

Projeto: *Ciência e Preconceito. Uma História Social da Epilepsia no Pensamento Médico Brasileiro. 1859 – 1906.*

Orientadora: Professora Margarida de Souza Neves
Departamento de História – Puc-Rio

Bolsista: Anderson da Silva Ramos

Agência: CNPq.

Relatório Parcial, 2008.

PRECONCEITO EM QUADRINHOS: A EPILEPSIA EM UMA PRODUÇÃO CULTURAL CONTEMPORÂNEA.

I. Relatório Substantivo

1. Introdução

A epilepsia, na história da saúde e da doença, aparece constantemente com uma carga de conotações e prerrogativas que a definem como uma doença desconhecida e misteriosa. Uma doença que, por conta de questões sobre sua origem, causalidade e sintomas, ainda causa na sociedade uma série de mitos e preconceitos.

Por isso mesmo, a epilepsia se torna um objeto de estudo interessante, sendo passível de diversas aproximações em várias áreas acadêmicas.

Também do ponto de vista da história social da cultura a epilepsia abre diferentes perspectivas de análise. O trabalho aqui apresentado pretende explorar como documentação básica o primeiro volume da série autobiográfica do cartunista francês David B., que em sua edição brasileira recebeu o título de “*Epiléptico*”. Esta série, que tem como título original *L’Ascension du Haut Mal* consta de seis volumes.

Trata-se de uma obra muito marcante pela força de suas representações e por uma técnica particular do autor, que não utiliza tons de cinza ou cores em suas imagens, feitas exclusivamente em preto e branco, o que sublinha o tom sombrio com que expressa a escuridão de sua vida, em função da epilepsia de seu irmão, que tem um efeito devastador não apenas na vida individual do menino afetado pela doença, mas para toda a família.

O autor, cujo verdadeiro nome é Pierre-François Beauchard, mas que utiliza o pseudônimo de David B., também foi, junto com mais seis autores, o fundador da editora *L’Association*, editora que revolucionou o mercado editorial francês de histórias em

quadrinhos com edições diferenciadas, dedicadas ao público adulto e que abordam temáticas ousadas e culturalmente expressivas das questões contemporâneas.

Na série *Epilético* e, particularmente, no primeiro volume aqui analisado, David B. apresenta o relato em textos e imagens de sua vida e centra sua narrativa na figura do irmão doente, que sofre de epilepsia. As representações imagéticas, desenhadas com traços marcantes em seus quadrinhos, sobre a doença, os preconceitos que o irmão e a família sofrem e as emoções do irmão são expressivas da permanência dos estigmas sociais que cercam, ainda hoje, as pessoas com epilepsia, assim como dos limites da medicina para lidar com esta doença. E o caráter autobiográfico da obra, sublinhado pela força das imagens e pela carga dramática da experiência, evidencia o efeito dramático da doença na vida da família, na relação desta com as práticas de cura da medicina ortodoxa e das medicinas alternativas, nos problemas de inclusão social acarretados pela epilepsia, e põe em evidência os preconceitos de toda ordem que cercam esta doença e se expressam no imaginário social sobre a epilepsia e o epilético que a imagem e o texto mostram sem meias tintas.

A leitura dos textos de Michel Foucault e sua aproximação teórica às instituições de controle social presentes em suas obras “*A Verdade e as Formas Jurídicas.*” e “*Os Anormais*”, bem como do livro de Susan Sontag “*Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*”, simultaneamente de reflexão teórica e de corajosa confessionalidade sobre as incertezas do doente, suas emoções e os problemas pessoais que enfrenta, permitiu analisar a obra de David B., e em especial as imagens que produz, com maior densidade.

O que se pretende neste primeiro trabalho é por em evidência a permanência dos preconceitos que cercam a epilepsia e os que são diagnosticados como epiléticos tendo como referência empírica uma linguagem particularmente expressiva da experiência cultural contemporânea: as histórias em quadrinhos (HQs).

2. Os preconceitos que surgem das instituições da sociedade.

Michel Foucault em sua obra “*A Verdade e as Formas Jurídicas*” apresenta uma aproximação teórica sobre as questões das sociedades contemporâneas, que permite uma compreensão das instituições que normatizam a vida em comunidade. Foucault afirma que o panoptismo é uma característica presente em nossa sociedade. Esse panoptismo é

definido como uma forma de poder para controlar as atitudes dos indivíduos, controle que seria necessário para a manutenção da ordem social e para seu funcionamento normal.

