

Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave

The ethical dilemmas of human life: the hospital history of children with serious cerebral palsy

Debora Diniz ¹

¹ Associação das Pioneiras Sociais, Hospital Sarah, SMHS, quadra 301, Bloco B-45, sala 403, Brasília, DF, 70334-900, Brasil.
debora@hal02.sarah.br
debie@guarany.cpd.unb.br

Abstract *This study deals with the ethical premises of medical treatment for children with serious cerebral palsy. Eight months of ethnographic research were carried out with patients at the Cerebral Palsy Center in the Sarah Hospital in Salvador, Bahia, Brazil. Observation of treatment for these children, who displayed limited clinical change, led to the following question, as suggested by discussions from medical deontology: What is the purpose of medical treatment for children with serious cerebral palsy? The results of our research point to social and humanist explanations going beyond the official medical scientific explanation, which limits treatment to corporal mechanicism.*

Key words *Cerebral Palsy; Child's Health; Medical Anthropology; Medical Ethics*

Resumo *O artigo é um estudo antropológico que aborda os pressupostos éticos do tratamento médico ministrado em crianças portadoras de paralisia cerebral grave. A pesquisa foi realizada a partir de um trabalho etnográfico de oito meses, com pacientes em tratamento no Centro de Paralisia Cerebral do Hospital Sarah, Salvador. A observação da terapêutica ministrada a estas crianças, que apresentam pouquíssimas mudanças do quadro clínico, levou ao questionamento já bastante sugerido em discussões relativas à deontologia médica: Qual o objetivo do tratamento médico empregado nestas crianças? Na verdade, os resultados desta pesquisa indicaram a existência de explicações sócio-humanistas que estariam além da explicação médico-científica oficial, a qual resumiria a terapêutica a um fisicalismo corporal.*

Palavras-chave *Paralisia Cerebral; Saúde da Criança; Antropologia Médica; Ética Médica*

Introdução

Já se foi o tempo em que os médicos oficiais eram grandes magos. Lendas, como o “Médico Mago” (Nina, 1959), comuns à literatura popular, encontram pouquíssimos ecos na medicina oficial do mundo ocidental. O “Médico Mago”, conto popular chinês, provavelmente proveniente do período das áureas dinastias, é uma destas narrativas primorosas que nos auxiliam a iniciar discussões teóricas, pela sutileza com que as questões são sugeridas.

Conta-se que na província de I vivia um cidadão chamado Tchiang. Pobre e desempregado, Tchiang perambulava pelas ruas da cidade, quando, um dia, topou com um sacerdote taoísta, dotado de poderes premonitórios. Sem ser questionado, o sacerdote disse a Tchiang que ele poderia ficar rico caso exercesse alguma arte mágica. Espantado, Tchiang lhe perguntou qual magia deveria praticar, uma vez que desconhecia por completo qualquer das artes mágicas. O sacerdote observou um pouco mais seu rosto e lhe respondeu que a mais sublime delas: a medicina. Mais surpreso ainda, Tchiang lhe disse que ignorava completamente os preceitos do ofício médico, o que fez o sacerdote sair sorrindo. Convencido de que deveria seguir o vaticínio do sacerdote, Tchiang retornou para casa e, rapidamente, instalou um consultório. Os dias se passaram e nenhum cliente o procurou. Já pensando em desistir da profissão e desacreditado em relação ao sacerdote, Tchiang foi intimado a tratar a bronquite do governador de Tch'ing-tchiao, uma grande província da China antiga. Assustado, Tchiang partiu com a comitiva oficial que viera buscá-lo. Porém, além de saber que renomados médicos falharam antes dele, o próprio Tchiang também sofria de uma bronquite crônica. Durante a viagem, no primeiro lugarejo que pararam para beber água (e isso numa região em que a água é um dos bens mais raros), uma vez que Tchiang tossia continuamente, somente encontraram um balde contendo umas poucas gotas de água suja de agrião. Como Tchiang não suportava mais a sede, resolveu beber daquela água mesma. No mesmo instante, desapareceram por completo o chiado e a tosse que tanto lhe importunavam. Assim, ao chegar diante do governador, Tchiang deu-lhe um pouco da mesma água que bebera instantes antes, a qual, misteriosamente, também o curou. Este, completamente estupefato com o milagre que acabara de presenciar, fez de Tchiang o médico oficial do governo, bem como lhe dedicou inúmeras honras. Tchiang, neste novo papel, continuou a exercer eficazmente a arte médica.

Talvez com um pouco de melancolia, nós constatemos que, hoje, para aqueles que exercem a arte médica, a medicina não é mais magia. O feitiço da medicina, que tanto encantou nossos antepassados, está mais para aqueles que dela dependem, diferentemente do conto, em que tanto Tchiang quanto os pacientes acreditavam e esperavam milagres mágicos da medicina. Hoje, a ciência médica, a todo momento, depara-se com seus limites e faz questão de esclarecê-los para os pacientes. É comum ouvirem-se frases como: *foi feito tudo que era possível, ou é importante que o paciente saiba toda a verdade*, nas quais os limites da ciência são lembrados com uma força dilacerante. Há, na medicina, alguns ramos do saber onde estes limites são mais visíveis e mais constantes que em outros. São áreas do fazer médico em que os pacientes esperam que a medicina novamente volte a estar ligada à magia, pois este seria, hoje, o único caminho para a tão esperada cura. São instantes da vida humana durante os quais é impossível, para o exercício médico, relativizar-se a idéia de cura. É um desses limites que eu me proponho a apresentar.

O Centro de Paralisia Cerebral do Hospital Sarah

O Hospital Sarah, especializado em patologias do aparelho locomotor, possui uma seção – conhecida como “Escolinha” – direcionada especialmente ao tratamento de crianças portadoras de paralisia cerebral. A “Escolinha” tem por objetivo treinar as famílias das crianças pacientes do Sarah, a fim de que empreendam o tratamento paralelamente ao atendimento no hospital. É feita uma avaliação por terapeutas funcionais (que são fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais), médicos e psicólogos, que informam a família sobre o diagnóstico. As crianças atendidas pela “Escolinha” são aquelas que apresentam seqüelas de lesão cerebral e aquelas com síndrome neurológica. Lembro, no entanto, que o Sarah é uma rede de hospitais espalhados pelo país e, sempre que me referir à instituição, assim faço baseando-me no hospital de Salvador, onde trabalho como pesquisadora-antropóloga. Acredito que as discussões que apresento poderiam ser estendidas a todas as unidades, porém, a título de reserva, gostaria que fosse lembrado o recorte etnográfico.

