

A escuta sensível das narrativas médicas

Ermelinda Maria Araújo Ferreira
Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)

Resumo:

Neste artigo, partimos de uma provocação sobre a musicalidade do corpo para discorrer sobre a importância da *escuta* em todas as áreas da atuação humana, em particular na área da saúde, onde a mecanização do cuidado vem distanciando os agentes envolvidos e destruindo a possibilidade de um diálogo genuíno entre eles. Uma relação desigual entre as partes produz um desequilíbrio de poder, com o predomínio do mais forte sobre o mais fraco. Isto não interessa à promoção de uma saúde plena, que exige um equilíbrio de forças entre os interlocutores, e uma empatia de sentimentos que promova a compreensão, a partilha e a alegria do encontro, mesmo – ou sobretudo – em situações adversas. Apenas nessas condições é que se estabelecerá a confiança necessária ao tratamento, que levará à cura almejada pela ciência através de seus incalculáveis esforços. Enquanto assistimos a uma nova onda de realismo nas artes, com os textos literários disputando espaço com os textos documentais, a ciência avança no sentido contrário, descobrindo que os textos documentais não podem escapar à ficcionalidade desde sempre assumida pelos textos artísticos. Menos atingida pelo intelecto, percebemos hoje que a verdade é capturada pelo afeto. Através do ouvido – *ou do corpo*.

Palavras-chave: Humanidades Médicas; Bioética; Otobiografia; Afeto; Música; Realismo; Literatura.

Abstract:

In this article, we start with a provocation on the musicality of the body to discuss the importance of *listening* in all areas of human activity – particularly in the area of health care, where mechanization is distancing the agents involved and destroying the possibility of a genuine dialogue between them. An unequal relationship between the speakers produces an imbalance of power, with the dominance of the strong over the weak. This does not contribute to the promotion of full health, which needs the balance of power and a feeling of empathy and understanding among doctors and patients. Only under these conditions it will be possible to establish the trust necessary to treatment, which will lead to the desired healing that science seeks to achieve through its invaluable efforts. A new wave of realism in the arts nowadays follows the recent awareness that medical narratives are also performances. So, as in literary texts, their moral implications are embedded in their rhetoric. Least achieved by the intellect, we now realize that truth is perhaps better captured by affection. Through the ear – or through the body.

Keywords: Medical Humanities; Bioethics; Otobiography; Affect; Music; Realism; Literature.

A natureza concebeu os nossos órgãos auditivos como coadores de palavras, verdadeiros funis de conhecimento. Ela conformou os ouvidos como conchas labirínticas, cheias de curvas e espirais. Seus movimentos funcionam como as grades que protegem a travessia de uma fortaleza, para que as palavras possam ser peneiradas, as razões purificadas, a fim de que haja tempo para distinguir a verdade da mentira.

Baltazar Gracián

Introdução

A inexprimível profundidade da música, tão fácil de entender e, no entanto, tão inexplicável, deve-se ao fato de que ela reproduz todas as emoções do mais íntimo do nosso ser, mas sem a realidade, e distante da dor. A música expressa apenas a quintessência da vida e dos eventos, nunca a vida e os eventos em si.

Schopenhauer

A escuta é, hoje, um aspecto dos mais valorizados nas teorias da narrativa. Escutar relaciona-se com a capacidade de perceber o outro e o que ele diz, habilidade pouco exercitada num cotidiano que estimula a virtualização e a mediação tecnológica das relações humanas, e a espetacularização ou a fantasmagorização dos eventos. Também está diretamente ligada a uma concepção de leitura que não se limita à decodificação dos signos, e estende-se à habilidade de interpretar, de produzir – e não meramente de reproduzir – sentidos a partir de um texto. A música é uma arte privilegiada neste aspecto, na medida em que é capaz de afetar o sujeito de diversos pontos de vista: desde o imediatamente auditivo, passando pelo emocional e o intelectual, até o motor. Segundo os neurologistas, somos uma espécie musical, além de linguística. Se as faculdades e suscetibilidades musicais humanas são inatas ou subprodutos de outras faculdades e propensões, a música permanece fundamental e central em todas as culturas.

Neste artigo, partimos da provocação sobre os efeitos da música na percepção humana para discorrer sobre uma diátribe que vem se impondo nos espaços dedicados às discussões sobre literatura e bioética. Deparamo-nos com um impasse: de um lado, a argumentação de que a literatura não é apenas uma forma “inócua” de narrativa, alijada dos espaços decisórios, sociais e institucionais, pelo seu compromisso com a representação mimética: ficcional. A literatura de testemunho – composta de narrativas de cunho confessional e de relatos de traumas e de catástrofes pessoais ou históricas que alcançaram visibilidade e legitimidade no século XX – vem promovendo, mais uma vez, um questionamento sobre os limites entre a literatura e a realidade.¹ Por outro lado, a

1. “Na verdade, gostaríamos de sinalizar a possibilidade de pensar a literatura de testemunho como um conceito para além dos estudos da Shoah e do testimonio na América Latina. Os estudos comparativos entre o teor testemunhal de diferentes literaturas ainda estão por ser estabelecidos. A análise desse elemento na obra literária não deve apagar ou reduzir a preocupação com o estudo das estratégias estético-poetológicas que impregnam toda manifestação escrita. Porém, a autêntica arte não mais deveria pautar-se apenas pelo belo, mas sim pela verdade: e esta corresponderia mais a um estado de mutismo e incompreensão do que ao espetáculo ilusório do

bioética denuncia cada vez mais o caráter “literário” dos discursos até hoje tidos como “neutros” e “científicos” das anamneses médicas – textos que descrevem casos clínicos reais, nos quais se baseiam muitas das complexas decisões morais a que obriga a profissão.² O campo das Humanidades Médicas e da Narrativa da Doença argumenta que a teoria literária fornece um instrumental importante para desvendar a literariedade – a ficcionalidade – desses discursos tradicionalmente concebidos como repositórios da verdade. É, portanto, neste “entrelugar” de emissões e audições que situamos a nossa breve reflexão.