O panoptismo se manifesta, na perspectiva do autor, três dimensões principais: a vigilância, a correção e o controle, que, para Foucault, permitiriam, uma vez conjugados e entendidos em suas várias combinações, uma definição ideal para as relações de poder presentes na sociedade ocidental. A sociedade seria regida por esse ideal panóptico e, por essa razão, os indivíduos deveriam ser normalizados em função desse ideal. Nesse processo de normatização o indivíduo é regulado em diversos âmbitos, tais como o hospital, a escola, a prisão e o local de trabalho.

Aqueles tidos como *anormais* por razões de saúde ou de conduta social negam, por sua existência mesma, a capacidade de controle social das instituições normatizadoras. Entre eles, o portador da doença conhecida como epilepsia, caracterizada pela imprevisibilidade das crises, pelo descontrole corporal que as crises acarretam e pela atribuição social de conotações morais à doença, se apresentam como um dos grupos não passíveis de normatização e de controle, em relação aos quais a sociedade panóptica se mostra, em princípio, impotente uma vez que, para Foucault,

“O panoptismo é um dos traços característicos da nossa sociedade. É uma forma de poder que se exerce sobre os indivíduos em forma de vigilância individual e contínua, em forma de controle e punição e recompensa e em forma de correção, isto é, de formação e transformação dos indivíduos em função de certas normas¹”.

e, sobre os doentes com epilepsia, a vigilância, o controle e as formas sutis ou truculentas de correção ou cura se mostram por vezes, como no caso do irmão do cartunista francês, incapazes de cumprir seus objetivos normatizadores.

2.1. O preconceito médico.

No primeiro volume da série *O epilético*, David B. narra sua infância e o efeito devastador que as crises epiléticas de seu irmão mais velho trazem para ele e sua irmã mais nova.

A infância dos três irmãos é marcada pelo constante peregrinar da família por consultórios médicos e hospitais, onde, ainda que isso possa parecer surpreendente nos dias de hoje, e em uma sociedade como a francesa, os médicos se mostram incapazes de

¹ FOUCAULT, Michel. *A Verdade e as Formas Jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2002. p.103

controlar as crises e, ainda, incorporam e expressam os preconceitos sociais em relação à epilepsia.

O preconceito médico se expressa, de forma inequívoca, em um dos quadrinhos da página 20 do livro, que foi selecionada para o pôster que será apresentado nas jornadas PIBIC de 2008. Nele, o menino doente aparece cercado por um círculo de médicos que o observam de forma ameaçadora, ainda que impotente. Imagem expressiva dos inúmeros médicos em cujas mãos o menino passará em suas crises, da angústia dos pais e da impossibilidade da medicina a que a família tem acesso no controle das crises, esta representação gráfica põe em evidência a impotência de todos – o menino, sua família e os médicos – e a prepotência destes últimos, que mal disfarça seu preconceito, cuja expressão mais evidente é a frase atribuída a um deles pelo autor:

“*Senhora, seu filho é mau!*”²”.

Na memória infantil de seu irmão mais novo, esta seria a síntese do discurso médico sobre a doença do menino epilético, talvez porque só este diagnóstico travestido de sentença condenatória justificasse a intervenção médica que exclui o menino do convívio familiar e social ao interná-lo em uma instituição psiquiátrica.

Com base na teoria Foucaultiana, é possível pensar que a ação normatizadora exercida pelos médicos, nesse caso, atuava em uma dupla direção. Por um lado, a internação do menino *normatizava* a vida familiar e o grupo social em que o menino interagira, ao excluí-lo radicalmente do convívio cotidiano, por outro, o que o poder médico fazia através da internação era um mecanismo para *recuperar* esse indivíduo, que, nas mãos da ciência médica e por seus meios poderia vir a ser curado e reintegrado às suas atividades normais. A expectativa, frustrada neste caso, seria que a *vigilância* constante da medicina e de seus agentes sobre o doente internado e o *controle* da doença através da ciência e de seus meios pudessem *corrigir* os efeitos do grande mal – tal como a epilepsia era e é por vezes denominada – naquele corpo infantil que, caso fosse curado, poderia voltar a ser considerado *normal*.

Mas deve se pensar também que esse poder médico também se aproveitava dessas situações de internação. O conhecimento que esse intelectuais obtinham, por muitas vezes foi adquirido pela observação de indivíduos que eram analisados enquanto permaneciam

² DAVID, B. *Epilético*. São Paulo: Conrad Editora do Brasil, 2007. p. 20.

internados, e pela experimentação neles realizada. O conhecimento médico no campo psiquiátrico, campo médico ao qual, equivocadamente, o irmão de David B. é conduzido, foi marcado por esse aprendizado apoiado na esfera da instituição do asilo e do hospital psiquiátrico. Já que esse indivíduo tem que se recuperar para o seu retorno ao convívio social, a experimentação médica estaria legitimada e a medicina como ciência obteria benefícios desse momento de internação em que os médicos procuram aprender com as suas observações sobre o paciente.

