõem Hunt (2009), Comparato (2015), Lafer (2020) e Bobbio (1992).

No que se refere ao debate sobre a promoção da dignidade da vida humana, dialogamos com Elias (2001, 2006), Nussbaum (1999, 2002) e Sarlet (2012). Para consolidar a prática realizada neste projeto como uma experiência de educação libertadora voltada à Educação em Direitos Humanos, enfatizamos a autonomia e a descentralização dos saberes conforme Freire (2019). Também articulamos as premissas de uma educação em direitos humanos que seja diversa e não restrita ao espaço da sala de aula e ao seu debate conceitual, com base nas contribuições de Candau (2012a, 2012b) e de Candau e Sacavino (2013).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Governos e organismos internacionais frequentemente recorrem à linguagem dos direitos ao debater questões políticas e econômicas fundamentais, pois essa abordagem confere legitimidade e força normativa às reivindicações por justiça e equidade. Como aponta Bobbio (1992), os direitos humanos se consolidaram historicamente como um campo de luta política, refletindo transformações sociais e estruturais. Na formulação de constituições modernas, legisladores empregam essa linguagem para destacar interesses urgentes que demandam proteção especial, como a garantia de direitos sociais, civis e trabalhistas. No entanto, Bobbio também alerta que a positivação dos direitos não assegura automaticamente sua efetivação, pois sua implementação depende de fatores políticos, econômicos e

institucionais. Assim, a recorrência da linguagem dos direitos nos textos legais evidencia tanto seu caráter normativo quanto os desafios práticos para sua concretização.

Nussbaum (2002) destaca que essa linguagem possui uma ressonância moral que a torna quase inevitável no discurso político contemporâneo. No entanto, essa preferência não se deve necessariamente à sua clareza teórica e conceitual. Existem diversas formas de compreender o que constitui um direito, e diferentes definições de *direitos humanos*. Por exemplo, direitos podem ser definidos como prerrogativas inerentes a todos os seres humanos pelo simples fato de serem humanos, ou como interesses fundamentais que merecem proteção, independentemente de sua localização.

A teoria jurídica do princípio da dignidade da pessoa humana, conforme desenvolvida por Sarlet (2012), destaca-se pela profundidade de seus argumentos e pela importância atribuída à dignidade como núcleo essencial dos direitos fundamentais. Sarlet explora a dignidade como um valor que transcende o simples reconhecimento teórico, tratando-a como um princípio normativo que deve orientar todas as ações e decisões jurídicas. A robustez de sua teoria se manifesta na complexidade com que aborda a dignidade, conectando-a a diversos direitos e liberdades e enfatizando que qualquer interpretação ou aplicação desse princípio deve ser realizada com um alto grau de rigor conceitual.

Entretanto, ao transpor essa teoria para a prática jurídica, surgem desafios consideráveis. Embora o princípio da dignidade da pessoa humana seja central, sua aplicação não é trivial, exigindo dos operadores do direito a ponderação de valores e o recurso a fundamentos qualificados para resolver conflitos concretos. A complexidade reside na necessidade de equilibrar a dignidade com outros princípios e direitos igualmente relevantes, sem comprometer sua essência. Essa dificuldade reflete a natureza multifacetada do princípio, que requer uma interpretação cuidadosa e contextualizada, capaz de considerar as especificidades de cada caso.

A prática jurídica, portanto, demanda um exercício contínuo de reflexão e ajustamento, no qual o princípio da dignidade humana deve ser preservado em sua integralidade, mas sem se transformar em um conceito vago ou meramente retórico. A necessidade de ponderação, conforme mencionada por Sarlet (2012), revela a importância de um diálogo constante entre teoria e prática, de modo a garantir que a dignidade da pessoa humana não permaneça apenas como um ideal abstrato, mas se traduza em resultados concretos que promovam justiça e equidade nas mais variadas esferas sociais e jurídicas.

Nesse sentido, historiadores interessados em exercer sua prática a partir de uma premissa voltada para a educação em direitos humanos precisam transcender os limites da universidade, dos laboratórios e da escola para difundir, na ação, a teoria estudada.

Retomando Nussbaum (1999), a tradição dominante fundamenta os direitos na posse de racionalidade e linguagem, o que implica que os animais não humanos não possuem esses direitos e que humanos com deficiência mental também poderiam ser excluídos desse espectro. Se embasássemos o direito aos direitos nessa lógica, teríamos uma segregação ainda maior entre aqueles que podem usufruí-los e aqueles que não possuem acesso a eles.

O sociólogo alemão Elias (2006) reforça que algumas sociedades se definem ou se diferenciam por meio de uma concepção equivocada de civilização. Se não fosse pelo controle das pulsões imposto por essa civilização, o que impediria que pessoas cujos familiares se encontram em situação crítica se colocassem defronte ao sistema para questioná-lo?

O processo de civilização está relacionado à auto-regulação adquirida, imperativa para a sobrevivência do ser humano. Sem ela, as pessoas ficariam irremediavelmente sujeitas aos altos e baixos das próprias pulsões [urges], paixões e emoções, que exigiriam satisfação imediata e causariam dor caso não fossem saciadas. Na ausência da auto-regulação, não se poderia, sem grande desconforto, adiar — conforme circunstâncias realistas — o aplacamento das pulsões nem modificar a direção da busca desse objetivo. Nessa situação, todos agiriam como crianças pequenas, sem condições de regular as pulsões e as paixões — ou seja, de se auto-regular — e igualmente incapazes, portanto, de viver permanentemente na companhia dos outros (Elias, 2006, p. 37).

O padrão de autorregulação, assim como a forma como esse modelo se integra e se relaciona com as pulsões individuais e coletivas, muda conforme uma orientação que acompanha o desenvolvimento da humanidade (Elias, 2006). Em uma sociedade onde o capital prevalece em detrimento daqueles que não possuem meios de financiar sua própria existência, a autorregulação torna-se crucial para evitar manifestações públicas de descontentamento. Nesse contexto, o conceito de *civilização* refere-se à direção desse processo. Embora essa direção seja discernível, isso não implica a existência de um propósito ou objetivo claro; trata-se, como já mencionado, de um caminhar não planejado.