Audição, estética e verdade

*Escutar a biografia – otobiografia – pode captar melhor o que quer
essa vida ouvida.
Jacques Derrida*

Num pequeno conto intitulado “O silêncio das sereias”, de *Narrativas do espólio*, Franz Kafka reconsidera o episódio da *Odisseia* de Homero no qual Ulisses tapa os ouvidos com cera e se amarra ao mastro de sua embarcação, a fim de escapar à sedução do mavioso canto das ninfas. Kafka (2008, p. 104) especula se os métodos de Ulisses teriam, de fato, funcionado, ou se as sereias simplesmente não teriam cantado para ele: “Seja porque julgavam que só o silêncio poderia ainda conseguir alguma coisa desse adversário, seja porque o ar de felicidade no rosto de Ulisses – *que não pensava em outra coisa a não ser em cera e correntes* – as fez esquecer de todo e qualquer canto”.

Absorto em si próprio, Ulisses não poderia mesmo *ouvir* ninguém. Nem o canto, nem o silêncio. Acreditou que as sereias cantavam apenas porque desejava comprovar a sua esperteza. E interpretou precipitadamente o que viu pelo que desejava crer: os movimentos dos pescoços, a respiração funda, os olhos cheios de

belo.” (SELIGMANN-SILVA, 2003, p. 13).

2. “What ethicists have generally ignored is that cases – the data by which they test the relevance of moral theory – *are fictions*. That is, they are made up, constructed and thus follow conventions of representation that inevitably bias how one understands this information. *Literary theory*, therefore, is not simply a helpful assistant to bioethics, *but actually provides vital information and criticism concerning the fictional properties of the discipline’s data.*” (CHAMBERS, 1999, p. 10).

lágrimas, as bocas semiabertas das sereias – que poderiam ser sinais de sofrimento, ou da queixa das musas pela indiferença humana – foram apreendidos como índices das árias enganosas que elas estariam proferindo, para atraí-lo. “Logo, porém, tudo deslizou pelo seu olhar dirigido para a distância, as sereias literalmente desapareceram diante da sua determinação, e, quando ele estava no ponto mais próximo delas, *já não as levava em conta.*” (KAFKA, 2008, p. 105).

Esta costuma ser uma atitude comum nas relações dialógicas desiguais, onde aquele que se julga mais forte determina o tom da conversação, impondo sua verdade ao interlocutor mais fraco, sem jamais se dar ao trabalho de ouvi-lo. Na psicologia behaviorista, pessoas assim não conseguem ver imagens ambíguas, pois se aferram a um ponto de vista único, jamais exercitando a flexibilidade. Suas mentes são rígidas, e suas motivações infantis e egocêntricas. Nenhum diálogo verdadeiro pode existir num contexto em que apenas um lado da realidade é contemplado.

Mas Kafka sugere ainda outra possibilidade para o episódio de Ulisses, não menos desabonadora de seu caráter. Temeroso da indiferença das sereias, que feriria a sua vaidade, o herói forja uma pantomima para si mesmo, acreditando que, por não poder ouvi-las, jamais viria a saber realmente se as sereias teriam ou não cantado. Isto lhe permitiria criar uma ficção agradável aos seus interesses: a de que ele não teria sido ignorado pelas musas, o que lhe permitiria evitar o pensar nas razões pelas quais as sereias teriam desistido de cantar para ele. Em ambos os casos, Ulisses estaria mentindo deliberadamente para si mesmo.

Igualmente triste é a fábula de Maurice Blanchot sobre “A morte do último escritor”. Em *O livro por vir*, eles nos convida a pensar neste moribundo, que – como as sereias de Homero – teria desistido de cantar para nós, sem que nos déssemos conta disto. Graças à nossa indiferença ou ao nosso medo, “o pequeno mistério da escrita” desapareceria da face da terra. “Que silêncio, então, se faria, se mais ninguém falasse daquela maneira *eminente* que é a fala das obras?” – interroga-se Blanchot; para discordar a seguir:

Para surpresa do senso comum, no dia em que essa luz se extinguir, não será pelo silêncio, mas pelo recuo do silêncio, por um rasgão na espessura do silêncio e, através desse rasgão, a aproximação de um ruído novo, que

se anunciará *a era sem palavras*. Nada de grave, nada de ruidoso: apenas um murmúrio que nada acrescentará ao grande tumulto das cidades que suportamos ouvir. Seu único caráter: ele é incessante. Uma vez ouvido, não poderá deixar de se fazer ouvir, e como nunca o ouvimos realmente, como escapa à escuta, escapa também a toda distração, tanto mais presente quanto mais tentamos evitá-lo: *a repercussão antecipada do que não foi dito e jamais o será*. (BLANCHOT, 2005, p. 320)

Embora Kafka e Blanchot falem de perdas irreparáveis, nas quais o objeto perdido opõe-se, em qualidade, ao que chamamos “ruído” – aquilo que Murray Schafer (2001, p. 113) define como “os sons que aprendemos a ignorar”, há uma diferença singular entre essas fábulas. Enquanto Blanchot refere-se à “perda da fala *eminente* das obras, fruto da produção de personalidades igualmente *eminentes*”, tratando como perda o desaparecimento da arte, substituída por uma “fala insistente, indiferente, vazia, sem intimidade nem felicidade – *uma imensidade falante que se dirige a nós, desviando-nos de nós*”; Kafka alude ao canto de míticas figuras femininas, plasticamente descritas num pungente quadro como seres vulneráveis e atingidos pela dor.

A “música” que Ulisses não desejava ouvir (ou que não desejava admitir que havia silenciado) não parecia ser algo especialmente belo ou arrebatador, mas apenas os ecos da comoção das sereias. Por isso, o retrato que ele faz desses seres – seus pescoços, bocas, respiração e lágrimas – é trágico demais para ser meramente “estético”. Nada tem de especial ou “eminente”. Enquanto Blanchot lamenta a perda da nossa percepção das belas palavras, Kafka parece ir mais fundo, falando de uma indiferença mais grave que talvez cresça paralela a essa progressiva incapacidade para a arte que se observa nos dias de hoje: a nossa atitude diante da dor dos outros.