“O saber psiquiátrico se formou a partir de um campo de observação exercida prática e exclusivamente pelos médicos enquanto detinham o poder no interior de um campo institucional fechado que era o asilo, o hospital psiquiátrico³”.

No traço expressivo com o qual David B. resume sua memória infantil, o rosto ameaçador do círculo médico que se fecha em torno do menino com epilepsia resume e representa sua experiência sobre a relação dos médicos e da medicina com a doença do irmão, e, nesse caso, imagem e texto não são senão o verso e o reverso da moeda da impotência médica que exprime e reforça o preconceito social em relação à doença no diagnóstico que é uma condenação moral.

2.2. Os preconceitos da sociedade.

A segunda imagem selecionada para o pôster mostra a comoção provocada por uma crise sofrida na rua pelo menino, que provoca a intervenção de agentes policiais, em princípio encarregados da manutenção da ordem nos espaços públicos.

Nessa representação se observa como o doente com epilepsia enfrenta problemas quando ocorre uma crise num local público, pois as pessoas desconhecem o que está acontecendo, se assustam com as manifestações da crise e, por temor e desconhecimento, assumem posturas preconceituosas. A presença de curiosos que cercam o menino em crise, as autoridades policiais são chamadas, e, impotentes diante das violentas convulsões, parecem interpretar que aquele indivíduo constitui uma ameaça para os outros cidadãos, e, no traço de seu irmão que resume a cena, levam-no de forma violenta, inconsciente, para longe dos olhos dos transeuntes e para fora do espaço público.

Uma leitura possível da cena que a memória do autor consolida em imagem, a polícia tenta cumprir sua função, ao retirar das ruas, pela força, aquilo que é visto como

³ FOUCAULT, Michel. *A Verdade e as Formas Jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2002. p.122

uma ameaça à ordem pública. Os agentes da ordem têm a função de regular aqueles indivíduos que estão quebrando as normas dessa sociedade, e para isso, a sociedade vê como legítimo o uso da força e da violência. Para Foucault,

“No grande panoptismo social cuja função é precisamente a transformação da vida dos homens em força produtiva, a prisão exerce uma função muito mais simbólica e exemplar do que realmente econômica, penal ou corretiva. A prisão é a imagem da sociedade e a imagem invertida da sociedade, imagem transformada em ameaça⁴.”

No imaginário social, o corpo em descontrole deve ser penalizado, para que possa ser normatizado. E o desenho de David B. relativo ao episódio vivido quando menino é expressivo tanto da violência da ação policial quanto da força do preconceito social. Como um animal, o menino em crise é amarrado e retirado da cena pública.

2.3. O preconceito da vizinhança e do grupo de amigos.

Duas imagens selecionadas para o pôster resumem a presença do preconceito social em relação à epilepsia presentes nas esferas de sociabilidade mais imediata dos meninos. Na primeira imagem observa-se o menino com epilepsia no momento de uma de suas crises e os vizinhos que se sentem incomodados com isso. A família fica constrangida por não ter meios de controlar a situação. Na imagem seguinte, vêm-se outras crianças, os companheiros de grupo do menino doente, em conversa com a irmã do doente. Eles afirmam que o doente tem atitudes perigosas, e que pretenderia ferir seus amigos com suas mãos, como se fosse estrangulá-los. Nessas duas imagens são apresentadas duas questões importantes para a análise dos preconceitos sociais em relação à epilepsia: primeiro a dificuldade social em conviver e dividir o espaço com uma pessoa com epilepsia. Para os vizinhos, o doente deveria ser mantido em casa, ou seja, recluso e afastado de qualquer contato com eles. Na outra imagem, os amigos do doente parecem vê-lo como louco, como violento e como criminoso em potencial. O preconceito se manifesta na associação entre epilepsia, loucura e tendência ao crime que leva a crer que, no momento da crise, o doente se tornará um indivíduo perigoso para a segurança de outros cidadãos.

Essa associação preconceituosa já se manifestara no século XIX nos meios científicos, que, a partir de pressupostos lombrosianos, levaram à consideração do

⁴ FOUCAULT, Michel. *A Verdade e as Formas Jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2002. p.123

indivíduo com epilepsia como um criminoso nato⁵, e, como o demonstra o texto e as imagens de David B., permanece viva no imaginário social contemporâneo.

