

Pontifícia Universidade Católica
do Rio de Janeiro



Débora Sol Ferreira Freire

**Epilepsia e preconceito em dois livros autobiográficos
contemporâneos**

Monografia apresentada à Graduação em História da PUC-Rio como
requisito parcial para obtenção do título de bacharel em História.

Orientadora:

Margarida de Souza Neves

Departamento de História

Rio, 22 de junho de 2009

Resumo:

O trabalho analisa a relação entre epilepsia, estigma e preconceito. No primeiro capítulo, esta análise é feita a partir dos escritos médicos brasileiros do final do século XIX e início do XX. A principal hipótese neste capítulo é que o discurso médico brasileiro teve uma importante participação no processo de construção de um imaginário coletivo negativo relacionado à doença e ao doente. Já no segundo capítulo, as relações são feitas a partir do livro autobiográfico do piauiense Geraldo da Costa Araújo Filho, intitulado como “*Dostoievski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” e publicado no ano de 2005. A principal hipótese, neste capítulo, é que as associações feitas a esta doença e seus portadores pelo discurso médico brasileiro do final do século XIX e início do XX permaneceram no imaginário popular da sociedade ao longo do século XX. Contudo, ainda que o foco dos dois primeiros capítulos esteja situado na sociedade brasileira, a epilepsia é uma doença que não pertence a nenhum lugar específico e, por isso, pareceu pertinente no terceiro capítulo analisar o livro também autobiográfico da autora inglesa Karen Armstrong, “*A escada espiral: memórias*”, publicado em 2005, como mais uma fonte de reflexão sobre o tema, já que ambos os relatos tratam da experiência da dor de viver com uma das doenças mais estigmatizadas do ser humano.

A análise das teses de medicina do final do XIX e início do XX evidenciaram que, de fato, há uma qualificação negativa no discurso médico relacionada à epilepsia e ao *epilético*. Em um segundo e terceiro momento, na análise dos dois livros autobiográficos, foi possível identificar a permanência de associações preconceituosas em relação ao *epilético* e à própria doença.

Palavras-chave: epilepsia, preconceito, estigma, ciência e autobiografia.

Agradecimentos

A Deus por me abençoar sempre.

Aos meus pais, Vera Ferreira e Octacílio Freire, pelo carinho, investimento e dedicação inigualáveis - fundamentais para que eu chegasse a este momento da minha trajetória. Obrigada do fundo do meu coração. Aos meus irmãos, Octavio Freire e João Victor Freire por terem tornado meus dias mais alegres e esperançosos. À minha madrastra, Stela Elliot, pela importante presença ao longo desses anos. Ao meu avô, Jorge Ferreira, por todo o esforço e apoio que me deu desde o dia que nasci, e que apesar de não estar mais fisicamente comigo, morará eternamente no meu coração. Á minha bisá Ernestina por estar sempre me iluminando e à minha avó Terezinha por tudo que representa.

À professora Margarida de Souza Neves, pelo exemplo de profissionalismo e por acreditar na minha capacidade acadêmica. Muito obrigada por tudo!

Aos demais professores do Departamento por me fazerem ter certeza de que escolhi o caminho certo. Aos funcionários da secretaria, Anair, Claudio, Cleusa, Edna e Moisés, por serem pessoas tão especiais - verdadeiros anjos da guarda para os alunos.

Aos meus companheiros de pesquisa, a professora Heloisa Sezedello Corrêa, Léo Martins Barbosa, Cida dos Santos, Deri Ramos de Santana, Rebecca Coscarelli, Mariana Lapagesse, Paloma Brito, Aline Dell'Orto, Anderson Silva, Roberto Azevedo e Samantha Parente Souza, por serem verdadeiros parceiros dentro e fora da academia.

À minha grande amiga, Daniela Daflon Yunes, que cresceu junto comigo nesta Universidade e tornou meus dias muito mais divertidos e cheios de histórias para contar. Ao meu amigo Fábio Campanelle pelo companheirismo e parceria durante todo o curso. E a todos que ao longo desses anos na PUC fizeram parte da

minha história, Maria Noujaim, Rafael Gota, David, Nadiege, Jan Otero, Leandro, Toninho da Vila, e muitos outros.

Ao meu namorado, Mauro Dibe, pela compreensão por vários finais de semana cedidos à monografia e por sempre trazer alegria e paz à minha rotina.

À Kerollyne Costa e a toda a equipe do Intercâmbio da PUC-Rio pela oportunidade única e incrível da minha vida.

À Vice-reitoria comunitária da PUC - Rio pelo apoio fundamental para que eu chegasse até aqui.

Ao José Antônio da Editora da Universidade Federal do Piauí (EDUFPI) pela gentileza de enviar o livro de Geraldo Filho, *“Dostoievski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas”* de Teresina, no Piauí à minha casa no Rio de Janeiro. Sem este gesto, o segundo capítulo não seria possível.

Obrigada a todos!