“Numa sociedade qualquer, as mudanças no sentido da civilização ou da descivilização podem se suceder umas às outras de forma variada. Num dado momento, podem se equilibrar; noutra, um desses rumos pode prevalecer” (Elias, 2006, p. 37). No entanto, o papel do historiador com compromisso com uma educação em Direitos Humanos, ao se engajar em um processo de escuta sensível, não é passivo, mas ativo. Ao nos colocarmos junto àqueles assujeitados pela dor da doença e pela incapacidade de acessar os melhores recursos disponíveis dentro do sistema de saúde, não buscamos apenas ouvi-los, mas proporcionar uma plataforma para que se mobilizem de maneira estruturada e informada. O objetivo é permitir que atuem dentro desse sistema, contribuindo para uma conscientização crítica e uma possível transformação social.

Ao realizar uma pesquisa-ação, é necessário assumir-se politicamente, não partidariamente:

A politicidade da educação demanda veementemente que o professor e a professora se assumam como políticos, que se descubram no mundo como um político e não como um puro técnico ou um sábio, porque também o técnico e o sábio são substantivamente políticos. A politicidade da educação exige que o professor se saiba, em termos ou a nível objetivo, a nível da sua prática, se saiba a favor de alguém ou contra alguém, a favor de algum sonho e, portanto, contra um certo esquema de sociedade, um certo projeto de sociedade. Por isso, então, que a natureza política da educação exige do educador que se perceba na prática objetiva como participante a favor ou contra alguém ou alguma coisa, a politicidade exige do educador que seja coerente com esta opção (Freire, 2019, p. 35).

A construção do espaço de escuta, assim como os espaços e brechas que se abrem para as vozes silenciadas pelas narrativas hegemônicas e dominantes, é fundamental para uma educação em direitos

humanos. As necessidades das pessoas revelam as falências das políticas públicas, muitas vezes silenciadas pela alegada falta de recursos por parte dos políticos e autoridades responsáveis, ou esvaziadas de sentido devido à alta burocracia exigida para acessar o que já é um direito. Isso expressa um paradoxo: assuntos de necessidade pública não recebem a devida atenção daqueles encarregados de zelar pelo bem coletivo. Essa realidade leva a uma reflexão essencial: quão garantidos são, de fato, os direitos?

Quando os direitos eram considerados naturais e não frutos de uma jurisprudência, a única ação possível diante de sua violação era a resistência. Bobbio (1992, p. 31) trata desse problema logo nas sessões iniciais de “A era dos direitos”:

Quando os direitos do homem eram considerados unicamente como direitos naturais, a única defesa possível contra a sua violação pelo Estado era um direito igualmente natural, o chamado direito de resistência. Mais tarde, nas Constituições que reconheceram a proteção jurídica de alguns desses direitos, o direito natural de resistência transformou-se no direito positivo de promover uma ação judicial contra os próprios órgãos do Estado. Mas o que podem fazer os cidadãos de um Estado que não tenha reconhecido os direitos do homem como direitos dignos de proteção? Mais uma vez, só lhes resta aberto o caminho do chamado direito de resistência. Somente a extensão dessa proteção de alguns Estados para todos os Estados e, ao mesmo tempo, a proteção desses mesmos direitos num degrau mais alto do que o Estado, ou seja, o degrau da comunidade internacional, total ou parcial, poderá tornar cada vez menos provável a alternativa entre opressão e resistência.

Cientes de que nos depararíamos com situações de violação dos direitos humanos e de que lidaríamos com pessoas cuja trajetória de vida não necessariamente lhes permitia lutar contra o sistema que lhes era imposto, realizamos, ao longo de seis meses (entre os anos de 2023 e 2024), quarenta entrevistas no Hospital Santa Casa de Misericórdia de Campo Mourão, Paraná. A iniciativa fez parte do programa de Extensão Universidade Sem Fronteiras, intitulado *Temas Sensíveis e Controversos em Sala de Aula: Práticas Formativas na Educação Básica sobre Direitos Humanos e Reparação Histórica*. Além da formação extensionista dos graduandos, buscávamos atingir três objetivos centrais: 1) Ampliar a percepção dos participantes do programa sob a amplitude da ação do historiador; 2) Demonstrar como a história pode agir politicamente para modificar a realidade enquanto discurso político ativo; 3) Refletir sobre a construção de um espaço sensível para o diálogo com o público, indo além do teórico e mobilizando a esfera própria da sensibilidade humana.

Com mais de 95.000 mil habitantes (segundo os últimos dados do IBGE de 2020), a cidade de Campo Mourão exerce grande importância no fornecimento de serviços de saúde para a região denominada Comunidade dos Municípios da Região de Campo Mourão (CONCAM), que abrange 24 municípios ao redor: Altamira do Paraná, Araruna, Barbosa Ferraz, Boa Esperança, Campina da Lagoa, Corumbataí do Sul, Engenheiro Beltrão, Farol, Fênix, Goioerê, Iretama, Janiópolis, Juranda, Luiziana, Mamborê, Moreira Sales, Nova Cantu, Peabiru, Quarto Centenário, Quinta do Sol, Rancho Alegre d’Oeste, Roncador, Terra Boa e Ubitatã.

Figura 1 - Municípios paranaenses que compõem a CONCAM



Fonte: TCE-PR (2022)

A pesquisa desenvolveu-se inicialmente com a proposta de entrevistar pacientes em tratamento na Santa Casa e que recebem alimentação da Casa de Apoio aos Doentes de Câncer de Campo Mourão. No entanto, logo no primeiro momento, identificamos uma ampliação da proposta inicial, uma vez que também foram ouvidos os acompanhantes dos doentes, bem como funcionários e apoiadores da entidade. Essa ampliação ocorreu não apenas no perfil dos entrevistados, mas também no próprio *locus* de atuação dos pesquisadores, que, antes restrito à Santa Casa, estendeu-se para a Casa de Apoio.

A Casa de Apoio aos Doentes de Câncer, localizada na Rua Prefeito Devete de Paula Xavier, 1328, no centro de Campo Mourão, configura-se não apenas como um local de passagem, mas como um espaço de acolhimento. Fundada em 2003, sua sede original situava-se na Rua Francisco da Silva, Vila Rio Grande, na saída para Araruna. Entretanto, após um temporal que destruiu seu telhado, o prédio tornou-se irreformável e foi demolido. Atualmente, a entidade funciona em um imóvel de alvenaria, com um terreno mais amplo. Contudo, o aluguel ainda é uma realidade, e o custeio das despesas é mantido pelos apoiadores do projeto. *Grosso modo*, a Casa de Apoio tem um cunho social e presta serviço voluntário, fornecendo marmitas para pacientes e acompanhantes da Santa Casa e do Instituto do Rim, além de oferecer pernoite para aqueles que vêm de outras cidades e até de outros estados. A seguir apresentamos os dados da quantidade de refeições servidas pela Casa de Apoio para o Hospital Santa Casa e o Instituto do Rim, no ano de 2023 e 2024.