Em seu livro *Alucinações musicais*, o neurologista Oliver Sacks lembra o conto de ficção científica *O fim da infância*, de Arthur Clarke, quando os Senhores Supremos, extraterrestres cerebrais, descem à Terra para assistir a um concerto. Eles ouvem educadamente, cumprimentam o compositor, mas tudo aquilo parece ininteligível para eles. Não conseguem conceber o que ocorre com os humanos quando fazem ou ouvem música porque com eles, alienígenas, nada acontece. São uma espécie sem música, são uma espécie *inumana*. Na opinião de Sacks, os seres

humanos são dotados de uma especial inclinação para a música, manifesta e essencial em todas as culturas, que provavelmente remonta aos primórdios de nossa espécie. Ela pode ser desenvolvida ou moldada pela educação, pelas circunstâncias da vida e pelos talentos ou deficiências específicos que temos como indivíduos. “Mas é tão arraigada na natureza humana que somos tentados a considerá-la inata.” (SACKS, 2007, p. 9).

Anthony Storr, em seu livro *Music and the mind*, ressalta como essencial a função coletiva e comunitária da música em todas as sociedades, propiciando a reunião das pessoas e a criação de laços entre elas. “As pessoas cantam e dançam juntas em todas as culturas, e podemos imaginar os humanos há cem mil anos fazendo isso ao redor das primeiras fogueiras.” (STORR, apud SACKS, 2007, p. 257). Essa função primordial da música se perdeu, cabendo aos compositores e intérpretes de hoje o papel ativo no ritual, enquanto à plateia cabe a audição passiva. É preciso ir a um concerto, igreja ou festival para voltar a experimentar a música como uma atividade social e recuperar a emoção e a ligação proporcionada pela música. Em situações assim, a música é uma experiência coletiva e altamente favorável à formação de ligações neuronais, segundo os especialistas.

A música é tão visceral ao homem que nem sempre precisa estar ligada aos órgãos da audição. Os neurologistas acreditam que existe uma “melodia cinética” no corpo. Esse fluxo desimpedido e gracioso da gestualidade é comprometido em algumas doenças, como o *parkinsonismo*, considerado uma “gagueira” cinética que gera movimentos espásticos e desarticulados. A música pode ser tão independente do ouvido que músicos profissionais podem trabalhar apenas com “imagens musicais”. O exemplo mais extraordinário é o de Beethoven, que continuou a compor depois de ter se tornado totalmente surdo, período em que suas composições atingiram um nível de excelência.

Por todas essas razões, a incapacidade para a percepção da música é associada à incapacidade para a empatia humana, gerando seres “alienígenas” como os da história de Arthur Clarke. Sacks descreve a queixa de uma de suas pacientes pós-encefálicas, após ter sido despertada e reaver temporariamente os movimentos e

sentimentos normais: “Nada me *comovia* durante a doença – nem a morte dos meus pais. Esqueci como era ser feliz ou infeliz. Era bom ou mau? Nem uma coisa, nem outra. Não era nada.” (SACKS, 2007, p. 320). Segundo o médico, essa incapacidade para ter emoções – essa *apatia*, no sentido estrito – ocorre apenas quando há grave comprometimento dos sistemas dos lobos frontais ou dos sistemas subcorticais que servem às emoções.

Porém, há outras condições neurológicas nas quais ocorre o comprometimento da capacidade para a genuína emoção. Exemplos disso são algumas formas de autismo, o afeto apático de alguns esquizofrênicos e a frieza ou desumanidade mostrada por muitos psicopatas. “Os psicopatas são pessoas sedutoras e trapaceiras cuja característica mais destacada é a ausência de emoção. Eles estudam as pessoas normais e são capazes de produzir uma simulação exata de emoção a fim de sobreviverem em nosso meio, mas o sentimento não existe. Não há lealdade, amor, medo, nada dessas coisas intangíveis que compõem o mundo interior humano.” (SACKS, 2007, p. 321). Curioso é imaginar a imagem de Ulisses no conto de Kafka como uma estranha alegoria do “psicopata”, com os ouvidos cheios de cera, voluntariamente amarrado ao mastro de sua embarcação, incapaz de levar em conta a dor dos outros na patética imagem das sereias, cujo canto – ou silêncio – seria completamente inaudível para ele.

A famosa disputa ocorrida entre Nietzsche e Wagner também evoca o problema da valorização estética face ao senso moral. Em Nietzsche, a Vontade de Poder estava a serviço do indivíduo, do egoísmo, do ego. “Eu combato a ideia de que o egoísmo seja nocivo e prejudicial”, diz Nietzsche. Wagner, porém, discordava de que essa Vontade de Poder fosse posta a serviço dos fortes para desprezo dos fracos, sem compaixão pelos que sofrem com as tragédias da vida e com a dureza impiedosa da Natureza. “Que os débeis e fracassados pereçam, primeiro princípio do nosso amor aos homens. E que se os ajude a morrer”, afirma o filósofo. Desejando destruir os que querem entronizar a decadência para justificar a sua debilidade, Nietzsche reduz a força à brutalidade e à falta de sensibilidade.

Em sua música, porém, Wagner contesta essa visão cruel da vida, embora aceite

a essência do novo homem nietzschiano, que com sua força e alegria busca romper com a moral estabelecida e promover a criação de novos valores. O que ele rejeita, porém – e que foi o motivo de sua ruptura com seu maior amigo – é que se ignore a sensibilidade e a compaixão, ancoradas no sacrifício e no amor. Sem Wagner, a Vontade de Poder de Nietzsche ficaria nas mãos dos heróis bárbaros, do individualismo dos poderosos. A obra wagneriana soube abrir um caminho a essa Vontade de Poder, mantendo a sua essência e a sua força nas mãos do herói compassivo. Como diz o compositor: “A beleza e força como atributos da vida social não podem conseguir uma estabilidade auspiciosa senão quando são patrimônio de todos”.

Em seu livro *Diante da dor dos outros*, Susan Sontag reflete sobre como um dos traços característicos da vida moderna consiste em oferecer inúmeras oportunidades de vermos, mediatizados, os horrores que acontecem no mundo. “Mas o que a representação da crueldade provoca em nós?” – indaga a autora. “Somos insensibilizados, ou mesmo incitados à violência? Nossa percepção da realidade terá sido desgastada pelo bombardeio diário dessas imagens? Ainda nos importamos com o sofrimento dos outros?” Sontag analisa o modo como a guerra, seja ela urbana e cotidiana, seja ela entre povos e países, é travada e compreendida em nossa época, questionando nossas ideias sobre a natureza dos conflitos violentos, os limites da solidariedade e os deveres de consciência humana.