Paralisia cerebral, grosso modo, é uma encefalopatia de tipos e graus variados, provocada por alterações e/ou interferências na forma-

ção, amadurecimento e evolução do encéfalo. Devido à variabilidade dos agentes provocadores da paralisia cerebral, alguns autores apontam como conseqüência o fato de a patologia poder ser classificada também de diferentes formas, não havendo um consenso entre os pesquisadores:

“...A paralisia cerebral pode ser classificada de maneiras diferentes, o que leva a uma considerável confusão: (1) de acordo com o tipo; (2) de acordo com o número de membros afetados; (3) de acordo com a época de instalação; (4) de acordo com o grau de comprometimento e (5) de acordo com a extensão e natureza da lesão cerebral...” (Telford & Sawrey, 1977:568).

As causas podem variar desde ocorrências pré-natais, traumas obstétricos, até distúrbios pós-nascimento. Os diferentes tipos de paralisia cerebral têm como característica comum disfunções sensório-motoras, comumente associadas a distúrbios visuais, auditivos, perceptivos, convulsões etc. Algumas vezes o desenvolvimento cognitivo dessas crianças não é facilmente avaliável, tamanho o grau de comprometimento motor; ou como diz um dos textos produzidos pelo hospital Sarah:

“...A paralisia cerebral (...) é de caráter não progressivo e caracterizada por variação de tônus, desordens da postura e do movimento e distúrbios sensoriais. Além dessas características básicas, outros problemas podem estar associados, como convulsões, *déficit* mental, distúrbios visuais e auditivos (...) No que se refere ao desenvolvimento cognitivo, os graus de deficiência mental podem variar bastante. Ele está na dependência das dificuldades da criança no manuseio dos objetos e na limitação para locomoção, já que estes aspectos privam a criança de experiências que, normalmente, favorecem o desenvolvimento da inteligência...” (Lucena, 1988:18) ou ainda,

“...Em razão das limitações motoras severas, eventuais deficiências sensoriais e da idade, não é possível qualificar esses pacientes quanto a eventual defasagem cognitiva...” (Lucena, 1988:18).

Como é possível perceber pelo trecho acima, o custo individual e social que a patologia provoca é imenso. Por isso, o grau de expectativa que a família deposita no tratamento médico ministrado pelo hospital é enorme, sendo infinitamente superior ao que a medicina é capaz de responder. Esperam-se do hospital e, conseqüentemente, do *staff* médico e paramédico verdadeiros milagres. Essa ansiedade em torno de respostas está tão presente que, a todo momento, chama atenção o modo como os pacientes se relacionam com o espaço hospita-

lar: sacraliza-se cada lugar como se estivesse circulando em um templo. São verdadeiros sinais sociais que marcam o espaço sagrado do hospital: o grande e famoso lençol branco presente em todas as entradas (“guardiões do sagrado”, Eliade, 1988), a limpeza reluzente, o cuidadoso atendimento, a construção física, entre outros “sustos” que o paciente toma ao chegar em um hospital que pouco se assemelha às instituições de saúde pública do país. A cada novo “susto” com que o paciente ou sua família se depara é como se a fé inabalável na ciência médica, sempre presente em pacientes portadores deste tipo de patologia, apenas encontrasse seus alicerces simbólicos. Já faz parte do “folclore” do hospital ouvirem-se frases do tipo: *abaixo de Deus, só vocês*, ou, mais curioso ainda, o trocadilho *o Sarah sara*. Considero, assim, que o hospital Sarah, ao menos para estas famílias e pacientes, é como um templo onde as pessoas vêm em busca de milagres que a ciência insiste em afirmar-lhes serem impossíveis de se produzir. O mundo médico se torna, usando a expressão de Boltanski (1984), “um universo onde tudo é possível”, assim como o universo, também dogmático, da religião.

Desta forma, parte de meu trabalho etnográfico foi realizado na “Escolinha” do Hospital Sarah. Acompanhei consultas médicas e paramédicas, fiz visitas domiciliares às famílias de pacientes e, principalmente, participei de um grupo destinado a dar apoio aos familiares das crianças com paralisia cerebral grave. Foi deste grupo que se originou grande parte das observações que ora apresento. Apesar dos dados que disponho para trabalhar com o discurso acerca da enfermidade desenvolvido pelas famílias dos pacientes, optei, neste ensaio, por analisar o discurso terapêutico oficial, uma vez que o considero, assim como Boltanski (1984) muito bem demonstrou, um importante agente formador de opiniões. Além disso, a opção por se analisar o chamado discurso “popular” elaborado em torno da enfermidade vem sendo, até o momento, a opção preferencial dos cientistas sociais, haja vista as teses acadêmicas produzidas nos últimos anos (Knauth, 1991; Redko, 1992; Borges, 1993; entre outras).

O grupo é composto pelos familiares de pacientes tetraplégicos graves (a tetraplegia diz respeito à distribuição do comprometimento motor, no caso para os quatro membros), com idades entre um e quatro anos, cujo prognóstico é ruim (a expressão “ruim”, apesar de soar um pouco pesada, é o conceito utilizado pelos profissionais que lidam com a patologia, por isso optei por mantê-lo). O número de partici-

pantes de cada turma – em um total de quatro, sendo um encontro a cada terça-feira durante oito meses seguidos – é de seis a oito pacientes. O grande objetivo do grupo é proporcionar um apoio intensivo à família para que esta possa seguir sozinha, após os oito meses, o acompanhamento da criança. Na verdade, o grupo é uma forma sutil de “desmame”, uma vez que a medicina oferece poucas possibilidades de mudança do quadro, além dos exercícios fisioterápicos ensinados pelos profissionais do hospital, que consistem em exercícios básicos, cujo objetivo é proporcionar à criança um pouco mais de conforto nas atividades elementares de vida diária. As reuniões semanais servem, então, como forma de as mães (em geral são elas quem participam dos atendimentos) compartilharem experiências, muitas delas bastante dolorosas. A proposta do grupo resgata uma prática que se assemelha, segundo Heródoto, à medicina da antiga Babilônia – a da diagnose compartilhada (este paralelo histórico pode ser estabelecido, mas não houve qualquer intenção semelhante na elaboração do projeto de funcionamento do atendimento em grupo):