Tabela 1- Relação de refeições servidas pela Casa de Apoio: INCAM (Santa Casa) e Instituto do Rim - janeiro 2023 até julho 2024

Mês	Ano	Quantidade
Janeiro	2023	971
Fevereiro		1.056
Março		1.329
Abril		1.012
Maio		1.329
Junho		1.464
Julho		1.521
Agosto		1.462
Setembro		1.408
Outubro		1.058
Novembro		1.194
Dezembro		898
Total		14.702
Mês	Ano	Quantidade
Janeiro	2024	548
Fevereiro		1.148
Março		1.183
Abril		1.112
Maio (Transição INCAM – Santa Casa)		839
Junho		1.408
Julho		1.853
Parcial		8.091

Fonte: Os autores.

Nota: Levantamento realizado junto à Casa de Apoio.

Ao analisarmos os dados, impressiona a quantidade de marmitas distribuídas mensalmente aos acompanhantes dos pacientes nas duas instituições de saúde. Como manter esse serviço sem apoio governamental? Quantas pessoas são amparadas pela Casa de Apoio e, conforme os dados, necessitam de assistência para seus entes enfermos? O fato de a entidade ser mantida pela sociedade civil e não receber verbas municipais, estaduais ou federais já se configura como uma denúncia da falha do Estado enquanto fornecedor do bem-estar social e garantidor dos direitos e da dignidade de seus cidadãos. Até que ponto essas pessoas permanecem à mercê das políticas públicas inclusivas?

A própria entidade se descreve em sua página de localização no Google como uma "Entidade beneficente que hospeda pacientes e acompanhantes em tratamento de câncer junto ao Hospital Santa Casa de Campo Mourão (PR) e fornece refeições diariamente para esses pacientes, bem como para aqueles em tratamento de hemodiálise no Instituto do Rim de Campo Mourão (PR)". No entanto, sabemos que a continuidade da Casa de Apoio só é possível graças às lutas e à resistência do presidente da entidade e de seus funcionários, que, muitas vezes, atuam sem salário, sem verba para a compra de alimentos e dependendo exclusivamente de doações. O que se percebe é que essas pessoas criaram uma rede de apoio baseada no senso de comunidade e solidariedade, entrelaçando esforços para garantir a assistência aos pacientes e seus familiares.

Quando pensamos em uma educação voltada para os direitos humanos, é fundamental que nossas pesquisas ultrapassem a mera captação de dados para o preenchimento de tabelas e estatísticas. Não se trata apenas de falar sobre educação e direitos a partir de regras, ideias e juízos teóricos. Para compreendermos a educação em direitos humanos como um processo histórico, é necessário experienciar seus diversos componentes. Foi nesse sentido que mergulhamos neste projeto: para entender mais profundamente os sentidos, dores, dilemas e horizontes de expectativa enfrentados por essas pessoas.

Elias propõe uma reflexão instigante ao analisar o papel da sociedade em contraste com a obriedade do Estado. O autor alemão argumenta: “Hoje, nas sociedades industrializadas o Estado protege o idoso ou o moribundo, como qualquer outro cidadão, da violência óbvia. Mas ao mesmo tempo as pessoas, quando envelhecem ficam mais fracas, são mais e mais isoladas da sociedade e portanto, do círculo da família e dos conhecidos” (Elias, 2001, p. 85). Dessa forma, as casas de apoio e as pessoas que não fazem parte do convívio comum acabam por se tornar as mais presentes no fim da vida e nos momentos mais delicados. Elias ainda observa que, “Mesmo hoje, pode acontecer de pessoas atingidas por uma doença incurável, ou que por outras razões se encontrem às portas da morte, escutarem uma voz interior sussurrando que é culpa de seus parentes ou punição por seus próprios pecados” (Elias, 2001, p. 88).

A fragilidade imposta pela doença não se restringe ao paciente, mas afeta toda a rede familiar, que se mobiliza na luta pela vida de um ente querido. No refeitório da Santa Casa, encontramos pais, vizinhos e amigos que travavam, junto à quimioterapia, a batalha pela vida de um filho, um conhecido ou uma amizade.

Há várias maneiras de lidar com o fato de que todas as vidas, incluídas as das pessoas que amamos, têm um fim. O fim da vida humana, que chamamos de morte, pode ser mitologizado pela ideia de uma outra vida no Hades ou no Valhalla, no Inferno ou no Paraíso. Essa é a forma mais antiga e comum de os humanos enfrentarem a finitude da vida. Podemos tentar evitar a ideia da morte afastando-a de nós tanto quanto possível — encobrimo e reprimindo a ideia indesejada — ou assumindo uma crença inabalável em nossa própria imortalidade - "os outros morrem, eu não". Há uma forte tendência nesse sentido nas sociedades avançadas de nossos dias. Finalmente, podemos encarar a morte como um fato de nossa existência; podemos ajustar nossas vidas, e particularmente nosso comportamento em relação às outras pessoas, à duração limitada de cada vida. Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos; e podemos nos colocar o problema de como realizar essa tarefa (Elias, 2001, p. 7-8).

Porém, deparamo-nos também com a solidão. A falta de verba, o compromisso com o trabalho – no qual o atestado de quimioterapia não se mostrava justificativa suficiente para dispensa – ou até mesmo a desesperança levavam o doente a buscar tratamento sozinho. Novamente, nos deparamos com o descaso e o descompasso entre os marcos regulatórios da atribuição de direitos (Constituição (Brasil, 1988), Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948), etc.) e a realidade, que nega um atestado ao acompanhante de um doente em tratamento severo. Elias (2001, p. 8) auxilia-nos a compreender que esses momentos de decadência são penosos, não só para aqueles que acompanham e esperam pela recuperação

do outro, mas principalmente para os que estão moribundos, muitas vezes deixados a sós, isolados com seu próprio destino e à mercê de uma condição de vida precarizada.