A partir da descrição de uma fotografia de guerra de Jeff Wall, de 1992 (que retrata a visão após uma emboscada contra uma patrulha do Exército Vermelho perto de Moqor, no Afeganistão, em 1986), ela comenta:

Tragados pela imagem, tão denunciadora, poderíamos até imaginar que os soldados vão virar-se e falar conosco. Mas não, nenhum deles dirige os olhos para fora da imagem. Não há nenhuma ameaça de protesto. Não estão prestes a berrar para nós, para que demos um basta a essa abominação que é a guerra. ... Esses mortos se mostram completamente desinteressados pelos vivos, por aqueles que tiraram suas vidas, por testemunhas – e por nós. Por que deveriam procurar o nosso olhar? O que teriam a nos dizer? “Nós” – esse “nós” é qualquer um que nunca passou por nada parecido com o que eles sofreram – não compreendemos. Nós não percebemos. Não podemos, na verdade, imaginar como é isso. Não podemos imaginar como é pavorosa e aterradora a guerra; e como ela se torna *normal* (...). (SONTAG, 2003, p. 104)

Estaríamos nos convertendo numa sociedade de apáticos? Numa sociedade de “Senhores Supremos”, de “alienígenas” ou de “psicopatas”, como há tanto tempo anuncia a ficção científica? A perda da capacidade para a arte, a surdez musical, a cegueira artística, seriam sintomas dessa *desumanização* – dessa “robotização” – que parece acometer a civilização moderna e tecnológica? Filósofos como Richard Rorty refletem sobre o tema, analisando o papel de Kant, por exemplo, para o desenvolvimento de uma filosofia moral. Agindo com base nos melhores motivos possíveis, e em consonância com sua época, que viu florescer as instituições democráticas e uma consciência política cosmopolita, Kant defendeu não a comiseração pela dor e o remorso pela crueldade, mas a *racionalidade e a obrigação* para com o outro sofredor – especificamente, a obrigação *moral*. Ele via o respeito à *razão*, núcleo comum da humanidade, como o único motivo que não era “meramente empírico” – independente, portanto, dos acidentes da atenção e da história. “Ao contrastar o “respeito à razão” com os sentimentos de piedade e benevolência, fez com que estes últimos parecessem motivos duvidosos e de segunda categoria para não sermos cruéis. Fez da ‘moral’ uma coisa distinta da capacidade de notarmos e nos identificarmos com a dor e a humilhação”.

Contrariamente, Rorty propõe uma noção de progresso moral que se daria, de fato, em direção a uma maior solidariedade humana, que não é vista como o reconhecimento de um eu nuclear – a essência humana – em todos os seres humanos:

É vista, antes, como a capacidade de considerar sem importância um número cada vez maior de diferenças tradicionais (de tribo, religião, raça, costumes, etc.) quando comparadas às semelhanças concernentes à dor e à humilhação – *a capacidade de pensar em pessoas extremamente diferentes de nós como incluídas na gama do “nós”*. Foi por isso que afirmei que as descrições detalhadas de variedades particulares de dor e humilhação (por exemplo, nos romances ou nas etnografias), e não os tratados filosóficos ou religiosos, foram as principais contribuições do intelectual moderno para o progresso moral. (RORTY, 2007, p. 317)

Pela mesma razão, Emmanuel Lévinas não explora em seu pensamento o selo kantiano da autonomia do indivíduo livre, mas busca antes trabalhar por uma ética do respeito ao *outro*. Como analisa Seligmann-Silva, trata-se de uma ética que, em

vez de negar a violência inerente às relações humanas, procura responder a ela:

Lévinas insiste sobre o caráter vulnerável do Rosto – a parte do corpo humano mais desnudada e mais exposta às violências –, e essa ausência de proteção se impõe a quem olha, ao mesmo tempo, como um convite ao assassinato e como uma interdição absoluta de ceder a essa tentação. Acolher um Rosto abala as certezas que cada um tenta adquirir sobre o outro e sobre si mesmo. Olhar um Rosto é, antes de mais nada, escutar “Não matarás”. Segundo Lévinas, esta tentação do assassinato e esta impossibilidade do assassinato constituem a visão mesma do Rosto, e a resistência que ele opõe à eventualidade do gesto assassino chama-se ética. (SELIGMANN-SILVA, 2007, p. 118)

Em seu livro *Laokoon ou sobre os limites da pintura e da poesia*, de 1766, G. E. Lessing discorre sobre a representação da dor na escultura e na literatura, partindo da análise do grupo escultórico *Laokoon*, encontrado em 1506 em escavações feitas em Roma. A obra é atribuída a Alexandre de Rodes, e nela são representados o sacerdote troiano Laokoon e seus dois filhos no momento da morte, sob os efeitos das mordidas venenosas de duas serpentes que os prendem, enroscadas em seus corpos. Sobre ela, diz Winckelmann:

O caráter geral que distingue as obras gregas é uma nobre simplicidade e uma grandeza serena tanto na atitude como na expressão, que revela uma alma magnânima e ponderada mesmo nas maiores paixões. Essa alma se revela na fisionomia de Laocoonte, e não somente na face, em meio ao mais intenso sofrimento. A dor que se revela em todos os músculos e tendões do corpo e que, se não examinarmos a face, cremos quase sentir em nós mesmos, à vista apenas do baixo ventre dolorosamente contraído, esta dor não se manifesta por nenhuma violência. Laocoonte não profere gritos horríveis como aquele que Virgílio canta; a abertura da boca não o permite: é antes um gemido angustiado e oprimido. Laocoonte sofre como o *Filoctetes* de Sófocles. Seu sofrimento nos penetra até o fundo do coração, mas desejaríamos poder suportar o sofrimento com essa grande alma. (WINCKELMANN, *Reflexões sobre a Arte Antiga*, p. 53).