“...Eles levam os seus doentes à praça do mercado. Então, aqueles que passam pelo doente conferenciam com ele; isto se faz para se descobrir se algum dos passantes já foi acometido pela mesma doença; e, se alguém o foi, esse alguém aconselha o doente a recorrer ao mesmo tratamento por meio do qual esse mesmo alguém ou outras pessoas que ele haja conhecido, tenha sido curado. Os passantes não têm permissão pra (*sic*) transitar em silêncio perto de uma pessoa, sem lhe fazer perguntas quanto à natureza do seu destempero...” (*apud* Calder, s/data:59).

No grupo, tive, então, oportunidade de acompanhar as mães dos pacientes durante atendimentos. Eram momentos especiais, quando elas se sentiam relativamente livres para exporem suas dúvidas e ansiedades acerca da patologia e do desenvolvimento da criança. A proposta do atendimento coletivo é bastante semelhante à da descrição de Heródoto: busca-se trocar experiências e confortos, ao confrontar a família de um paciente com a de outros, às vezes, portadores de quadro clínico mais severo. O encontro é um momento socialmente estabelecido para se cotejarem e medir as diferenças entre os, supostamente, “-iguais”. As reuniões são os locais onde se é permitido exibir a criança publicamente sem esta ser alvo de chacota ou olhares indiscretos, pois todos os casos são discutidos conjuntamente, deixando-se de lado as visíveis diferenças sócio-econômicas, que jamais permitiriam pôr

juntas crianças tão diversas. Para as mães, os encontros são os instantes em que é possível estabelecer um diálogo por elas conhecido, porém desenvolvido somente acerca de outros filhos: fala-se das “traquinagens” e das “descobertas” feitas por cada criança, e o tom das conversas assemelha-se ao comumente esperado de mães que referem-se com orgulho a seus filhos. Há, ainda, por trás dessa característica informal, que perpassa toda a reunião do grupo, um arsenal terapêutico que dá o suporte técnico aos encontros, o qual, apesar de não menos importante, será deixado à parte nesta discussão.

O corpo e a vida

“...O corpo tornou-se o esconderijo da vida...” (Merleau-Ponty, 1994).

Como é possível perceber pelas descrições feitas da patologia e do tratamento ministrado, a paralisia cerebral grave põe uma questão ético-filosófica de peso à medicina: o que os médicos estão tratando em um paciente portador de paralisia cerebral grave? A paralisia cerebral grave impõe uma situação de vida ao paciente que, hoje, é considerada irreversível pela medicina. Uma prova disto é que, dentre os axiomas científicos que constantemente se modificam, um ainda permanece inabalável: “células nervosas uma vez lesadas não se regeneram” (alguns estudos, provenientes de institutos de pesquisa norte-americanos, têm analisado o poder regenerador das células nervosas, porém pouco ainda tem sido descoberto a ponto de ser apresentado um novo modelo explicativo para o funcionamento das células nervosas cerebrais). O quadro é tão radical que, segundo os médicos, quase nenhum espaço é dado pela medicina oficial aos pacientes portadores de paralisia cerebral grave. Raríssimas são as instituições que tratam de pacientes portadores de paralisia cerebral com severo grau de comprometimento. Em geral, dizem os médicos, o tratamento ministrado em pacientes PCs (sigla utilizada para designar os pacientes portadores desta patologia) é apenas sintomático e de controle de efeitos “secundários”, sendo impossível uma terapêutica das causas e, conseqüentemente, uma mudança de quadro. O paciente PC vive em outro estado de normalidade, completamente diverso do comumente considerado como tal. Tanto é assim que se fala, no jargão médico, que o paciente é PC, não que ele *sofre* de paralisia cerebral, fazendo com que a patologia seja uma essência e não mais uma intercorrência. Para nós, falantes da lín-

gua portuguesa, esta diferenciação é facilmente compreendida uma vez que distinguimos o *ser* do *estar*. Seria o mesmo que disséssemos que um paciente é doente, ao contrário do comumente esperado em relação a uma enfermidade em que se diz que alguém sofre de algo.

Esta situação levou-me a repensar o conceito de saúde, procedimento comum a inúmeros cientistas sociais que trabalham na interface entre saúde e comportamento social. A solução foi buscar, para esta situação específica, um conceito que levasse ao máximo em conta o indivíduo. A fronteira entre o normal e patológico é difícil de ser estabelecida quando se consideram várias pessoas ao mesmo tempo, mas fácil de ser determinada numa mesma pessoa, ou seja, a pessoa é doente não em relação a outras, mas, principalmente, em relação a si mesma (Canguilhem, 1982). Assim, entendendo por saúde exatamente o proposto por Canguilhem quando disse que:

“...A saúde é uma margem de tolerância às infidelidades do meio. Porém, não será absurdo falar em infidelidade do meio?(...) Nada acontece por acaso, mas tudo ocorre sob a forma de acontecimentos. É nisso que o meio é infiel. Sua infidelidade é exatamente seu dever, sua história...” (Canguilhem, 1982: 159).

Saúde é, desta forma, poder cair doente e se recuperar, ou, como considera Canguilhem, um “luxo biológico”. É assim que é possível considerar as crianças portadoras de paralisia cerebral como saudáveis, uma vez ser este o quadro original em que vivem.

Os PCs graves são, assim, pacientes (com graus de sobrevivência variados) que vivem às custas da medicina contemporânea. São pacientes que não teriam sobrevivido em comunidades tribais, por exemplo, uma vez que dependem diretamente do desenvolvimento técnico-científico alcançado pela medicina oficial, principalmente a dos últimos cinquenta anos (para o controle das convulsões, dos problemas respiratórios, entre outros). Assim, radicalizando a situação, poder-se-ia afirmar que os pacientes portadores de paralisia cerebral grave são um fenômeno moderno e consequência das descobertas tecnológicas alcançadas pela ciência médica (situação bastante semelhante, dentre inúmeras outras, é o caso das crianças portadoras de espinha bífida, analisado por Singer, 1994). Com isso, não desejo afirmar que a causa da existência de PCs seja o desenvolvimento técnico alcançado pela medicina, mas afirmar que a sobrevivência física e social deles corresponde a um desenrolar recente da ciência. Até pouco tempo atrás seria impossível manter um paciente PC grave vivo (ao

menos nos primeiros instantes de vida ou pós-lesão), uma vez que a enfermidade exige uma série de medicamentos e procedimentos técnico-terapêuticos somente descobertos recentemente.