Tínhamos, assim, uma ficha pré-determinada de coleta de dados e um limite de tempo para a entrevista, que não compreendiam toda a complexidade da vida de quem está doente. Dados e pesquisas podem auxiliar na compreensão dos problemas mais superficiais e visíveis, mas as causas são mais profundas, e o diálogo com a escuta muitas vezes encontra terreno difícil de ser percorrido, pois não podemos racionalizar a dor do outro. Sendo assim, ao longo dos seis meses de pesquisa, as dores passaram a ter rosto, idade, sonhos, profissão, vazios e excentricidades não previstas pela via formal dos postulados acadêmicos. Constatamos ali duas máximas empregadas por Norbert Elias em suas análises sociológicas sobre o fim da vida. A primeira: “O problema social da morte é especificamente difícil de resolver porque os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos” (Elias, 2001, p. 9). A segunda: “A morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas” (Elias, 2001, p. 10).

Percebíamos o quão difícil era a situação daqueles que estavam em tratamento e dos que esperavam por uma melhora ou pela conclusão do procedimento médico. É muito questionável legislar sobre a vida do outro, mas é inegável que, diante de sofrimentos extremos, tanto pacientes quanto familiares possam imaginar a morte como um fim possível. O questionário pré-elaborado sofreu modificações, e muitas coisas foram ditas quando baixamos o papel e a caneta e levantamos os olhos. Houve espaço para a denúncia? Havia necessidades burocráticas a serem supridas? Havia confissões a serem feitas? Perdões a serem solicitados? Sim. Foi um trabalho de escuta sensível, esquecimento e translaboração, como nos lembra Paul Ricoeur (2007), que impõe focalizar presente, passado e futuro imbricados, com horizontes mais promissores (Benjamin, 1994).

A experiência de translaboração dos pacientes foi importante porque aquilo que

[...] nos aconteceu, quer tenhamos sido nós a fazê-lo, quer tenhamos sido nós a sofrê-lo, não está estabelecido de uma vez por todas. Não só os acontecimentos do passado permanecem abertos a novas interpretações, como também se dá uma reviravolta nos nossos projetos, em função das nossas lembranças, por um notável efeito de ‘acerto de contas’. O que do passado pode então ser mudado é a carga moral, o seu peso de dívida, o qual pesa ao mesmo tempo sobre o projeto e sobre o presente (Ricoeur, 2007, p. 4-5).

Para nós, pesquisadores, esse trabalho de translaboração dos sujeitos não significa simplesmente um processo de cicatrização de feridas, mas um trabalho político, “de despertar no tempo, com o tempo, para o outro, com o outro” (Cunha; Prado, 2017, p. 43).

Entre todas as possibilidades expostas nas falas, também havia silêncio. Havia pessoas que não queriam ser entrevistadas, vozes que não desejavam ser ouvidas nem escutadas, mas compreendidas no lado profundo da interação humana. “São imagens de dores que, de certo modo, encarceram o vivido nos sujeitos. O tempo aparece estático, enquanto a dor fica latente, percorrendo o corpo. A leitura dessa dor pode levar ao pensamento sobre como é vivida a experiência da finitude na contemporaneidade” (Cunha; Prado, 2017, p. 42). Havia aqueles que não queriam se deparar com um pesquisador identificado com

crachá universitário, institucionalizado, portando uma prancheta e com o desejo de concluir a tarefa e retornar aos muros acadêmicos. Eles queriam mais: desejavam alguém que entendesse que estavam prontos para compartilhar o que representava seu tratamento e o enfrentamento da longa espera.

A neutralidade e a apartação do pesquisador diante do objeto de pesquisa não nos foram permitidas, nem seriam possíveis para quem trabalha com memórias sensíveis. O contato com memórias de dor instigou uma reflexão sobre o lugar das memórias na produção de conhecimento científico. Com essa experiência de pesquisa, a própria concepção de como produzir conhecimento foi reelaborada. Mais do que um objeto da história, mais do que uma memória historicizada, as memórias aqui são tomadas como meio (Benjamin, 1994), palco das experiências, e, no diálogo com elas, produzimos conhecimentos históricos. Nesse sentido, essas memórias não foram tomadas para julgamento de valor ou categorização, mas foram acolhidas numa escuta sensível e atenta, assumindo nosso papel de pesquisadores ético-estético-responsivos (Bakhtin, 2010).

Durante as entrevistas, interagimos e pedimos conselhos de vida, tanto para pacientes quanto para os familiares que estavam sob tratamento quimioterápico. Quem fala e escreve deixa suas marcas, seus registros e suas formas únicas de expressar conhecimentos. No entanto, eles não escreviam; falavam, e anotávamos o que o momento nos permitia. Seria presunção de nossa parte alegar que tudo o que foi dito pelos entrevistados estava registrado. Além disso, apesar da organização inicial para a captação das entrevistas, não planejamos contabilizar a quantidade de pessoas que se recusaram a responder, pois, dada a situação de fragilidade em que se encontravam, compreendíamos sua recusa.

Outro fator que influenciou a dinâmica das entrevistas foi a logística da equipe. Acompanhávamos o Sr. Zezinho no processo de entrega das refeições e, nesse contexto, realizávamos a abordagem, recebíamos a atenção do paciente ou do acompanhante, aplicávamos o questionário e conversávamos com eles. Entendemos que poderíamos ter melhor quantificado as negativas, mas esse não era o foco inicial da ação, visto que, dada a conjuntura de pacientes e acompanhantes, obteríamos poucas respostas. Ainda assim, nos surpreendemos ao alcançar quarenta entrevistas.

No Hospital Santa Casa de Misericórdia de Campo Mourão, conseguimos um registro mais organizado e pudemos apresentar alguns dados mais elaborados de vinte e dois entrevistados, entre pacientes e acompanhantes. Alguns já eram experientes no acompanhamento ou no próprio tratamento, enquanto outros estavam no início dessa jornada. Eticamente, os nomes completos foram substituídos pelas iniciais para preservar o anonimato.