Aguinaldo José Gonçalves comenta que Lessing não se opõe às afirmações gerais de Winckelmann sobre a escultura em questão, mas sim às comparações que ele estabelece com a peça de Sófocles. Como dramaturgo, nada lhe parece mais antiteatral do que o estoicismo, pois nossa piedade é sempre proporcional ao sofrimento que manifesta a personagem que nos interessa. A dor física se expressa

naturalmente na literatura antiga, ao contrário do que acontece na escultura. Lessing aponta o fato de as peças de Sófocles utilizarem expressões muito claras do sofrimento, mostrando que o autor tanto eleva seus heróis sobre a natureza humana como os submete cegamente a ela, levando-os a se manifestarem por meio de gritos, lágrimas e imprecações. Para ele, gritar é a expressão natural da dor corporal. Com sua análise Lessing estaria, portanto, contrapondo essa ideia ao pensamento civilizado europeu, cuja racionalidade acaba por dominar os sentimentos e as paixões. “Lessing buscaria exaltar o valor ativo dos antigos em detrimento do valor passivo dos refinados e civilizados, defendidos por Winckelmann. Os antigos sentiam e sofriam; não se envergonhavam de suas debilidades humanas”. (GONÇALVES, 1994, p. 38)

O problema, segundo Lessing, residiria, portanto, no fato de que as artes plásticas na Antiguidade só consideravam imitável o plano externo do objeto imitado, desde que fosse “belo” segundo seus padrões de perfeição. Uma vez que os artistas se propuseram a representar a beleza no seu mais alto grau, e esta estava condicionada acidentalmente pela dor física, as duas não se harmonizavam dentro dos princípios da arte. Assim, aos artistas só restou atenuar a dor física, reduzindo os gritos a suspiros, não porque a ação de gritar denotasse baixeza da alma, mas porque desfigurava o rosto de forma repulsiva. Já na poesia, isso não acontece. “Quando o Laokoon de Virgílio grita, a quem ocorreria pensar, lendo essa passagem, que para gritar é necessário abrir desmesuradamente a boca, e que este gesto enfeiará o rosto?” (GONÇALVES, 1994, p. 41).

Estes comentários nos parecem importantes porque ressaltam uma característica das sociedades modernas que caminha paralelamente à anestesia dos sentimentos pela dor alheia e à condição apática do homem contemporâneo: a tendência à exposição da própria imagem, ancorada a conceitos arbitrários e talvez ainda mais dogmáticos de “beleza”. Aos estudos sobre a autobiografia e o autorretrato de Philippe Lejeune contrapõe-se, assim, a teoria sobre a autobiografia de Jacques Derrida. Em lugar de Narciso, surge Eco, a ninfa que se faz ouvir para além do abandono de seu amado, tragado em êxtase pela própria vaidade. Retomando Nietzsche mais uma

vez, o conceito metodológico da otobiografia busca mostrar o sentido das vivências resultante da escuta que sugere ser feita. Essas vivências operam na produção escrita. Por isso, com a otobiografia, questiona-se a *dynamis* do texto, designando-a como a força, a potência virtual e móbil que dá vivência aos escritos. Pela investigação otobiográfica, importa dar outro sentido ao biografismo e sua assinatura – o autobiográfico. Derrida nos ajuda a pensar o estrito vínculo entre as vivências e a produção textual, amparado, como já o fizera Richard Wagner – na leitura que faz de Nietzsche. Entende que só artificialmente podemos separar um texto da vida de seu autor. O escrito é a *verdade* do autor, e portanto, de seu texto:

A metáfora despertada pela escuta concilia-se com a do labirinto: o ouvido, em sua anatomia, aproxima-se da forma labiríntica; a mitologia convida Ariadne para a escuta desenovelada. Investigar otobiograficamente é procurar pelas vivências da formação presentes nos escritos. São essas vivências que nos mostram os valores e os saberes efetivados ao longo do processo de vida, por que não *vitae*: currículo. ... Escutar a biografia – otobiografia – ainda pode captar melhor *o que quer* essa vida ouvida. (MONTEIRO, 2007, p. 471)

Monteiro mostra que Derrida, quando inscreve Nietzsche na otobiografia, também se constitui um seu crítico. Quer encontrar os *sintomas* – aliás, conceito-chave em Nietzsche – expressos nos textos, e coloca-se como ouvinte atento destes, ciente de que “ninguém pode ouvir nas coisas, inclusive nos livros, mais do que já sabe. Para aquilo a que não se tem acesso por vivência, não se tem ouvido” (Nietzsche, 1995, p. 53). Por isso, pensa sobre uma nova instituição em que se *aprenderia a ouvir*, criticando as atuais instituições que, mesmo “prendendo pelos ouvidos”, *não ensinam a escutar*. O empobrecimento das vivências coletivas, a perda da empatia resultante do esfriamento e do distanciamento das relações humanas, vão dificultando a audição *interessada* da escrita, a apreensão *afetiva* da música e das artes, e, em última instância, a percepção *empática do outro*. Por isso:

O foco na teoria dos afetos certamente faz chamar a atenção *para o corpo e as emoções*, mas também introduz uma importante mudança. O desafio da perspectiva dos afetos reside principalmente na síntese a que ele obriga, à de referir, igualmente, ao corpo e à mente; e, conseqüentemente, a fazer refletir simultaneamente sobre a razão e as paixões. Os afetos iluminam

tanto o nosso poder de *afetar o mundo que nos rodeia* como o nosso poder de *sermos afetados por ele*. CLOUGH, 2007, p. 9)

A literatura do testemunho, em geral – e a narrativa do doente no âmbito das Humanidades Médicas, em particular – tem motivado novas discussões sobre a relação entre a literatura e a realidade. A necessidade de narrar uma experiência dolorosa confronta-se com a insuficiência da linguagem de traduzir o indizível. De modo correlato, o conceito de narrativa da doença ou anamnese médica sofre um desvio oposto: sua aparente e até então indiscutível “neutralidade” não resiste quando submetida à análise literária, que desvende a sua montagem e artificialidade. Bioeticistas contemporâneos revelam que os discursos sobre a dor alheia são, de fato, constructos teóricos que nada deixam a dever aos textos artísticos e poéticos em termos de ficcionalidade. Como nas estratégias do Ulisses de Kafka, eles apenas ocultam de si mesmos a verdade que não desejam, não aceitam – ou não suportam – escutar.