Na perspectiva foucaultiana, a sociedade de característica panóptica além de ter seus controles e correções feitas por instituições do estado, auxilia na manutenção deste ideal social operando a função de vigilante. A sociedade participa diretamente deste papel e quando observa alguma anomalia, convoca a ação do estado para ser feita uma correção no indivíduo. Como Foucault assinala, esse papel de vigilância é feito por inúmeras esferas da sociedade, que constrói assim um emaranhado de relações e troca de informações que auxilie as autoridades a ter total controle e conhecimento dos acontecimentos que ocorrem nas mais ínfimas áreas desta sociedade.

Dessa forma a sociedade panóptica funcionaria de forma eficaz, e opera perfeitamente as suas três relações de poder: correção, vigilância e controle. Uma sociedade que corrige e controla seus indivíduos para auxiliar a manutenção da ordem desta mesma sociedade. Por conta deste tipo de sociedade, o doente com epilepsia acaba por não ter espaço nos grupos de convivência desta mesma sociedade. Por ser um indivíduo que merece constantes cuidados, acaba se tornando uma pessoa excluída da sociabilidade.

“O imperador é o olho universal voltado sobre a sociedade em toda a sua extensão. Olho auxiliado por uma série de olhares, dispostos em forma de pirâmide a partir do olho imperial e que vigiam toda a sociedade⁶”.

Na imagem, os rostos ameaçadores e as palavras de intolerância de vizinhos e das outras crianças parecem ter se inscrito de forma indelével na memória de David B. e se expressam em seu traço em contraste com o tamanho e as palavras de sua irmã menor, que, no entanto, não são ouvidas.

3. As emoções do doente.

Na maior parte do texto silencioso, o menino epilético atravessa o texto de seu irmão já adulto que rememora a infância de ambos. E, quase sempre, o traço de David B. o retrata como um menino anormal, disforme, feio e sujeito a crises constantes e terríveis.

⁵ Cfr. SANTOS, Maria Aparecida dos. Entre a ciência e o preconceito. Afrânio Peixoto, epilepsia e crime. Rio de Janeiro: PUC-Rio/Departamento de História, 2008. (Monografia de final de curso de graduação, mimeo).

⁶ FOUCAULT, Michel. *A Verdade e as Formas Jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2002. p. 107.

Para compreender melhor essas imagens e esse silêncio, é interessante pensar na doença como metáfora, tal como proõe Susan Sontag em sua obra “*Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*” e no valor heurístico das metáforas.

Sontag aponta para a doença como metáfora de preconceitos – e portanto de temores – da sociedade e reflete sobre a incidência desses preconceitos e temores na experiência do doente, na sua interação com os médicos e os agentes de saúde e em sua relação com a sociedade e os grupos de sociabilidade. Ao longo do livro, a autora sugere a pertença esporádica de todos nós a dois reinos distintos: o dos sãos e o dos doentes, separados dramaticamente por uma experiência radicalmente distinta e forjadores de uma dupla cidadania. No caso das doenças crônicas ou terminais, essa separação é mais radical e, para os doentes, acrescentam ao sofrimento físico um intenso sofrimento moral.

No livro de David B., essa experiência da alteridade radical do doente se expressa na imagem e no texto e é uma das claves de leitura possíveis do livro como um todo, não sem razão seu título, no original francês através da metáfora do *grande mal*, ou na versão aparentemente mais neutra do termo médico utilizado no título em português, ainda que os especialistas indiquem, hoje, a conotação estigmatizadora da transformação de uma pessoa com epilepsia em um *epiléptico*.

Não são as palavras do menino com epilepsia, mas os reflexos de suas emoções e da experiência da doença no imaginário do irmão que ao leitor permitem identificar os sentimentos e ressentimentos do menino doente.

3.1. O medo.

Uma das imagens selecionadas para o pôster mostram como o medo preside a experiência do menino e de sua família. Nela percebe-se a revolta do menino com epilepsia, revolta essa que terá por alvo toda a sua família. Ele aparece indignado por ser o único a ter a doença, e, em uma das raras passagens em que assume a palavra, se pergunta por que somente ele é *um epiléptico*, como se ele fosse castigado pela doença. A imagem apresenta o menino em grande revolta, e a família que tenta se proteger de sua raiva, ao mesmo tempo que expressa o medo do menino doente. A representação mais constante de David B. para a epilepsia aparecerá nesta imagem: a doença é representada sob a forma de uma serpente – representação de conotações metafóricas evidentes, que a associam ao pecado, ao mal

original, ao veneno, ao que é insidioso -. Na imagem, a serpente cerca, amedronta, ameaça e atinge a toda a família, e o desenho sublinha o medo de todos.