Deste modo, o que desejo apontar é que tanto a terapêutica quanto as representações simbólicas referentes aos pacientes portadores de paralisia cerebral grave correspondem a um fenômeno novo, e a ética médica (aqui me refiro à deontologia médica conforme definida por Durant (1995) e assim o farei até o final da exposição) ainda não dispôs de tempo e espaço acadêmicos/sociais suficientes para se recompor. Segundo Jonas (1994), uma das características da ética clássica era o pressuposto da coletividade, isto é, o que era bom para *pólis* também o era para o cidadão. Assim, a ética filosófica (e também a médica) que governava a sociedade clássica era aquela baseada em um princípio coletivo onde não havia espaço para os “naturalmente perturbados”, como os deficientes físicos, os gêmeos, os retardados mentais etc. Ora, como muito bem considerou Jonas (1994), uma vez que a ética diz respeito à ação e se a forma de agir se modificou, principalmente em decorrência do desenvolvimento biotecnológico, também a ética deveria ser repensada e, provavelmente, reelaborada. No entanto, a principal dificuldade analítica, sugerida por Jonas, concernente a esta nova ética era que:

“...Nenhuma ética anterior tinha de levar em consideração a condição global da vida humana e o futuro distante ou até mesmo a existência da espécie...” (Jonas, 1994:39).

Assim, a terapêutica dos pacientes portadores de paralisia cerebral grave impõe um desafio ético ao exercício médico. Como disse anteriormente, a todo momento se lança a questão: o que a medicina contemporânea trata nestes pacientes? As consultas médicas, nos ambulatórios de pacientes portadores de paralisia cerebral grave, são momentos durante os quais a tristeza e o silêncio reinam. O paciente não fala, não anda, sofre de um retardo mental severo, em resumo, não estabelece quase nenhum vínculo com a realidade. Várias vezes tive a sensação de serem crianças que pareciam olhar através de nós. O quadro da enfermidade sugere, até mesmo ao mais leigo dos observadores, a questão, talvez das mais profundas feitas pela espécie humana, de o que venha a ser vida. Não há como se lidar com pacientes-limite, como são os portadores de paralisia cerebral grave, e não se questionar o que a ética médica entende por dois conceitos já demasiadamente discutidos por quase todas as ciências: ser humano e

vida (considero que vida seja um conceito diverso de sobrevivência e mais adiante esclarecerei o porquê). Como disse Pigeaud (1989:27) em "Doença da Alma", "...a medicina e a ética não se desenvolveram como técnicas independentes. Elas são ligadas profundamente por uma concepção de homem...". Tentarei mostrar que são ambos os conceitos que estão por trás da terapêutica ministrada aos pacientes portadores de paralisia cerebral grave.

A alma

"...Para mim, agora, a única realidade é a alma humana..." (Sherrington, 1965, *apud* Popper & Eccles, 1991).

Duas hipóteses básicas guiarão a minha tentativa de responder a pergunta inicialmente posta sobre o que é tratado nos pacientes portadores de paralisia cerebral grave:

- De acordo com a tradição tecnicista imperante na medicina contemporânea, a terapêutica ministrada a um paciente PC se reduziria a um mecanicismo corporal. Ou seja, o médico (e aqui também o paramédico) estaria apenas observando (ou, como dizem, estaria "evoluindo" o prontuário) e, na medida do possível, cuidando das queixas do paciente.

- Para além do tecnicismo contemporâneo, a medicina de tradição hipocrática vincular-se-ia a uma idéia de humanidade que se situaria além do corpo e que, hoje, se encontraria arraigada, mesmo que esquecida, na ética médica.

Antecipo, no entanto, que acredito ser a segunda hipótese a mais plausível. A discussão será feita tendo as duas hipóteses por eixo de referência e, somente ao final, procurarei respondê-las explicitamente.

Apesar de não a ter considerado neste ensaio, acredito existir uma terceira hipótese explicativa para o fenômeno discutido. Talvez, pacientes como as crianças PCs sejam sustentados pela medicina por uma terceira razão totalmente diversa das duas hipóteses apresentadas. Desconsiderando por completo as origens filosóficas que teriam nutrido a medicina na sua formação, a prática atual, diante do rápido desenvolvimento da biotecnologia e da engenharia genética, manteria vivo um paciente com tamanho grau de comprometimento, semelhante a um PC grave, unicamente por uma onipotência do saber. Seria a possibilidade futura de cura ou, quem sabe, a de através destes atuais pacientes se encontrar o caminho para a cura. Acredito que esta é uma hipótese a ser considerada, porém os dados etnográficos que obtive nestes oito meses de pesquisa me

indicam que o caminho a ser seguido não é este, ao menos para os praticantes da ciência médica. Talvez uma situação diversa se descortine em estudos que considerem os pesquisadores que se encontram distantes do exercício clínico.

A história do pensamento filosófico ocidental está repleta de tentativas, muitas delas frustradas, de se encontrar o elo perdido em que os homens se diferenciaram dos animais e, mais diretamente, dos nossos ditos "irmãos", os macacos. Para alguns, a diferença estaria na linguagem; para outros, no cuidado com os mortos e no conhecimento da finitude, na capacidade de expressar a dor ou, ainda, na consciência de si. Muito mais do que tentar encontrar o que nos tornou diferentes dos animais irracionais, o que se buscou foi uma constante redefinição do que constituiria o ser humano. Ou seja, aqueles que buscaram encontrar o elo perdido, foram, na verdade, os maiores filósofos, uma vez que tinham que definir nossa humanidade. Acredito que boa parte dos filósofos acabaram por recair nestas questões ontológicas por mais que tentassem evitá-las. Gostaria de citar, rapidamente, algumas dessas idéias – filosóficas na sua essência – e tentar apresentar como elas definiram a humanidade do ser humano. Considero ser este exercício não apenas uma mera demonstração teórica. Sua importância está no fato de tentar entender como a ciência vem redefinindo o conceito de humanidade nos últimos tempos. As elucubrações metafísicas desses autores seriam como que uma representação etnográfica do pensamento humanista ocidental, mesmo que profundamente recortada e reduzida.