Tabela 2 - Relação de entrevistas realizadas na Santa Casa de Misericórdia de Campo Mourão

Iniciais	Idade	Cidade	Acompanhante Paciente	Profissão	Tempo de Tratamento
A. M. T.	78	Campo Mourão, PR	Paciente	Aposentado	4 meses
A. A. C.	56	Campo Mourão, PR	Acomp. Mãe	Vendedora Ambulante	1 ano
A. S. B.	63	Campo Mourão, PR	Paciente	Confeiteira	1 ano
C. L.	55	Barbosa Ferraz, PR	Paciente	Auxiliar administrativo	Desde 03/2014
D. G.	82	Boa Esperança, PR	Acomp. Filha	Dona de Casa	1 ano
E.	49	Campo Mourão, PR	Paciente	Dona de Casa	5 anos
G. R. P.	24	Campo Mourão, PR	Paciente	Auxiliar de protético	Desde 03/2023
G. F.	76	Sertãozinho, PR	Acomp. Esposa	Agricultor	10 meses
G. V. L.	50	Barbosa Ferraz, PR	Paciente	Pedreiro / Aposentado	Desde 2019
J. A. D.	60	Campo Mourão, PR	Acomp. Marido	Dona de Casa	Desde 2019
J.	90	Campo Mourão, PR	Acomp. Neta	Dona de Casa	1º dia
L. M.	61	Campo Mourão, PR	Acomp. Esposa	Aposentado	6 meses
L.	43	Campo Mourão, PR	Acomp. Avó	Autônoma / Vendedora	15 anos (curada há 8)
M. C. T.	55	Moreira Sales, PR	Acomp. Mãe	Dona de Casa	2 anos
M. R. A.	60	Fênix, PR	Paciente	Diarista	2 anos e 3 meses
R. P. S.	59	Barbosa Ferraz, PR	Acomp. Esposa	Lavrador	6 meses
R.	60	Terra Boa, PR	Acomp. Esposa	Costureiro	1 ano e 6 meses
R. A. G.	38	Campo Mourão, PR	Paciente	Dona de Casa	-
S. M.	72	Mamborê, PR	Acomp. Esposa	Aposentado	1 ano e 3 meses
S. A. S.	54	Campo Mourão, PR	Acomp. Esposo	Secretária escolar	6 meses
S.	74	Araruna, PR	Acomp. Esposa	Aposentado	Desde 10/2020
V. L. V.	56	Barbosa Ferraz, PR	Esposo	Dona de Casa	1º dia

Fonte: Os autores.

Enquanto pesquisadores, fomos impactados pelas narrativas de dor e foi possível perceber a amplitude do trabalho com as memórias sensíveis. Foi uma pesquisa de rememoração, evocação e, sobretudo, de reelaboração do vivido (Bosi, 1994; Benjamin, 1994, 1995). As entrevistas tinham um pré-roteiro, mas a maioria delas não ficou restrita às perguntas que delimitamos. Dessa forma, algumas abordagens duraram vinte minutos, enquanto outras se estenderam por mais de uma hora de conversa. Muitas vezes, os que aceitavam responder às perguntas também nos ofertavam relatos que extrapolavam aquele espaço hospitalar e remetiam a tempos passados do paciente ou da família, quando se depararam com um ente adoecido.

Apresentamos alguns fragmentos dos conselhos que recebemos dos pacientes, tanto aqueles que pedimos quanto os que surgiram naturalmente em uma memória involuntária (Benjamin, 1994), que encontrou pesquisadores capazes de reconhecê-la no momento oportuno. Para preservar a integridade dos depoentes, embora tenham assinado termos de consentimento, optamos pela manutenção do anonimato. Como exercício de resistência e esperança daqueles que não são nomeados, manteremos apenas suas iniciais, sua idade, sua profissão e se estavam sozinhos ou acompanhados nesse momento agudo de suas vidas:

“Se não puder fazer o bem, não faça o mal”.

(A. M. T. 78 anos, paciente, aposentado, sozinho)

“Que a alimentação tem que continuar natural, com bastante fruta e água. E a pessoa deve ser amigável.”

(A. S. B., 63 anos, paciente, aposentada, sozinha)

“Quem tá em tratamento tem que se alimentar bem e levar a vida com leveza, se ficar triste, sem comer, morre. Se o médico deixar, tomar cerveja.”.

(C., 55 anos, paciente, auxiliar administrativo, sozinha)

“Ter paciência”.

(A. A.C., 56 anos, vendedora ambulante, acompanha a mãe)

Concordamos com Nunes e Barros (2022) que professores e estudantes que participam desse processo não são meros sujeitos passivos, observados em seus cotidianos pelo pesquisador. Pelo contrário, são agentes ativos, capazes de agir, aprender e transformar suas práticas pedagógicas. Essa integração entre teoria e prática permite que o conhecimento seja continuamente construído e aprimorado, proporcionando aos professores uma base sólida para a inovação e a melhoria contínua de suas práticas.

Além disso, os participantes da pesquisa, com seus conhecimentos adquiridos pela percepção direta da realidade, desempenham um papel crucial na análise dialética de reflexão e ação que caracteriza a pesquisa-ação. A partir dessa metodologia, o pesquisador, longe de ser um observador distante, imerge em um ciclo contínuo de análise e reelaboração de ações, sempre em diálogo com os demais participantes. Essa interação possibilita que, juntos, pesquisador e educadores elaborem estratégias viáveis para promover não apenas a educação em direitos humanos, mas também uma transformação social. Assim, a pesquisa-ação se configura como um instrumento poderoso de mudança, tanto no âmbito educacional quanto no contexto mais amplo da sociedade em que se insere. A pesquisa-ação, por meio de práticas de rememoração expressas em narrativas orais, configura-se como um ato político, pois não se trata de um simples lembrar, mas de um lembrar ativo, voltado para a construção de um futuro mais promissor (Benjamin, 1994).

Imbuídos de nossa própria experiência e conhecimento, também interagimos acerca da historicidade. Logo, as perguntas históricas que realizamos sobre o tempo em que vivemos e as ações políticas que delas decorrem muitas vezes transcendem a teoria e se constroem na pesquisa de campo, durante o exercício da escuta e o apurar dos olhos. Muitos não deixaram seus conselhos nem palavras e também não quiseram ser entrevistados. Todos que se recusaram foram respeitados. O silêncio também comunica muito. E não podemos compreendê-lo totalmente nem nos colocar no lugar do outro. Trata-se de um estado de exceção, no qual alguns encontram esperança, fé e reafirmação de uma filosofia de vida, enquanto outros se recolhem ao silêncio e seguem seu tratamento.