Tempo de morrer e tempo de despertar: os casos clínicos & as narrativas confessionais de Dax Cowart e de Jean-Dominique Bauby

Em 1973, um homem solteiro de 25 anos chamado Dax voltou do serviço ativo na Força Aérea americana e, enquanto esperava uma contratação pelas companhias aéreas, trabalhou no campo imobiliário. Em julho daquele ano, Dax visitou uma região despovoada que estava considerando como um investimento. Ao acionar a ignição do seu carro, detonou uma explosão em um gasoduto enterrado, que estava vazando. Dax recebeu queimaduras de segundo e terceiro grau em mais de dois terços de seu corpo.

*Narração do documentário Please let me die,
sobre o caso de Dax Cowart.*

Nascido em 1952, Bauby era um jovem feliz e realizado, com dois filhos, redator-chefe da revista Elle, quando aos 43 anos sofreu um acidente vascular cerebral que o aprisionou nos limites de um corpo com todas as funções motoras deterioradas. Sem esperança de recuperação, ele descobriu

– com a decisiva ajuda de sua dedicada enfermeira – um caminho para fora de si mesmo. Juntos, eles elaboraram lentamente um código conduzido pelas piscadas de seu olho esquerdo – o único vínculo que podia estabelecer com o mundo –, e conseguiram escrever um livro inesquecível, comovente e devastador na intensidade de sua verdade humana.

*Contracapa do livro de Jean-Dominique Bauby.
O escafandro e a borboleta.*

Se um dos princípios da ética médica é garantir a autonomia do paciente, um de seus maiores conflitos é determinar a extensão e natureza dessa autonomia. É moralmente adequado permitir que um paciente recuse um procedimento, por razões pessoais, religiosas ou outras, quando isso implicar em prejuízo para sua própria vida? Os doentes perdem direitos quando vão a um médico? Um médico deve sempre atender aos desejos manifestos do paciente, ou decidir pelo que lhe parecer melhor, no interesse de seu tratamento e de sua cura? Ponto pacífico é a defesa do direito ao consentimento informado e voluntário, segundo o qual o paciente e/ou seus responsáveis e familiares devem tomar ciência, com o melhor grau de compreensão possível, dos procedimentos indicados pelo profissional, manifestando ou não a sua livre concordância com eles. Essa ideia contrasta com o princípio do paternalismo vigente no passado, onde o médico nem cogitava a possibilidade de informar ao paciente sobre suas decisões ou indagar sobre a sua percepção das ações que lhe seriam infligidas; e muito menos, portanto, demandar a sua autorização para dar início ao tratamento. Um grande avanço foi conseguido nesta área, porém outras dúvidas de difícil abordagem surgem a cada instante, a partir dos desafios impostos pelos próprios casos. Discutiremos aqui dois exemplos desafiadores, que fornecem rico material à reflexão sobre os direitos do paciente, os quais denotam a importância da narrativa do doente no processo de conquista dessa autonomia.

O primeiro é narrado no documentário *Please, let me die*, e conta a história do norte-americano Donald Dax Cowart, um rapaz comum, desportista na escola e piloto da Força Aérea, que em julho de 1973, visitando um terreno que seu pai estava pensando em comprar, foi vítima de uma explosão de gás propano. Seu pai morreu a caminho do hospital, mas Cowart sobreviveu à viagem: “Eu estava tão severamente queimado e com tanta dor, que desde os primeiros momentos após a

explosão sabia que não queria mais viver. Pedi uma arma ao primeiro homem que ouviu os meus gritos e veio correndo pela estrada para me ajudar. Ele disse: “Por quê?”, e eu respondi: “Não vê que sou um homem morto? Vou morrer de qualquer jeito. Me ajude!”. De uma forma gentil e compassiva, ele se recusou: “Eu não posso fazer isso.” (COWART, apud CHAMBERS, 1999, p. 129).

Já no hospital, Cowart continuou a insistir que queria morrer, mas nem os médicos nem a sua mãe lhe deram atenção. Apesar de suas contínuas súplicas pela interrupção do tratamento, Cowart foi internado na ala dos queimados e “violentamente assistido por um ano”, sofrendo procedimentos que lhe davam a impressão de estar sendo “esfolado vivo”, incluindo mergulhos em banhos de cloro para combater a infecção, além das trocas constantes e extraordinariamente dolorosas das ataduras que lhe cobriam todo o corpo. Além disso, em função dos riscos de outras intercorrências, ele acabou recebendo uma oferta limitada de analgésicos. Durante todo o tempo, foi-lhe negado o acesso aos meios de comunicação através dos quais ele pudesse procurar a assistência jurídica que desejava, para sair do hospital. Desesperado, tentou cometer suicídio diversas vezes, sem sucesso. Em consequência dos seus ferimentos ele ficou cego, teve ambas as mãos amputadas e sofreu inúmeras deformidades em decorrência da perda de pele sobre uma extensão de 70% de seu corpo.

Após um longo e terrível calvário, Cowart conseguiu se recuperar o suficiente para poder voltar para casa. Apesar de todas as graves sequelas do acidente, ele ingressou na faculdade de Direito do Texas, formando-se em 1986. Já como advogado, conseguiu processar a companhia petrolífera responsável pela explosão, o que o ajudou a cobrir os custos de seu tratamento. Apesar de todas essas conquistas, voltou a tentar o suicídio duas vezes depois de seu período de reabilitação. Suas limitações e deformidades não o impediram, contudo, de se apaixonar e casar duas vezes – a primeira em 1988, com a enfermeira Randy Randall, de quem se separou a seguir; e a segunda em 2003, com a advogada Samantha Berryessa, com quem vive até hoje.

Surpreendentemente, Cowart tem dedicado sua vida profissional à defesa dos direitos do paciente, participando de fóruns pelo mundo afora. Em suas palestras, ele

mantém a mesma convicção sobre o que considerou um inadmissível abuso paternalista na condução de seu caso, continuando a afirmar que a sua decisão de morrer deveria ter sido respeitada à época, e que ele manteria o seu desejo, mesmo sabendo que teria a chance de conquistar a qualidade de vida que veio a desfrutar depois. “Outros indivíduos podem muito bem tomar uma decisão diferente da minha. Essa é a beleza de liberdade, que é o direito de optar pelo que parece melhor a cada um nas circunstâncias que se apresentam.” (COWART, apud CHAMBERS, 1999, p. 139). A vida de Cowart e suas reflexões, disponíveis nas narrativas de seus documentários, continuam a desafiar a compreensão da medicina como uma prática moral.