Índice

Introdução	p. 7
Capítulo I - Escritos médicos que marcam biografias	p.12
Capítulo II - Vidas por escrito	p.23
Capítulo III - A escada espiral p.37	p.38
Conclusão	p.53
Documentação e Bibliografia	p.55

Introdução

Campos disciplinares aparentemente distintos como História e Medicina se uniram na pesquisa *Ciência e Preconceito: Uma história social da epilepsia no pensamento médico brasileiro de 1859 – 1906* coordenada pela professora Margarida de Souza Neves do Departamento de História da PUC-Rio e da qual fiz parte como bolsista de iniciação científica através da FAPERJ de abril de 2005 a julho de 2007. Durante o desenvolvimento da pesquisa, que pôde ser acompanhada nas apresentações das Jornadas de Iniciação Científica PIBIC, organizadas pela PUC-Rio, foram encontradas fontes que levaram a um novo problema: a relação entre epilepsia e crime e a conexão entre a competência médica e o campo jurídico. Assim, surgiu uma nova pesquisa a partir da antiga, em julho de 2006, que foi intitulada *Em defesa da sociedade? Epilepsia e propensão ao crime no pensamento médico brasileiro. 1897-1957*.

Contudo, por afinidade com o tema, o presente trabalho situa-se com mais intensidade no universo do primeiro projeto, que tinha como principal objetivo “relacionar a produção do conhecimento médico sobre a epilepsia com a história social da cultura brasileira”¹ e pôr em evidência que mesmo nos trabalhos científicos era possível identificar elementos de preconceitos relacionados à moral, raça e gênero que eram próprios da sociedade em que viviam. A epilepsia, portanto, foi o objeto de análise que permitiu o estudo da relação entre a ciência e o universo de preconceitos na sociedade brasileira no período entre 1859, que foi o ano da tese mais antiga sobre epilepsia identificada pelo Projeto² e 1906 quando houve a entrega do prêmio Nobel ao italiano Camilo Golgi e ao espanhol Ramón y Cajal pela descoberta da rede neuronal, que constitui um conhecimento básico para o diagnóstico da epilepsia.

O tema escolhido foi desenvolvido dentro deste contexto e na mesma perspectiva historiográfica da História Social da Cultura, no entanto, possui uma

¹ Margarida de Souza NEVES. *Ciência e Preconceito. Uma história social da epilepsia no pensamento médico brasileiro. 1859-1906*. Projeto de pesquisa CNPq. 2004. (mimeo). p.17.

² Francisco Pinheiro GUIMARÃES. *Algumas palavras sobre a epilepsia. Proposições sobre todas as Ciências Médicas da dita Faculdade*. Tese para o concurso a um lugar de opositor da seção de Ciências Médicas da dita Faculdade. Rio de Janeiro: Tipografia de D.L.dos Santos, 1859.

abordagem mais específica. Os escritos médicos analisados do final do século XIX e início do XX que determinavam uma definição, diagnóstico, causas, prognóstico e tratamentos para as pessoas com a epilepsia, em sua maior parte, apresentaram uma argumentação adjetivada, e que qualificavam negativamente a epilepsia e os *epiléticos*. Desta maneira, a partir do discurso da Medicina e sua suposta neutralidade, foram sendo construídas e consolidadas representações que reduziam as pessoas portadoras da epilepsia a indivíduos menos capazes no sentido intelectual e emocional, transformando o problema físico em um estigma, no sentido que Erving Goffman³, uma importante referência teórica do trabalho, aponta, ao propor que o estigma é uma forma de classificação social pela qual uma pessoa identifica outra segundo certos atributos reconhecidos pelo sujeito classificante como positivos ou negativos.

Desta forma, o primeiro capítulo tem como principal proposta a análise das teses de medicina da Faculdade do Rio de Janeiro, além do principal Guia médico da época e de um popular dicionário, na tentativa de avaliar que tipo de associações foram feitas à epilepsia e aos *epiléticos* neste período, principalmente a partir da década de setenta do século XIX, quando a Medicina ganha força como saber constituído e os médicos e suas instituições passam a ter influência decisiva na arena pública. Assim, as análises foram feitas baseadas na hipótese de que o discurso médico brasileiro teve uma importante participação no processo de construção de um imaginário coletivo negativo relacionado à doença e ao doente. O período cronológico analisado nesta parte da monografia permanece o mesmo do Projeto inicial.

A partir desta primeira avaliação, o segundo capítulo tem como hipótese essencial que as associações feitas a esta doença e seus portadores pelo discurso médico brasileiro do final do século XIX e início do XX permaneceram no imaginário popular da sociedade ao longo do século XX, tanto no vocabulário como nas ações direcionadas ao paciente de epilepsia, apesar de também considerar que haja elementos de ruptura. Esta hipótese está baseada em outra: a que propõe que o mistério que envolve a epilepsia, e os tabus e estigmas que dele se originam não se acabam mesmo após os avanços científicos. Esta análise será feita a partir do livro autobiográfico do brasileiro piauiense Geraldo da Costa

³ Erving GOFFMAN. Erving GOFFMAN. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

Araújo Filho intitulado como “*Dostoiévski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” e publicado em 2005. A narrativa feita por Geraldo Filho sobre sua vida a partir da convivência com esta doença será fundamental para verificar as hipóteses apresentadas. Com base nesse livro, é possível sustentar que a análise a partir de uma vivência particular pode fornecer indícios⁴ de um preconceito coletivo e duradouro.