Se uma pessoa, ao sentir que está morrendo, perceber que, apesar de ainda estar viva, deixou de ter significado para os outros, ela se encontra verdadeiramente só. Esse tipo de solidão, que transcende o mero isolamento físico, representa uma desconexão profunda do tecido social e emocional que dá sentido à existência. Não se trata apenas da ausência de companhia, mas da falta de reconhecimento e valorização por parte da comunidade à qual pertence. Nesse estado, a sensação de inutilidade e invisibilidade pode ser esmagadora, transformando a vida em um fardo insustentável.

Segundo Elias (2001, p. 75),

O conceito de solidão tem um amplo espectro. Pode referir-se a pessoas cujo desejo de amor em relação aos outros foi muito cedo tão ferido e perturbado que mais tarde dificilmente podem reviver a experiência sem sentir os golpes anteriormente recebidos, sem sentir a dor a que esse desejo as expôs em outros tempos. Involuntariamente, pessoas assim afetadas ocultam seus sentimentos em relação aos outros. É uma forma de solidão. Outra forma de solidão, que é social no sentido mais estrito, ocorre quando as pessoas vivem num lugar ou têm uma posição que não lhes permite encontrar outras pessoas da espécie que sentem precisar. Neste, e em muitos casos afins, o conceito de solidão refere-se a uma pessoa que por essa ou aquela razão é deixada só. Tais pessoas podem viver entre as outras, mas não têm significado afetivo para elas.

Hoje, essa forma de solidão é cada vez mais comum, manifestando-se tanto em situações corriqueiras quanto em circunstâncias extraordinárias e extremas. Vivemos em uma sociedade que valoriza o desempenho, a produtividade e a juventude, frequentemente marginalizando aqueles que não conseguem mais se enquadrar nesses parâmetros. A solidão extrema pode ser vista em idosos abandonados em asilos, em pacientes terminais que não recebem visitas ou em indivíduos socialmente isolados devido a questões de saúde mental. Como lidamos com a morte na contemporaneidade?

Em diálogo com Walter Benjamin (1994,), o afastamento da morte das nossas experiências cotidianas tem contribuído para a nossa falta de compreensão da própria existência, ou seja, da vida em si, que transcende nossos controles, o visível e o mensurável. As práticas socioculturais que distanciam “os moribundos do convívio dos saudáveis à sobreposição do inorgânico ao orgânico, como construção de sensibilidades que negam a morte: da beleza, da virilidade, da fertilidade, do corpo. Práticas culturais que têm impedido de lidar com a morte” (Cunha; Prado, 2017, p. 42).

O desafio contemporâneo reside em resgatar o valor intrínseco de cada ser humano, independentemente de sua condição, garantindo que ninguém seja relegado ao esquecimento ou à irrelevância. A luta contra essa solidão exige uma reconexão com os valores de solidariedade, compaixão e dignidade humana. Entendemos que o papel da Casa de Apoio não se limita ao aspecto financeiro e logístico; as pessoas que ali atuam, em seus afazeres diários, também medeiam, em certos aspectos, essa solidão daqueles que ali se encontram.

A Casa de Apoio se mantém por meio de doações e eventos realizados por outras associações filantrópicas e por pessoas que já conhecem o trabalho da instituição, seja arrecadando doações ou contribuindo financeiramente. No entanto, devido ao fluxo contínuo de pacientes, é necessário considerar maior investimento por parte dos órgãos públicos para sua manutenção e possível ampliação, visando

melhor atendimento aos pacientes. Para manter seu funcionamento, a instituição conta com três funcionários: Dona Abigail (serviços gerais e cozinheira), Dona Rosinha (voluntária) e Seu Zezinho (motorista). Os codinomes foram mantidos conforme solicitado por eles durante nosso período de visitação e trabalho.

Pedimos a esses funcionários que também contribuíssem com a pesquisa, pois muitas pessoas acolhidas tiveram neles o primeiro contato, a mão amiga estendida. Esses três funcionários personificam todos aqueles que, de alguma forma, contribuem para que a Casa de Apoio se mantenha ativa. São eles que sorriem, explicam, encaminham e fornecem abrigo, alimento e atenção no dia a dia. O trabalho que executamos e que outros pesquisadores poderão realizar posteriormente é sazonal e passageiro; já a promoção da dignidade humana, que esses funcionários exercem, é constante.

Dona Abigail tem na fé um apoio para encarar os momentos de instabilidade da vida:

Eu falo para vocês que temos que nos apegar muito a Deus, para estarmos preparados para acompanhar as pessoas nesses momentos, porque não é fácil. A família sofre muito né, então temos que estar bem preparados para passar esses momentos e também mostrar amor para essas pessoas que precisam muito da nossa atenção, do nosso carinho né. Não olhar para eles com pena, apesar de muitos estarem na fase final é melhor chegar neles de forma positiva sorrindo e dizendo que eles irão vencer por mais que saibamos que é difícil e que sofremos juntos né. É um momento difícil, mas no final é gratificante quando eles recebem alta. Eu tenho um carinho imenso por essa casa, já trabalhei dez meses sem pagamento, eu falo que é um teste de vida, quase um ano sem pagamento com o meu marido doente, com problema no coração, mas eu falo assim, graças aos mourãoenses e os amigos nos não passamos nem sede e nem fome. Então assim como eu fui acolhida, eu quero acolher que tá do meu lado. Essa mensagem que eu deixo para vocês.

(Dona Abigail, 61 anos, funcionária da Casa de Apoio há 17 anos)

Seu Zezinho já nos apresenta questões da experiência adquirida junto aos pacientes:

Cuidado com cigarro, qualquer tipo, seja eletrônico, seja de verdade. Cuidado com álcool. Pois a maioria das pessoas que passaram por nós, com câncer no esôfago, na língua, enfim. Foi por causa de excesso de cigarro, excesso de bebida. E para vocês meninas, cuidado com aqueles exames que a mulher sempre precisa ficar fazendo, não descuidar daqueles exames periódicos que a mulher precisa fazer, porque tudo que você descobrir no comecinho tem jeito. É a mesma coisa quando você tem uma caixa d'água e ela tem um furinho e começa a faltar água, não adianta você abrir o registro mais, porque o furo vai aumentar. Então tem que tapar o furo lá em cima. Todos nós somos assim, eu, ele, a dona Abigail. E a gente que é homem é pior porque às vezes a gente quer dar umas entortada no caneco, uns gole, entendeu. é isso.