Uma clave interpretativa possível para essa imagem remete à experiência de uma doença incomum, crônica e incurável para o doente e seu grupo familiar. Susan Sontag refletiu sobre situações análogas referidas à tuberculose e ao câncer e sua força metafórica. Estas doenças, quando diagnosticadas, traziam uma primeira dúvida ao indivíduo sobre o porque ele estaria com aquela doença. Por serem doenças de difícil tratamento ou até mesmo difíceis de diagnosticar ser diagnosticado como alguém que sofre destes males é experimentado como uma condenação inexorável, pela qual não poucas vezes ele ou sua família são culpabilizados, e diante do diagnóstico a reação mais comum é a revolta e o medo. Susan Sontag chama a atenção para esse temor, o temor dos males que trazem o isolamento.

“Em contraste com as grandes doenças epidêmicas do passado (peste bubônica, tifo, cólera) que acometiam cada pessoa como membro de uma comunidade assolada, a tuberculose era entendida como uma doença que isolava a pessoa da comunidade.”⁷

A mesma observação é válida para o caso da epilepsia. E o traço eloqüente de David B. sublinha a revolta do doente e o medo dele e dos que lhe são próximos.

3.2. A Solidão.

Ao medo se acrescenta a solidão. E David B. traduz a solidão do irmão doente em imagens particularmente fortes e constantes, quase sem palavras. Uma delas foi selecionada para o pôster, e nela a revolta e o medo se desdobram na representação gráfica das suas vísceras e de seu cérebro. Ele se encontra somente na companhia de sua doença, representada novamente pela serpente, companhia constante do doente e expressão de sua solidão radical.

Susan Sontag assinala que a doença isola o indivíduo da sociedade em dois âmbitos, pois o impede de responder aos padrões habituais dessa sociedade e o impele à busca de uma melhora em seu quadro clínico. Por isso ele deve buscar refúgio em locais distantes do convívio social. Efetua-se, assim, um duplo movimento, a cidade irá excluir

⁷ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007 p.37.

aquele indivíduo que a prejudica e que a corrompe, e o indivíduo se distanciará e se isolará da sociedade dos saudáveis, isolado em sua experiência e seu sofrimento, para buscar sua recuperação.

A epilepsia parece encerrar os que dela sofrem em uma solidão ainda maior, não apenas por ser uma doença crônica e doença incurável, mas por supor momentos de inconsciência e total impossibilidade de controle do corpo. O doente se verá, então, solitário e, por muito tempo, a sociedade impôs aos que considerava como *epiléticos*, o isolamento .

“Quando, no início do século XIX, se inventou que viajar para um clima melhor era um tratamento para a tuberculose, propuseram-se os destinos mais contraditórios. O sul, as montanhas, os desertos, as ilhas – a mera diversidade sugere o que eles têm em comum: a rejeição da cidade⁸”.

Também no século XIX a medicina recomenda que a epilepsia seja tratada em colônias especiais para epiléticos, e as teses médicas sobre esta doença escritas antes de que sua etiologia fosse sequer vislumbrada recomendam uma vida sem emoções, prazeres ou exercícios físicos ou mentais.

O traço e o texto de David B. sugerem que o confinamento ainda é fortemente utilizado no tratamento desta enfermidade e imagens como a selecionada parecem indicar que, para além do confinamento em instituições médicas, o doente com epilepsia é muitas vezes confinado, ainda hoje, na experiência sombria e solitária da doença.

3.3. O Descontrole.

Uma das características mais marcantes da crise de epilepsia, aquela que mais impressiona aos que a testemunham, é o descontrole corporal do doente quando por ela acometido. Deste descontrole, o doente só tem conhecimento pela exaustão que experimenta uma vez recuperado e, sobretudo, pelo olhar dos demais, que sublinha o medo de uma nova crise – sempre inesperada – e a solidão.

A imagem selecionada para expressar os sentimentos do doente diante desse descontrole, sempre filtrada pelos olhos e o traço de seu irmão, representa o doente o

⁸ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007 p. 65.

menino no momento de uma crise especialmente violenta. Segundo o relato textual, cuja força reside, sobretudo, nas imagens que o entretecem, com o passar do tempo as crises sofridas pelo irmão mais velho ganham mais intensidade, e suas forças para combater a doença vão se esvaziando. A epilepsia, representada sempre como um *monstro* ameaçador e todo-poderoso, se apodera de seu corpo. E a crise é representada como uma luta constante e desigual entre o doente e a doença.