Pigeaud, em seu monumental livro "A Doença da Alma" (1989), buscou fazer uma retrospectiva do pensamento clássico acerca do que era denominado doença da alma. A idéia de doença da alma levou a autora a um retorno a três cânones do conhecimento: a filosofia, a medicina e a literatura clássicas. Segundo Pigeaud, este conceito foi imposto pela tradição médico-filosófica antiga e teve seu surgimento com o problema metafísico ou teológico da existência da alma. Para ela, era o sofrimento que diferenciava a alma do corpo e era a consciência do sofrimento que fazia do ser humano um ser cultural e, conseqüentemente, o diferenciaria dos animais. A doença da alma, segundo a autora, impôs à medicina clássica questões sobre dois desconhecidos: a alma e o corpo. Desta relação, muito se discutiu, porém talvez o mais importante tenha sido o debate sobre a localização da alma no corpo. Onde estaria, então, a sede da alma? Dizia Pigeaud:

“...Alguns dizem que a sede é o encéfalo, outros dizem que é a extremidade inferior ou sua base, que nós podemos chamar de sessão, outros dizem que é a artéria que os gregos chamam aorta, outros a “veia espessa” que os gregos chamam *phleba-pacheian*, outros consideram o diafragma. Mas por que se discute sobre uma coisa que nós podemos explicar facilmente, se nós dizemos que eles estão dentro do espírito? Pois cada um deles indica como sede do frênto a parte onde ele pensa se tem o governo da alma...” [tradução livre] (Pigeaud, 1989:47).

A preocupação por se localizar a alma não era apenas uma questão metafísico-religiosa, mas principalmente uma tentativa de localizar no corpo a parte mais valorizada do ser humano, que foi durante o período clássico e mais tarde com o advento do cristianismo, a alma. Suposições sugeriam a sede da alma no diafragma, no nervo frênito ou até mesmo na artéria aorta, mas foram substituídas, no decorrer dos tempos, pela idéia da alma localizada no cérebro (resultado do racionalismo) e no coração (fruto do romantismo). Destas duas possibilidades, a mais condizente, se assim pode ser dito, com o pensamento científico atual, é a que estabeleceu como sede da alma o cérebro (aqui confundindo-se mente com cérebro). Ou como dizia Pigeaud:

“...Por estas razões, eu penso que o cérebro possui a função mais importante no homem; pois ele é, para nós, um intérprete do que nos vem do ar, *caso ele esteja bem* [sem grifos no original] (...) Mas, para o conhecimento, o cérebro é o mensageiro (...) É por isso que eu digo que o cérebro é o intérprete do conhecimento...” [tradução livre] (Pigeaud, 1989:38).

E, caso o cérebro não esteja bem, que papel ele exerceria para este corpo? Fisiologicamente, é fácil identificar o que um conjunto de sinapses é capaz de realizar, porém, quando estamos falando de cérebro enquanto sede de algo metafísico, cuja capacidade é nos tornar humanos, como é a alma, como fica esta relação para o pensamento social e, mais ainda, para o exercício médico que também esteve (e ainda está) inserido neste contexto filosófico? Mas vamos adiante.

Mais sutil do que buscar a sede da alma no coração, na veia aorta ou no cérebro foi a tentativa de Bergson (1990), em “Matéria e Memória”, de estabelecer o que nos diferenciaria dos animais. Neste livro, Bergson tentou resolver o dilema da época, entre o materialismo e o idealismo, dizendo que a memória era responsável pela ponte entre o espírito e o corpo. Para ele, todos os animais superiores teriam lem-

branças e, conseqüentemente, um tipo de memória: a memória que poderíamos chamar de aprendida ou a dos hábitos. No entanto, o que faria a diferença entre os homens e os outros animais – quem sabe novamente nossos “irmãos” macacos – era um tipo de memória que somente os humanos deteriam: a memória abstrata (memória de imagens), aquela capaz de inserir a idéia de tempo e sua transgressão. Grosseiramente falando, seria a noção de que houve um ontem, há um hoje e um amanhã que se diferenciam entre si, mas que podem ser mutuamente influenciados. O ponto-chave da argumentação de Bergson, e que nos interessa aqui, é que os homens não nasceram com o dom de perceber e de viver sob a noção do tempo, sendo esta mais uma de nossas construções culturais necessárias de serem submetidas ao aprendizado. Novamente, lançarei a pergunta fazendo a relação entre o que disse Bergson e nosso foco de análise: como ficam os pacientes PCs que, aparentemente, não são capazes de discernir a sucessão dos dias e atingir esta noção tão humana, segundo Bergson, que é o tempo?

Para citar mais um filósofo, agora em conjunto com um fisiologista, seria interessante discutir o que Popper & Eccles (1991) consideraram como sendo as sutilezas humanas, no conhecido livro “O Eu e seu Cérebro”. A principal função do cérebro, segundo os autores, seria a de interpretar. No entanto, a faculdade de interpretar não seria inata aos indivíduos, sendo necessário o aprendizado, ou segundo os autores, a imersão no que ficou conhecido por Mundo 3, onde se desenvolveria tal capacidade. O que Eccles e Popper chamaram de Mundo 3 nada mais é do que o que nós, antropólogos, denominamos cultura. Ou seja, somente através da socialização e da interação com outros seres humanos é que o sujeito se tornaria capaz de desenvolver a mais alta faculdade que faria de nós seres racionais: a consciência e, em seguida, a linguagem. Tentar discutir como surgiu a consciência, sugeriu Popper, seria o mesmo que buscar a origem da vida; considera-se como algo miraculoso, porém constitutivo de nossa existência. A idéia de consciência, assumem os autores, seria, na essência, um problema metafísico. No entanto, seria complicado afirmar que os animais superiores não teriam consciência, por isso os autores avançaram na discussão e afirmaram que o grande atributo humano comprovável através da linguagem seria a idéia de autoconsciência ou, como preferiu Popper, consciência de si. Possuir mente autoconsciente seria um dom unicamente humano e que, segundo os autores,