(Sr. Zezinho, 72 anos, motorista da Casa de Apoio aos doentes de Câncer).

Compartilhamos as experiências e conselhos de Dona Abigail e Seu Zezinho para refletir sobre o que Candau (2012a, 2012b) e Candau e Sacavino (2013) enfatizam sobre a formação de educadores na perspectiva da educação em Direitos Humanos. Como professores e organizadores do projeto inicial, sabíamos da importância de uma formação teórica sólida e investimos em leituras, rodas de conversa e reflexões sobre a temática abordada. No entanto, concordamos com as autoras que é fundamental

desenvolver processos que articulem diferentes dimensões e utilizar estratégias pedagógicas participativas e de construção coletiva para favorecer a educação em Direitos Humanos.

Essas estratégias permitem não apenas a produção de conhecimento, mas também a internalização dos princípios dos Direitos Humanos, tanto em nível individual quanto coletivo. A educação em Direitos Humanos deve ir além do ensino tradicional e envolver práticas que promovam a reflexão crítica, o diálogo e a participação ativa dos indivíduos, criando um ambiente onde os direitos possam ser vivenciados e defendidos cotidianamente.

No entanto, o discurso atual sobre Direitos Humanos é marcado por uma profunda ambivalência. Embora sejam proclamados como pilares essenciais para a construção de uma sociedade democrática, na prática, são frequentemente negados ou ignorados. Essa contradição evidencia a necessidade urgente de que os Direitos Humanos sejam não apenas reconhecidos legalmente, mas também internalizados tanto individual quanto coletivamente. Sem essa internalização, torna-se impossível consolidar uma cultura sólida e efetiva de Direitos Humanos. Para superar essa ambivalência, é fundamental integrar a educação em Direitos Humanos de forma transversal em todas as esferas da vida social, promovendo uma conscientização que vá além do discurso e se traduza em ações concretas de respeito e defesa dos direitos fundamentais.

CONCLUSÕES

A dignidade da pessoa humana, ao ser elevada à condição de valor supremo e fundamento da República Federativa do Brasil, ocupa um papel central não apenas na ordem jurídica, mas também nas esferas política, social, econômica e cultural do país. Esse reconhecimento reflete sua natureza intrínseca e a posiciona como base da vida nacional, permeando as estruturas do Estado Democrático de Direito e orientando ações e políticas voltadas à garantia dos direitos fundamentais. Assim, a dignidade humana não é apenas um princípio constitucional, mas um pilar essencial que sustenta a própria existência e o funcionamento do Estado brasileiro.

Dentro desse contexto, a pesquisa-ação realizada destacou-se como uma ferramenta metodológica que integra o trabalho com memórias, revelando-se especialmente eficaz para a educação em Direitos Humanos. Seu potencial se evidencia na consideração das experiências vividas por pessoas em tratamento e seus acompanhantes, como no caso da Casa de Apoio. Ao focar em situações reais e concretas, essa abordagem possibilita a identificação e a análise coletiva de problemas, promovendo um ambiente de diálogo e participação ativa dos envolvidos. Essa dinâmica viabiliza a formulação de soluções significativas que, embora não substituam as responsabilidades das administrações públicas, contribuem para a conscientização e o fortalecimento da comunidade.

Ao analisar a atuação dos estudantes e professores nesse projeto, compreendemos a importância de uma metodologia que conecte o valor supremo da dignidade humana às práticas cotidianas, transformando o aprendizado teórico em ações concretas que impactam diretamente a vida das pessoas.

Ao envolver os participantes no processo de investigação e resolução de problemas, a pesquisa-ação reforça a noção de que todos têm o direito e o dever de participar na construção de uma sociedade mais justa e equitativa. Dessa forma, essa abordagem não apenas educa, mas também mobiliza a comunidade escolar e outros atores sociais a atuarem de maneira crítica e informada.

Para fortalecer a efetivação dos direitos humanos no contexto da Casa de Apoio aos Doentes de Câncer de Campo Mourão, entendemos que a implementação de um programa permanente de assistência social e psicológica, em parceria com universidades e organizações da sociedade civil, seria essencial. Tal iniciativa não apenas garantiria a manutenção da instituição, mas também proporcionaria um fluxo contínuo de ações voltadas à promoção da dignidade dessas pessoas. Outra possibilidade seria fomentar a criação de um núcleo interdisciplinar, envolvendo profissionais das áreas da saúde, do direito e da assistência social, que poderiam oferecer suporte contínuo aos pacientes e seus acompanhantes, fornecendo orientações sobre direitos, acesso a benefícios sociais e acompanhamento terapêutico. Além disso, em uma perspectiva política, a formalização de convênios com o poder público e o setor privado poderia viabilizar recursos para a manutenção da Casa de Apoio, reduzindo sua dependência exclusiva de doações e assegurando a continuidade dos serviços prestados.

Para além do contexto específico da Casa de Apoio, é fundamental expandir práticas de educação em Direitos Humanos que alcancem comunidades vulneráveis. Projetos de extensão universitária podem desempenhar um papel essencial nesse processo, promovendo atividades de conscientização e formação para pacientes, familiares e profissionais da saúde sobre o direito à dignidade e o acesso a políticas públicas. Além disso, ações de mobilização e diálogo com gestores públicos podem incentivar a criação de políticas que garantam o financiamento de instituições filantrópicas e ampliem o acesso a serviços de saúde e acolhimento. Dessa forma, a promoção dos direitos humanos se realiza não apenas por meio da denúncia de violações, mas também pela implementação de medidas concretas que assegurem sua aplicação no cotidiano da população.

Ao articular a dignidade humana como fundamento da democracia na prática da pesquisa-ação, cria-se um espaço fértil para o desenvolvimento de uma educação em Direitos Humanos que transcende a teoria, enraizando-se nas experiências vividas. Essa integração entre teoria e prática, entre valor supremo e ação concreta, é crucial para a construção de uma sociedade onde a dignidade humana seja efetivamente respeitada e promovida. Dessa forma, assegura-se que as políticas públicas estejam alinhadas com as necessidades reais da população, garantindo que todos possam participar ativamente na defesa de seus direitos.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos o fomento recebido através do fundo financeiro Universidade Sem Fronteiras - Fundação Araucária.

Os autores declaram não haver qualquer potencial conflito de interesse que possa interferir na imparcialidade deste trabalho científico.