A convulsão, que, antes da interpretação médica do século XVIII que a considera como a manifestação de um mal dos nervos, era entendida muitas vezes como a possessão demoníaca do doente em crise. O mal por excelência, o próprio demônio, possuiria sua vítima e, assim, a crise manifestaria o combate pelo controle do seu corpo. A imagem escolhida para análise expressa o menino em crise e põe de manifesto a permanência, nos dias de hoje, do imaginário ancestral que relaciona a epilepsia às forças de um mal incontrolável e sobrenatural e remete a elementos que permitem compreender melhor a sinonímia que identifica a doença ao “Grande Mal”, expressão discursiva particularmente expressiva que David B. incorpora como título na versão original do livro e que condensa as mitificações a respeito da epilepsia.

Foucault, em sua obra “*Os Anormais*”, alude ao doente que é acometido por uma convulsão como uma pessoa em estado de possessão. A doença concebida como uma maldição se expressa no fato de ser considerada uma possessão demoníaca, e esta concepção, própria de um período anterior aos avanços da medicina contemporânea em relação à epilepsia e à laicização do mundo contemporâneo, permanece atual, como o atestam os desenhos, o título, o discurso textual e a centralidade da doença do irmão na memória infantil de David B., matéria prima do primeiro volume de sua obra memorialística.

Para Foucault,

“A marca ou a assinatura da possessão é um elemento que vai ter, na história médica e religiosa do Ocidente, uma importância capital: a convulsão. O que é a convulsão? A convulsão é a forma plástica e visível de combate no corpo da possuída. A onipotência do demônio, sua performance física, pode ser encontrada em aspectos dos fenômenos de convulsão como a rigidez, o arco de círculo, a insensibilidade às pancadas. E enfim, as sufocações, os engasgos, os desmaios assinalam o

momento, o ponto em que o corpo vai ser destruído nesse combate, pelos próprios excessos das forças em presença.⁹”.

Nos quadrinhos de David B., a *forma plástica e visível* do embate entre o corpo e o mal que o acomete se atualiza, ganha forma e expressividade estética, mas não perde sua conexão imagética e textual com a representação demoníaca das forças do mal.

Susan Sontag também aprofunda o argumento de que os doentes acometidos por alguns de males, tais como a epilepsia, são, por vezes, vistos como culpáveis de se entregarem a doença e desistir do seu tratamento em função dos preconceitos que a cercam. No caso da epilepsia, o descontrole físico e mental do doente em crise pode ser visto como *culpa do doente*, como falha de firmeza de vontade e empenho pessoal de auto-controle. A culpabilização do doente pela doença e suas manifestações, segundo Sontag, agrava os sofrimentos físicos com o sofrimento moral e, por vezes, o fazem descreer do tratamento. Sontag afirma que esta desistência pode agravar ainda mais o quadro do paciente, pois, além de interromper o tratamento médico afeta sua auto-estima do doente, que se responsabiliza e é responsabilizado pelas crises.

“Tais concepções absurdas e perigosas põem o ônus da doença no paciente e não só enfraquecem a capacidade do paciente para entender o alcance do tratamento médico adequado como também, de forma implícita, afastam o paciente de tal tratamento.¹⁰”

A representação imagética, constante no livro de David B., do irmão em crise expressa e representa não apenas o descontrole físico do corpo do doente, mas, sobretudo, o desamparo moral dele e dos que lhe estão próximos.

3.4. O Desconhecido

O medo, a solidão, o descontrole físico e moral que acompanham a experiência familiar da epilepsia do menino aparecem na obra de David B. remetidos à impossibilidade de conhecer, e, portanto, de submeter, a doença. É o desconhecido que assusta, isola e impossibilita o controle da doença, que sintetiza e totaliza a identidade de seu irmão mais velho.

⁹ FOUCAULT, Michel. *Os Anormais*. 1ª edição, São Paulo: Editora Martins Fontes, 2001. p. 269

¹⁰ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007 p. 45.

A imagem selecionada para representar esta aura de desconhecimento que – ainda – cerca a epilepsia, como o demonstra o livro de David B., remete a seu corolário, os preconceitos em torno da doença. Mostra como a família, tal como boa parte da sociedade, desconhecia o mal que acometia o menino, e, por essa razão, em um primeiro momento não soube como lidar com a doença e encaminhar o acompanhamento clínico do doente. Por essa doença ser tão misteriosa até mesmo nos dias de hoje, pelas limitações dos clínicos não especialistas ao lidar com ela, pelo imaginário social sobre a doença, a epilepsia ainda é cercada por preconceitos que influenciam profunda e negativamente a vida do portador da doença.