Por mais que os argumentos de Cowart nos sensibilizem, é difícil apoiar a sua opinião como uma regra generalizada, pois há que se considerar a extensão psicológica do trauma sofrido pelo paciente, não só em decorrência da gravidade de seus ferimentos; mas também de uma provável má condução de seu tratamento. Isto caracterizaria o seu caso como muito infeliz, porém isolado, não servindo para abalizar a adoção da inteira autonomia ao paciente, pleiteada pelo advogado, sobretudo em situações emergenciais. Muitos aventam que seus médicos, talvez por excesso de cautela, teriam errado principalmente na sedação de sua dor, tornando ainda mais desesperadora a situação de Cowart, que poderia ter suportado com menos danos morais o seu sofrimento.

Mas o que os bioeticistas são unânimes em apontar em seu caso é a falência da escuta do paciente por parte dos médicos. Isso pode ser explicado, em parte, pelo caráter aflitivo do evento, que demandava uma assistência imediata e a tomada de decisões imperativas. Ninguém vai sacrificar um ser humano em angústia apenas porque ele, no calor da hora, pede para morrer – sobretudo num hospital com amplos recursos e um histórico de recuperações bem-sucedidas, incluindo entre elas, exemplarmente, a do próprio Cowart. Não estamos, aqui, diante de um caso terminal e sem esperança, mas de um atendimento de absoluta urgência, num ambiente bem aparelhado e com pessoal capacitado para o apoio necessário.

Entretanto, a determinação enfática de Cowart na defesa de seu direito de morrer, longamente levada a cabo após a intervenção emergencial, nos faz pensar

que a hipótese de uma falha decisiva de comunicação por parte da equipe médica não pode ser desprezada. Passada a crise inicial, diversas oportunidades devem ter-se apresentado para uma conversa franca com o paciente, o que provavelmente jamais aconteceu. É possível que ele, de fato, tenha sido vítima de uma atitude paternalista e antiética, que preferiu ignorar seus direitos enquanto indivíduo lúcido e competente para argumentar sobre as condutas impostas a sua pessoa. Os médicos deveriam ter discutido com ele sobre suas possibilidades após o atendimento mais imediato, assegurando-lhe o direito de visita e de consulta aos especialistas que ele desejasse. Apenas essa atenção e esse respeito teriam contribuído significativamente para reduzir a sua indignação e revolta. A escuta sensível poderia ter dado a Cowart uma perspectiva diferente sobre a sua história.

Se ele insistisse em morrer, o médico não poderia dissuadi-lo, mas poderia deixar claro que aquela não era a sua tarefa, nem uma tarefa que se pudesse pedir impunemente a ninguém. É preciso lembrar que o papel dos médicos em todo o processo era simplesmente tratá-lo, da melhor maneira possível, dentro das limitações de seu tempo e lugar. Resta saber quem teria o poder de impedir a remoção do queimado para um hospital, evitando assim a deflagração do tratamento desde o início. Ou quem teria o direito de sacrificá-lo a sangue frio, pela interrupção do tratamento, para que morresse à míngua em decorrência de uma infecção intercorrente. Casos como os de Cowart, por mais terríveis que se afigurem, não podem respaldar a demanda por uma total autonomia do paciente, pois a recusa da assistência, mesmo diante da vontade expressa do doente, constitui crime de negligência por parte do cuidador.

O segundo caso que eu gostaria de comentar, confrontando-o com o de Cowart, é igualmente trágico, e ocorreu na França em 1997 com um jovem e enérgico jornalista, casado e pai de família, vítima de um grave acidente vascular cerebral que deixou como seqüela a “síndrome *locked-in*”, que consiste no aprisionamento do ser consciente num corpo destituído de movimentos e reações. De um dia para o outro, Jean Dominique-Bauby teve a sua existência revirada ao avesso, acordando completamente imóvel num leito de hospital. A violência da intercorrência foi tal

que o único contato remanescente do paciente com o mundo era o seu olho esquerdo, que ele podia piscar para dizer “sim” ou “não”.

É difícil imaginar o desespero de alguém encarcerado desta maneira na mortalha de um corpo, sem sequer poder chorar ou gritar ou dar vazão à sua angústia aterrorizante. A tendência da maioria das pessoas diante dos seres acometidos por esta síndrome é considerá-los “vegetais”, afastando-se progressivamente de um contato que, por unilateral, é sentido como “inútil”. Entretanto, a vítima do AVC tem plena consciência do que acontece à sua volta, sendo capaz de ver, ouvir, sentir e perceber praticamente tudo. Dependente dos outros para as mais ínfimas atividades – como a de espantar uma mosca do nariz –, a condição de vulnerabilidade desses pacientes é extrema.

Ao contrário de Cowart, porém, Bauby parece ter tido muita sorte, indo parar num hospital modelo, de tratamento humanizado, onde foi assistido de maneira esplêndida, cercado de atenção e de carinho por todos. A resposta do paciente a esse cuidado eminentemente afetivo e individualizado foi completamente diferente, apesar da magnitude de seu infortúnio. Não se observa revolta, ressentimento nem raiva na evolução do seu quadro, além do esperado no processo natural de aceitação e de ajustamento do sujeito à nova realidade. A parceria com a fisioterapeuta Claude Mendibil ultrapassou de tal maneira as expectativas de recuperação nesses casos, que transformou Bauby num exemplo de superação, resultando num livro comovente, publicado em 1997; e num filme de grande sucesso, dirigido pelo cineasta e artista plástico Julian Schabel em 2007, ambos intitulados *O escafandro e a borboleta*.