não necessitaria de comprovação orgânica, além da lingüística. Seria como um *a priori* da espécie e, para eles, um atributo universal dos seres humanos. Assim, Eccles e Popper associaram a evolução humana ao desenvolvimento cerebral e ao conseqüente desenvolvimento da consciência de si e da linguagem. Somos humanos porque nosso cérebro atingiu tal grau de evolução (representado pela cerebralização – “...no homem, a cerebralização é quatro vezes superior àquela dos símios antropóides...” (Sanvito, 1991:18) –, pela cartografia cortical (Percheron, 1988), pela significativa assimetria – “...é preciso esperar pelos primatas superiores para que surja uma assimetria notável dos hemisférios e pelo homem para que esta assimetria seja significativa...” (Percheron, 1988:122) etc), porque temos consciência de nossa situação e, principalmente, porque somos capazes de expressar nossa existência através da linguagem. Semelhante a Geertz, em “A Evolução da Mente” (1988), Popper e Eccles consideraram que, em um determinado momento da evolução humana, com o desenvolvimento da linguagem, a evolução cultural assumiu o papel da evolução biológica. Isto é, poderíamos dizer que, para os autores, o elo perdido, que também outros buscaram, estaria no surgimento da linguagem articulada.

Com Popper e Eccles e com a argumentação de que a diferença entre nós e os animais estaria na capacidade de comunicação através da linguagem, acredito que as idéias filosófico-humanistas atingiram o seu ápice uma vez que se encontram na fronteira com as novas descobertas realizadas pela neurolingüística. Grandes neurologistas, como Semir Zeki, em entrevista a um jornal norte-americano (reproduzida em um jornal de circulação nacional), afirmam ter chegado a algumas conclusões semelhantes às de Eccles e Popper de quase duas décadas atrás:

“...Não poderíamos dizer que é a consciência que define os homens, porque estaríamos afirmando que os macacos, por exemplo, não são conscientes. Acho que as características que definem o homem são a linguagem, a capacidade de discernimento e previsão, memória e capacidade de associação...” (reprodução da entrevista publicada pelo Jornal “Folha de S. Paulo”, datado de 28/08/1995, caderno Mais!) e ainda,

“...Eu diria que a alma está dentro do cérebro. O homem como ser emocional e intelectual é criação do cérebro. No entanto, o cérebro é criado pelos genes. Então onde vamos parar? É a história do ovo e da galinha...” (ibidem).

O curioso desta afirmação de Zeki é que ele parecia também estar dialogando com Bergson, Pigeaud, Popper e Eccles. Ao enumerar as características eminentemente humanas, Zeki reuniu um pouco das preocupações presentes em cada um dos filósofos anteriormente discutidos: a memória para Bergson, a localização da alma para Pigeaud e a linguagem como definidor do ser humano, feita por Eccles e Popper. Com isso, é possível demonstrar como as idéias filosóficas apresentadas não se encontram tão distantes, quanto poderia ser sugerido, do pensamento científico contemporâneo (e mais diretamente dos filósofos da ética, como, por exemplo, de Singer, 1993). Esta busca por se encontrar a base universal que faria com que todos fôssemos “homens” – e aqui compreenda-se esta categoria como algo sagrado (Eliade, 1988) – talvez faça parte de uma característica da ciência também presente na antropologia, haja vista os universais lévi-straussianos.

Conclusão

De tudo o que foi dito, acredito ter ficado claro que a humanidade dos seres humanos está imersa em questões metafísicas. Falar em mente, em cérebro, em consciência ou em alma tem implicações tanto teórico-metodológicas quanto ontológicas. Popper costumava dizer que perguntas do tipo *o que é* jamais deveriam ser feitas, uma vez que implicavam respostas nada inteligentes. No entanto, apesar de com ele concordar, não tenho como me esquivar de estabelecer definições, mesmo que algumas esbarrem nesta fadada questão de *o que é algo*. Não há como se conduzir uma análise como esta sem antes definir o que entendo por três conceitos amplamente discutidos pelos autores apresentados. São eles: mente (juntamente com cérebro), consciência e alma. A partir destas definições é que gostaria de realizar a ponte para o estudo de caso que apresentei no início deste ensaio.

Mente, consciência e alma foram noções comumente usadas pelos filósofos, antropólogos, literatos e cientistas no decorrer dos tempos. Todos estes pensadores trabalharam com alguns destes conceitos muitas vezes para justificar a racionalidade ou a humanidade do ser humano em contraste aos outros animais. Apesar de soarem como semelhantes, acredito que cada idéia carrega consigo conotações sócio-epistemológicas bastante diversas. Rapidamente apresentarei o porquê, tendo os três autores discutidos como referência.

A idéia de mente, parece-me, foi mais usada por aqueles pesquisadores que buscavam dar uma conotação cientificista ao assunto que tratavam. Falar em mente era compartilhar o linguajar utilizado pelos grandes cientistas (fossem eles psicólogos, neurologistas, neuro-lingüístas etc) que buscaram nominar o resultado além do fisicamente previsto pelas sinapses nervosas. A mente estaria, assim, intimamente ligada ao cérebro e, conseqüentemente, fazendo parte da fisiologia humana. A mente seria o resultado do desenvolvimento pleno da biologia humana e assumiria um papel preponderante na constituição orgânica do ser humano (remontando à tradição platônica, que considerava a relação mente *versus* corpo como a existente entre o piloto e o navio). Seria possível, desta forma, estudar a mente através das lentes científicas oficiais. Processo semelhante ocorreu com o conceito de consciência. Em geral, a consciência foi tida como um atributo ativo dos seres humanos, onde a principal condição para o seu desenvolvimento seria o surgimento da linguagem ou, mais amplamente, o mundo da cultura. Foi com a vida social que o mundo da consciência teria emergido no ser humano. Popper e Eccles chegaram ao extremo, na tentativa de definir nossa humanidade através da consciência e da linguagem, ao dizerem que:

“(...) Tornar-se um *ser humano completo* [sem grifos no original] depende de um processo de maturação no qual a aquisição da fala desempenha um importante papel (...)” (Popper & Eccles, 1991:75) ou ainda,

“(...) Não somente a percepção e a linguagem devem ser aprendidas mas até mesmo a tarefa de ser uma pessoa (...)” (Popper & Eccles, 1991:149).