REFERÊNCIAS

- ALBERTI, Verena. O professor de história e o ensino de questões sensíveis e controversas. *In: COLÓQUIO NACIONAL HISTÓRIA CULTURAL E SENSIBILIDADES*, 4., 2014. Natal. **Anais [...]**. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2014. Disponível em: <https://repositorio.fgv.br/items/de81497d-8223-427a-a3b7-f0d7f145b6a9>. Acesso em: 18 fev. 2025.
- ARENDDT, Hannah. **Origens do totalitarismo: antissemitismo, imperialismo, totalitarismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.
- BAKHTIN, Mikhail Mikhaïlovich. **The dialogic imagination: Four essays**. Austin, TX: University of Texas Press, 2010.
- BENJAMIN, Walter. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.
- BENJAMIN, Walter. **Rua de Mão Única**. 5. ed. São Paulo: Brasiliense, 1995.
- BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
- BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças dos velhos**. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: senado Federal, 1988.
- CANDAU, Vera Maria Ferrão. Diferenças culturais, interculturalidade e educação em direitos humanos. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 33, n. 118, p. 235-250, 2012a. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-73302012000100015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/QL9nWpmbhP8B4QdN8yt5xg/>. Acesso em: 01 ago. 2024.
- CANDAU, Vera Maria Ferrão. Direito à educação, diversidade e educação em direitos humanos. **Educação & Sociedade**, Campinas, v. 33, n. 120, p. 715-726, 2012b. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-73302012000300004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/phjDZW7SVBf3FfnNL4mJyWL/>. Acesso em: 01 ago. 2024.
- CANDAU, Vera Maria Ferrão; SACAVINO, Susana Beatriz. Educação em direitos humanos e formação de educadores. **Educação**, Porto Alegre, v. 36, n. 1, p. 59-66, 2013. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?pid=S1981-25822013000100009&script=sci_abstract&tlng=en. Acesso em: 01 ago. 2024.
- CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. 21. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2018.
- COMPARATO, Fábio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. 9. ed. São Paulo: Saraiva, 2015.
- CORTESÃO, Luiza. **Investigação-ação: um convite a práticas cientificamente transgressivas**. Recife: Centro Paulo Freire, 2004.
- CUNHA, Nara Rubia de Carvalho; PRADO, Guilherme do Val Toledo. Memórias e sensibilidades numa produção de conhecimentos histórico-educacionais. **Revista Memória em Rede**, Pelotas, v. 10, n. 17, jul./dez. 2017. DOI: <https://doi.org/10.15210/rmr.v9i17.11023>.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ELIAS, Norbert. **Escritos & ensaios 1**. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

FALAIZE, Benoit. O ensino de temas controversos na escola francesa: os novos fundamentos da história escolar na França? Traduzido por Fabrício Coelho. **Revista Tempo e Argumento**, Florianópolis, v. 6, n. 11, p. 224-253, jan./abr. 2014. DOI: <https://doi.org/10.5965/2175180306112014224>.

FRANCO, Maria Amélia Santoro. A Pedagogia da pesquisa-Ação. Educação e Pesquisa. **Revista da Faculdade de Educação da USP**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 483-502. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1517-97022005000300011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ep/a/DRq7QzKG6Mth8hrFjRm43vF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 ago. 2024.

FREIRE, Paulo. **Direitos humanos e educação libertadora**: gestão democrática da educação pública na cidade de São Paulo. São Paulo: Paz e Terra, 2019.

GIL, Carmem Zeli de Vargas; ANDRADE, Juliana Alves de; BALESTRA, Juliana Pirola. Apresentação do dossiê: ensino de história, direitos humanos e temas sensíveis. **Revista História Hoje**, São Paulo, v. 7, n. 13, p. 4-13, 2018. DOI: <https://doi.org/10.20949/rhhj.v7i13.458>.

HUNT, Lynn. **A invenção dos direitos humanos**: uma história. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

KAPPLER, Camila Kuhn; KONRAD, Letícia Regina. O princípio da dignidade da pessoa humana: considerações teóricas e implicações práticas. **Revista Destaques Acadêmicos**, Lajeado, v. 8, n. 2, p. 204-222, 2016. Disponível em: <https://www.univates.br/revistas/index.php/destaques/article/view/1022/1009>. Acesso em: 12 ago. 2024.

LAFER, Celso. **A reconstrução dos direitos humanos**: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

NUNES, Marcia Jovani de Oliveira; BARROS, Josemir Almeida. Alteridade: o outro na pesquisa em educação. **Revista Teias**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 68, p. 405-421, jan. 2022. DOI: <https://doi.org/10.12957/teias.2022.57198>. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-03052022000100405&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 jul. 2024.

NUSSBAUM, Martha C. In defense of universal values. **Idaho Law Review**, Moscow, v. 36, p. 379-443, 1999.

NUSSBAUM, Martha. Capabilities and human rights. In: GREIFF, Pablo; CRONIN, Ciaran P. (ed.). **Global Justice & Transnational Politics**. Cambridge: MIT Press, 2002. p. 151-195. Disponível em: <https://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/43723/1/91.Pablo%20De%20Greiff%2C%20Ciaran%20P.%20Cronin.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2024.

OLIVEIRA, Graziela. **Dignidade e Direitos Humanos**. Curitiba: Editora da UFPR, 2003.

ONU. Organização das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Paris: ONU, 1948. Disponível em: <https://unric.org/pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos/>. Acesso em: 20 jul. 2024.

RICOEUR, Paul. **O perdão pode curar?** Lisboa: LusoSofia, 2007. Disponível em: https://lusosofia.ubi.pt/textos/paul_ricoeur_o_perdao_pode_curar.pdf. Acesso em: 13 ago. 2024.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988**. 9. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

TCE-PR. Tribunal de Contas do Estado do Paraná. **Mapa da Comunidade dos Municípios da Região de Campo Mourão**. Campo Mourão: TCE-PR, 2022. Disponível em: <https://www1.tce.pr.gov.br/fotos/album-tce-acolhe-recurso-e-aprova-contas-2016-de-consorcio-da-regiao-de-campo-mourao/9613/N>. Acesso em: 11 mar. 2025.

THIOLENT, Michel. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2022.

Submetido: 15/08/2024

Correções: 13/02/2025

Aceite Final: 28/02/2025