O que distinguiu este caso de outros desta natureza foi a notável dedicação da cuidadora, que com imensa paciência conseguiu abrir um eficiente canal de comunicação com o doente. Através de um sistema alfabético posto a funcionar em sintonia com as piscadas de seu único olho, Bauby conseguiu formular, para a escuta sensível de Claude, palavras inteiras, e depois frases, orações, parágrafos, até concluir um impressionante livro, realizando o sonho de sua vida anterior, e conseguindo inclusive cumprir o contrato já acertado com uma editora antes da doença. A possibilidade de construir uma narrativa bela e significativa conferiu-lhe

imenso conforto psicológico na sua prisão particular, restituindo-lhe a autoestima e sobretudo a sensação de humanidade, frequentemente posta em risco na síndrome *locked-in*. O sistema de comunicação permitiu-lhe a chance de conversar com seus filhos, ainda crianças; resolver pendências com sua mulher, e falar com seus amigos e parentes; além de poder desafogar a dor mais íntima de sua alma no texto. O diferencial que a narrativa da doença operou neste caso prova que o tratamento, quando não focaliza apenas a recuperação física do organismo, tem infinitas chances de funcionar melhor e mais satisfatoriamente, com objetivos mais amplos e generosos do que a mera devolução do sujeito “produtivo” à sociedade.

Bauby viveu apenas um ano após o AVC, um ano provavelmente tão intenso e significativo como qualquer outro de sua vida até então. Deixou para trás um sentimento de paz e serenidade, e a impressão de haver atingido uma espécie de transcendência, que emana das páginas de seu depoimento:

Com os cotovelos sobre a mesa rolante de fórmica que lhe serve de escrivaninha, Claude relê estes textos que vimos extraindo pacientemente do vazio todas as tardes, há dois meses. Sinto prazer em rever certas páginas. Já outras nos decepcionam. Juntando tudo dá um livro? ... Pelo zíper aberto da bolsinha, percebo uma chave de hotel, um bilhete de metrô e uma nota de cem francos dobrada em quatro, como se fossem objetos trazidos por uma sonda espacial enviada à Terra para estudar os tipos de habitat, de transporte e de troca comercial em vigor entre os terráqueos. Esse espetáculo me deixa desamparado e pensativo. Haverá neste cosmo alguma chave para destrancar meu escafandro? Alguma linha de metrô sem ponto final? Alguma moeda suficientemente forte para resgatar minha liberdade? É preciso procurar em outro lugar. É para lá que vou. (BAUBY, 1997, p. 139)

Comparar o seu caso com o do angustiado e revoltado Cowart nos faz pensar se a maior ferida que atingiu o norte-americano não teria sido a carência afetiva, a falta de empatia e de solidariedade no âmbito de sua catástrofe, na ausência de um canal efetivo de comunicação com alguém interessado em seu drama pessoal, capaz de ouvir sobre a dor de tantas perdas: o pai, a juventude, a beleza, os sonhos, a esperança. Mais do que a perda da visão e do uso das mãos, mais concretas, essas perdas emocionais, retidas e acumuladas nos recônditos de sua alma, tornaram-no, muito mais do que Bauby, vítima de uma síndrome *locked-in* não diagnosticada.

A militância política em torno da causa da autonomia do doente e do seu direito de morrer parece constituir um modo de reviver a revolta e a mágoa contra Deus e a humanidade, que inundaram o seu espírito durante aquele ano terrível em que se sentiu não “cuidado”, mas “torturado” a ponto de não desejar mais viver. A descrença em seus semelhantes transformou-se numa desesperança tamanha, que sua maior expressão de caridade consiste em defender, para outros sujeitos solitários e sofredores como ele, o direito à evasão desta terra de alienígenas, Senhores Supremos ou psicopatas, gente que não é gente, e que, portanto, não pode saber como é pavorosa e aterradora a queimadura na alma, e como ela se torna “normal” aos olhos dos outros. Qualquer um que nunca passou por nada parecido com o que eles sofreram não pode perceber isso. Não pode sequer imaginar. Têm ceras nos ouvidos e estão atados aos mastros de suas embarcações, como Ulisses, recusando-se, por antecipação ou enfado, a ouvir um canto que não há. Irremediavelmente preso na sua longa sobrevivência pós-traumática, como os soldados mortos da fotografia mencionada por Susan Sontag, Cowart vê apenas uma saída para os seus pares: a eutanásia, como forma de transportá-los para o lado de dentro de um quadro onde se reúnem aqueles que nada mais têm a ver com o mundo aqui fora.

Referências

- BLANCHOT, Maurice. *O livro por vir*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- CHAMBERS, Tod. *The fiction of Bioethics*. Cases as literary texts. New York and London: Routledge, 1999.
- CLOUGH, Patricia (Ed.). *The affective turn*. Durham and London: Duke University Press, 2007.
- DERRIDA, Jacques. *Otobiografías*. La enseñanza de Nietzsche y la política del nombre próprio. Buenos Aires: Amorrortu, 2009.
- DOMINIQUE-BAUBY, Jean. *O escafandro e a borboleta*. Tradução de Ivone Castilho Benedetti. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- FRANK, Arthur W. *The wounded storyteller*. Body, illness and ethics. Chicago and London: The University of Chicago Press, 1995.
- GONÇALVES, Aguinaldo José. *Laokoon revisitado*. Relações homológicas entre texto e imagem. São Paulo: Edusp, 1994.
- KAFKA, Franz. O silêncio das sereias, in: *Narrativas do espólio*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.
- _____. *Um médico rural*. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.
- MONTEIRO, Silas Borges. Otobiografia como escuta das vivências presentes nos escritos. In: *Educação e Pesquisa*. São Paulo, v. 33, n. 3, p. 471-484, set/dez 2007.
- MUNSON, Ronald. Confronting death: Who chooses, who controls?, in: COWART, Dax; BURT, Robert (Eds.). *Intervention and reflection: basic issues in medical ethics*. Thomson: Belmont, CA, 2008, p. 98-101; p. 134-137.
- RORTY, Richard. *Contingência, ironia e solidariedade*. São Paulo: Martins, 2007.
- SACKS, Oliver. *Alucinações musicais*. Relatos sobre a música e o cérebro. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- SCHAFER, R. Murray. *A afinação do mundo*. São Paulo: Unesp, 2001.
- SELIGMANN-SILVA, Márcio (Org.). *História, memória, literatura: o testemunho na era das catástrofes*. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2003.
- SONTAG, Susan. *Diante da dor dos outros*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.