O desconhecimento sobre a doença leva o doente a peregrinar por um sem número de consultórios e de alternativas de práticas de cura com a esperança de obter respostas sobre o melhor tratamento para esta doença e conhecer suas causas. O doente fica parece condenado a entrar em uma ciranda de médicos para tentar buscar respostas para esse mal.

David B. resume textualmente este eterno peregrinar na frase

“Começou a grande ciranda dos médicos para os meus pais e o meu irmão¹¹”.

e aprofunda este argumento com narrativas e imagens referidas à medicina canônica, à macrobiótica, às práticas orientais, ao internamento psiquiátrico e à intervenção cirúrgica.

Para Susan Sontag, o desconhecimento a respeito de uma doença causa o afastamento dos doentes de outros indivíduos. Tratar sobre assuntos relacionados à doença acaba por tornar-se um tabu, como se somente o ato de pronunciar o nome da doença fosse algo imoral e perigoso. A mitificação de doenças tais como a epilepsia parece estar, segundo esta autora, na raiz do preconceito e do isolamento que o doente sofre.

“O contato com alguém acometido por uma doença tida como um mal misterioso provoca, de forma inevitável, a sensação de uma transgressão; pior ainda, de violação de um tabu. Os próprios nomes de tais doenças são tidos como portadores de um poder mágico¹²”.

É esse poder mágico e maléfico da doença-tabú que o livro de David B. condensa e expressa e a imagem selecionada resume e ilustra.

¹¹ DAVID, B. *Epiléptico*. São Paulo: Conrad Editora do Brasil, 2007 p.20.

¹² SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007 p. 12-13.

3.5. O fantasma e o *Grande Mal*.

Duas das imagens selecionadas para o pôster são particularmente eloqüentes como representações da epilepsia. Na primeira imagem, o menino brinca, inocentemente, mas sua sombra reflete, de forma ameaçadora, a imagem monstruosa da doença. Mesmo nos momentos de trégua, na visão adulta do irmão sobre a experiência infantil, a presença inexorável da sombra da doença aparece e, dessa forma, ele nunca conseguiria escapar do fantasma da crise e, assim, a doença estaria sempre presente em sua vida.

Na segunda imagem, o doente escala penosamente uma montanha cujo título inequívoco é *o Grande Mal*. Nesta representação, o doente aparece condenado, como um novo Sísifo, a retomar, sempre o embate com a montanha inexpugnável do mal que carrega, cada vez mais isolado da experiência de vida dos que o cercam e, assim, cada vez mais entregue à sua doença. A escalada do Grande Mal é a forma simbólica escolhida pelo autor para representar a experiência da epilepsia, e resume os sentimentos que atribui a seu irmão tanto quanto a impotência dos que o cercam.

Susan Sontag assinala que todos passamos pela vida com um duplo passaporte que permite o trânsito pelo território dos sadios e pelo reino dos doentes. Como a epilepsia é tida como uma doença crônica, que se manifesta de forma aleatória e nem sempre controlável pelas crises do doente, o indivíduo com epilepsia poderia ser visto como alguém que vive, permanentemente, na fronteira entre estes dois reinos. Por essa razão, nunca escaparia da doença, e a doença – como ameaça ou como crise - sempre acompanharia o doente, o que confere uma expressividade única às imagens de David B. que a representa como sombra ameaçadora, como fantasma ou como monstro, particularmente se pusermos em evidência a concepção cromática das imagens – sempre em preto e branco e sem matizes, e o fato de ocuparem totalmente os espaços de cada quadrinho.,

“A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar¹³”.

¹³ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007 p. 11

Na imagem do Grande Mal, a experiência da doença é vista como a escalada de uma montanha escarpada, e pode remeter os leitores ao mito de Sísifo, e à maldição inexorável que está em sua origem. Na reflexão de Susan Sontag, essa seria a experiência de muitos doentes, que experimentam o que a autora chama de *zona noturna da vida*, como se estivessem marcados por algum tipo de maldição. David B. expressa com seu traço sempre em negro essa *zona noturna* da experiência da doença e com seu texto que integra palavras e imagens a representação da epilepsia como uma maldição.

3.6. O Monstro.

Na última imagem selecionada para o pôster, observa-se que há um monstro enorme envolvendo o menino, que, indefeso, se defronta com uma criatura enorme que o captura e o prende em suas garras.