Neste processo de busca para encontrar “seres humanos completos” (o que, aqui, tornou-se sinônimo de pessoa) é que se inserem os estudos neurolingüísticos, comuns às últimas duas décadas, que visam a encontrar o elo perdido entre os homens e os símios superiores. A pergunta-chave destas pesquisas vem sendo se os macacos são ou não capazes de desenvolver a linguagem articulada, semelhante à desenvolvida por nós humanos. Caso a resposta venha a ser afirmativa, o ponto seguinte da análise é a passagem para se estudar a presença ou não da consciência. Estudos, já clássicos, como o do casal Gardner que utilizou a “linguagem dos sinais” empregada pelos surdos para treinar os símios superiores ou o do psicólogo Herbert Terrace (1989), que durante cinco anos treinou a linguagem em um macaco, são exemplos interessantes deste empreendimento, tal-

vez mais metafísico que científico na sua constituição. Por fim, o aparentemente mais abstrato dos conceitos, o de alma, foi regularmente abandonado pelos cientistas uma vez que junto a ele um conjunto de referências religiosas se fazia (e se faz) presente. Não há como pensar, no contexto ocidental cristão, a idéia de alma sem impregnações de conotações sobrenaturais de cunho religioso. Popper, por exemplo, quando apresentou o porquê de cada um dos conceitos escolhidos, disse ter descartado o de alma exatamente por estes motivos:

“(...) Algo pode ser dito neste sentido sobre o uso feito por nós dos termos “alma”, “mente”, “eu”, “consciência do eu”, e assim por diante. Evitamos principalmente o uso da palavra “alma”, porque na língua inglesa ela tem fortes conotações religiosas (...)” (Popper, 1992:15).

No entanto, alma enquanto princípio de vida pode ser desvincilhado da conotação religiosa para assumir um papel eminentemente social, sugerido muito antes de mim por um dos pais da sociologia, Durkheim (1989). A idéia de alma pode significar um princípio coletivo de humanidade que nos torna humanos exatamente pela mesma razão que se constitui. Mas, antes de me deter nesta questão final, gostaria de retornar aos conceitos anteriormente apresentados.

Pelo que foi dito, ser pessoa ou ser humano, idéias caras e sagradas à ética médica e, hoje, à chamada bioética, foram noções que realizaram recortes conceituais em que uma parcela considerável daqueles “aparentemente” também humanos não se enquadrariam (apesar desta discussão entre pessoa e ser humano – enquanto membro da espécie *Homo sapiens* – ser um debate interessante, já iniciado por Singer (1993) e ao qual a Antropologia teria muito a acrescentar, acredito que, no momento, extrapola os limites iniciais deste artigo). Ser humano, pelas considerações anteriormente expostas, seria dominar a linguagem articulada, possuir consciência e mente, possuir um desenvolvimento cerebral compatível à evolução da espécie humana ou, quem sabe, resumindo esses valores por um conceito tradicional da antropologia, ser humano seria ser capaz de interagir culturalmente, tendo um cérebro evoluído e saudável por alicerce. Mas, os pacientes PCs graves, não sendo humanos sob a ótica dessas definições científicas (uma vez que não falam a linguagem padrão, não compartilham das definições de mente e consciência e, mais grave ainda, o órgão considerado o símbolo de nossa humanidade se encontra neles perturbado ou, como sugere o nome da patologia, “paralisado”), por que, então, a medicina, a mais

alta das artes mágicas, como dizia o conto de Tchiang, permite-se tratar de “não-humanos”? Ou há outra razão, além deste tecnicismo fisiocerebral? Seriam eles também humanos exatamente por aquela parcela de humanidade presente em todos nós, porém negligenciada pelos pesquisadores em função das temíveis conotações religiosas, que poderiam provocar distúrbios não-científicos na análise? Ou seja, o que nos torna humanos é algo além do corpo? Seria a alma?

Observações finais

“...Creio, Karl, que você também quer dizer isso: que existe algo inexplicável, algum mistério sobre a existência de cada um de nós... Então pode haver um núcleo central, o “eu” íntimo, que sobrevive à morte do cérebro, para encontrar alguma outra existência que está além de qualquer coisa que se possa imaginar. A singularidade da individualidade que experimento, eu próprio, possuir não pode ser atribuída à singularidade de minha herança de DNA... Nosso vir a ser é tão misterioso quanto nosso cessar de ser, na morte... (Popper & Eccles, 1991:154/156).

Esse *mysterium tremendus*, como dizia Eccles, talvez não seja tão misterioso assim. É claro que para esta ciência, herdeira de uma tradição positivista, seria difícil lidar com o conceito de alma, ainda mais enquanto nele estivessem presentes idéias por demais sobrenaturais como as sugeridas por Eccles, como a de sobrevivência após a morte. Considero ser viável lidar com a noção de alma, separadamente dessas considerações que visam a explicar a cosmologia do mundo e o sentido da vida. Penso que é possível retomar o tom sagrado e, ao mesmo tempo, não-sobrenatural dado por Durkheim à idéia de alma. A alma seria aquela parcela da sociedade que todos carregaríamos, não apenas por compartilharmos de uma mesma carga genética, como talvez tenha sugerido Eccles, mas principalmente por duas razões básicas: porque nascemos a partir de outros seres também humanos – e que, por condição da espécie, são sagrados (o que Singer (1993) chamaria de “especismo”, porém prefiro referir o conceito à tradição cristã) e porque vivemos em sociedade. Ou seja, retornando aos cânones mais clássicos da disciplina antropológica, somos sagrados porque a vida social o é e, desta forma, trazemos algo dela em nós. Seria, então, um princípio coletivo de humanidade que nos torna humanos e este princípio, a partir de Durkheim, passou a chamar-se sociedade.