Representada como um monstro todo-poderoso, a epilepsia envolve o doente e o domina, enquanto este, representado em sua solidão, se defronta, sem defesas com o monstro. Talvez a imagem expresse como nenhuma outra a leitura de David B. sobre a experiência de seu irmão epilético.

Susan Sontag afirma que quando as doenças ganham um sentido, ou são revestidas de sentidos metafóricos, a consequência é que o doente é identificado com a doença que o acomete e sofre os preconceitos que são atribuídos aos males da doença.

No traço de David B., a epilepsia ganha uma conotação zoomórfica e bestial e o monstro ameaçador é sua metáfora mais constante. Indefeso diante do monstro e vencido por ele, o menino epilético, é, ele próprio, representado como uma monstruosidade. A doença, temida pela família, pelos grupos de sociabilidade em que se move, e mesmo pelos médicos que não conseguem controlar suas manifestações dramáticas, termina por projetar-se sobre o menino, e, no sentido mais literal, possui-lo de tal forma que é a epilepsia que é sua identidade e o torna temido pelos próximos e pela sociedade, que o vê como um indivíduo que carrega uma maldição.

“Nada é mais punitivo do que dar um sentido à doença – invariavelmente, tal sentido é de cunho moralista. Qualquer doença importante cuja causalidade seja tenebrosa, e cujo tratamento seja ineficaz, tende a ser saturada de significação. Primeiro, os objetos do pavor mais

profundo (decomposição, decadência, contaminação, anomia, fraqueza) identificam-se com a doença. A doença em si torna-se uma metáfora¹⁴”.

No caso deste primeiro livro da série autobiográfica de David B., a metáfora da epilepsia como um monstro, transforma-se, no texto e no traço, a metonímia da experiência de vida do menino e de sua família.

Conclusões Preliminares.

As conclusões parciais deste trabalho remetem à sua continuidade.

Do ponto de vista empírico, essa continuidade pressupõe a análise do volume 2 da série, muito recentemente publicado em português, em livro que resume as reflexões memorialistas sobre outra idade da vida de David B. e seus irmãos: a adolescência.

Do ponto de vista teórico metodológico, a continuidade do trabalho prevê o aprofundamento da linguagem específica dos HQs, e seu lugar na cultura contemporânea.

A leitura e análise do primeiro volume, no entanto, põem em evidência uma das coordenadas fundamentais do Projeto de Pesquisa mais amplo em que esta investigação se situa: a permanência e a força simbólica dos preconceitos que, a despeito do patamar científico em que hoje se situa o tratamento da epilepsia, cercam a epilepsia e remetem a suas representações ancestrais.

Bibliografia

- B. DAVID (*Epiléptico*. São Paulo: Conrad Editora do Brasil, 2007.
- FOUCAULT, Michel. *A Verdade e as Formas Jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2002.
- FOUCAULT, Michel. *Os Anormais*. 1ª edição, São Paulo: Editora Martins Fontes, 2001.
- SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

II- Relatório Técnico

Período de Julho de 2007 a Junho de 2008.

¹⁴ SONTAG, Susan. *Doença como metáfora. – AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007 p. 53.

Além das tarefas comuns a todos os bolsistas que formam o grupo de pesquisa, e que se traduzem no comparecimento às reuniões semanais da equipe para seminários de discussão historiográfica, teórica e documental bem como para encaminhamento de procedimentos técnicos e metodológicos, no levantamento documental e bibliográfico, no fichamento de documentos e de bibliografia pertinentes ao tema mais geral da pesquisa e, ainda, nas sessões de orientação individual, foram realizadas por mim as seguintes atividades orientadas ao trabalho individual em meu sub-tema e às atividades realizadas em função dos interesses gerais do grupo de pesquisa.

- Fichamento do livro “*Os Anormais*” de Michel Foucault.
- Fichamento do capítulo XIV do livro “*Direito da Família*” de Clóvis Beviláqua.
- Fichamento do livro “*Epiléptico*” de David B.
- Levantamento do SITE da *Revista Brasileira de Direito Médico*. Endereço na Web: <http://www.revistadedireitomedico.com.br/>
- Bibliografia levantada na Biblioteca Nacional
- Bibliografia levantada na Academia Nacional de Medicina
- Apresentação de Seminário sobre o livro “*Os Anormais*” de Michel Foucault, nas reuniões do grupo de pesquisa.
- Apresentação de Seminário sobre o capítulo XIV do livro “*Direito da Família*” de Clóvis Beviláqua, nas reuniões do grupo de pesquisa.