Assim, retornando às duas hipóteses lançadas no decorrer deste ensaio onde se questionava o porquê da medicina manter sob sua custódia indivíduos, aparentemente, não-humanos, gostaria, agora, de respondê-las. Na verdade, a ética médica – e, aqui, falo da herdeira da tradição hipocrática – carrega consigo uma construção de ser humano que está além das idéias meramente corporais de sobrevivência ou de harmonia orgânica. Os corpos de crianças PCs graves são, muitas vezes, verdadeiros acidentes da “natureza”, onde a dita organização prevista pela genética e que mantém a vida saudável é abalada. Os conceitos científicos, porém também arraigados no senso comum e que tentam explicar nossa humanidade, excluem os pacientes PCs com alto grau de comprometimento. Ser um paciente PC grave é, tanto para o linguajar científico quanto para o imaginário social, não ser um “ente racional” (no caso, seriam ainda sencientes). Negar a racionalidade do ser humano seria o mesmo que negar a sua humanidade. Mas como foi visto, esta última não está sendo negada uma vez que são pacientes que continuam a ser atendidos pelos “curandeiros dos homens”, o mago médico, como diria Tchiang. A despeito de todas as diferenças, explicadas e nominadas por paralisia cerebral, retardo mental, *déficit* cognitivo ou defasagem motora severa, os PCs continuam a ser humanos, pois compartilham da mais importante das características definidas socialmente e, no caso, pela ética médica como tal.

Talvez, em sua origem, a medicina hipocrática de que tanto falo, tivesse outra idéia do que viesse a ser alma. Semelhante ao sugerido por Eccles, alma, para os filósofos clássicos, possuía uma conotação mais sobrenatural e religiosa do que a definição durkheimiana. Na própria constituição do conceito de alma havia uma preocupação com a finitude e, principalmente, com a imortalidade da alma (o Diálogo Fédon, Platão, é um excelente exemplo). Era de uma alma individual que se falava (a alma de Sócrates, instantes antes da ingestão da cicuta, por exemplo). No entanto, acredito que, com a transformação provocada pelos tempos e com a mudança de mentalidades, a origem além-social do conceito se perdeu, e o que hoje se mantém é o conceito coletivo de alma e, conseqüentemente, de humanidade.

Referências

- BERGSON, H., 1990. *Matéria e Memória: Ensaio sobre a Relação do Corpo com o Espírito*. São Paulo: Martins Fontes.
- BOLTANSKI, L., 1984. *As Classes Sociais e o Corpo*. 3ª ed., Rio de Janeiro: Ed. Graal.
- BORGES, Z. N., 1993. *Quando a Vida é um Dom: Um Estudo sobre a Construção Social da Doença e as Representações sobre o Transplante Renal*. Tese de Mestrado, Porto Alegre: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- CALDER, R., s/data. *O Homem e a Medicina: Mil Anos de Trevas*. São Paulo: Ed. Hemus.
- CANGUILHEM, G., 1982. *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Ed. Forense-Universitária.
- DURANT, G., 1995. *A Bioética: Natureza, Princípios, Objetivos*. São Paulo: Ed. Paulus.
- DURKHEIM, E., 1989. *As Formas Elementares de Vida Religiosa*. São Paulo: Ed. Paulinas.
- ELIADE, M., 1988. *O Sagrado e o Profano*. Lisboa: Ed. Livros do Brasil.
- FOLHA DE SÃO PAULO, 1995. A Arquitetura da Mente. Caderno Mais! São Paulo, 28 de agosto.
- GEERTZ, C., 1989. Crescimento da cultura e evolução da mente. In: *Interpretação das Culturas* (C. Geertz, org.), pp. 67-100, Rio de Janeiro: Ed. Guanabara.
- JONAS, H., 1994. *Ética, Medicina e Técnica*. Lisboa: Ed. Passagens.
- KNAUTH, D. R., 1991. *Os Caminhos da Cura: Sistema de Representações e Práticas Sociais sobre Doença e Cura em uma Vila de Classes Populares*. Tese de Mestrado, Porto Alegre: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- LUCENA, R., 1988. *Paralisia Cerebral*. Salvador: Hospital do Aparelho Locomotor.
- MERLEAU-PONTY, M., 1994. O corpo. In: *Fenomenologia da Percepção* (M. Merleau-Ponty, org.), pp. 11-278, São Paulo: Ed. Martins Fontes.
- NINA, D. A., 1959. O médico mago. In: *Fábulas, Mitos, Lendas e Contos Populares* (D. A. Nina, org.), vol. 29, pp. 08-11, São Paulo: Ed. das Américas.
- PERCHERON, G., 1988. Neuromitologias: cérebro, indivíduo, espécie e sociedade. In: *Indivíduo e Poder* (P. Veyne, org.), pp. 113-142, Lisboa: Ed. 70.
- PIGEAUD, J., 1989. *La Maladie de L'Âme: Étude Sur la Relation de l'Âme et du Corps Dans la Tradition Médico-Philosophique Antique*. 2ª ed., Paris: Ed. Les Belles Lettres.
- POPPER, K. R. & ECCLES, J. C., 1991. *O Eu e seu Cérebro*. Brasília: Ed. UnB.
- POPPER, K. R. & ECCLES, J. C., 1992. *O Cérebro e o Pensamento*. Campinas: Ed. Papirus.
- REDKO, C. P., 1992. *Entrega de Cabeças: Experiências de Vida dos Pacientes com Câncer de Cabeça e Pescoço*. Tese de Mestrado, São Paulo: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo.
- SANVITO, W. L., 1991. *Homo sapiens*. Problema mente-corpo. As manipulações do cérebro. In: *O Cérebro e Suas Vertentes* (W. L. Sanvito, org.), pp. 7-32. 2ª ed., São Paulo: Ed. Roca.
- SINGER, P., 1993. *Ética Prática*. São Paulo: Ed. Martins Fontes.
- TELFORD, W. C. & SAWREY, J. M., 1977. Introdução à excepcionalidade. Excepcionalidade intelectual. In: *O Indivíduo Excepcional* (W. C. Telford & J. M. Sawrey, orgs.), pp. 13-464. 5ª ed., Rio de Janeiro: Ed. Guanabara.
- TERRACE, H. S., 1989. O cérebro. In: *Entrevistas do Le Monde - O Indivíduo* (R. Jaccard, org.), pp. 53-112, São Paulo: Ed. Ática.