Ainda que o foco dos dois primeiros capítulos esteja situado na sociedade brasileira, a epilepsia é uma doença que não pertence a nenhum lugar específico, pois sempre na história ocidental intrigou por seu mistério e suas diferentes manifestações. É nesse sentido que Owsei Temkin afirma que “*a experiência da epilepsia não tem limite nacional ou cultural.*”⁵ Desta forma, pareceu bastante pertinente analisar a autobiografia da inglesa Karen Armstrong, “*A escada espiral: memórias*”, também publicada em 2005, como mais uma fonte de reflexão para pensar, principalmente, sobre a ligação entre epilepsia e estigma. Foi a partir desta motivação que fez sentido uma análise comparativa entre a experiência do brasileiro Geraldo Filho e o da escritora britânica Karen Armstrong. A hipótese principal neste capítulo é que a experiência de lidar com os preconceitos que envolvem a epilepsia não está limitada ao caso brasileiro, mas pode ocorrer coisa semelhante em outros lugares do mundo, como a Inglaterra. E neste ponto o interessante foi perceber as diferenças e semelhanças que ambas as experiências de convivência com a epilepsia trazem e contribuem para um maior aprofundamento sobre o tema.

Os objetivos centrais desta monografia são: 1) Verificar se há no discurso médico brasileiro do final do século XIX e início do XX associações e qualificações negativas em relação à epilepsia e ao *epilético*. 2) Verificar se há permanências vocabulares e de ações preconceituosas relacionadas à epilepsia e seus portadores ao longo do século XX, mesmo após os avanços científicos. 3) Se houver permanências, verificar se elas estão relacionadas ao discurso médico analisado no período do final do XIX e início do XX. 4) Verificar se o mistério

⁴ Carlo GINZBURG. “Sinais: raízes de um paradigma indiciário” IN *Mitos, emblemas, sinais: Morfologia e História*. 1^o reimpressão. São Paulo: Companhia das Letras, 1990. Neste artigo o autor procura mostrar que a produção de conhecimento nas ciências humanas é análoga à Medicina. Pois, assim como o médico produz o diagnóstico através da investigação dos sintomas, o cientista humano lê e interpreta sinais, pistas e indícios.

⁵ Owsei TEMKIN. *The falling Sickness: A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology*. Second Edition, revised, Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 1971.p.39.

que envolve a epilepsia se dá apenas no período anterior aos progressos da neurologia e à possibilidade de controle médico da doença. 5) Verificar, a partir da análise de seus respectivos livros autobiográficos, pontos de afastamento e de encontro entre a experiência do brasileiro Geraldo Filho e o da inglesa Karen Armstrong relacionadas à vivência com a epilepsia.

As principais interlocuções teóricas da monografia são: o estudo, central para este trabalho, do livro de Erving Goffman sobre estigma; o trabalho de Susan Sontag⁶ sobre a doença tratada como uma metáfora, o que segundo ela, é a pior forma de lidar com qualquer enfermidade, e, apesar da autora analisar especificamente o caso da tuberculose, do câncer e da AIDS, seu trabalho se adequa muito bem para o caso da epilepsia. Além disso, o livro “*Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica*”⁷ realizado por diversos autores, foi importante para pensar sobre as autobiografias trabalhadas como “*refúgios*” onde os autores compartilham da mesma dor: conviver com a gama de preconceitos que envolve a experiência da epilepsia.

Vale ressaltar que ao realizar a escrita da Introdução, ao final do trabalho, pude perceber lacunas no texto que não foram preenchidas. Por exemplo, algumas interlocuções teóricas poderiam ter sido mais bem trabalhadas, como é o caso do conceito de “*pacto autobiográfico*”⁸, de Philippe Lejeune ou de “*representação coletiva*”⁹ de Chartier. Além disso, percebo também o salto temporal e lógico entre os capítulos, já que passo do século XIX ao XX de forma muito rápida, sem aprofundar melhor essa mudança histórico-temporal. Por isso, desde já acredito que há alguns pontos que podem ser aprofundados no futuro.

Durante todo o curso uma pergunta nunca saiu do horizonte: Qual é a função social do historiador? Mais ainda: como o historiador pode contribuir no debate e na busca pela solução de problemas contemporâneos a ele? Logo no início do texto de Enrique Florescano, o autor cita o filósofo e historiador britânico, Robin George Collingwood, que escreveu:

⁶ Susan SONTAG. *Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

⁷ Ana Chrystina Venâncio MIGNOT et.al.. *Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2000.

⁸ Philippe LEJEUNE. *O pacto autobiográfico: de Rousseau à Internet*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.

⁹ Roger CHARTIER. *A história cultural. Entre práticas e representações*. Lisboa: DIFEL, 1990.

*“A história é a disciplina do “autoconhecimento humano (...) conhecer-se a si mesmo significa conhecer o que se pode fazer, e posto que ninguém sabe o que pode fazer até que o tenta, a única forma para que o homem saiba o que pode fazer é averiguar o que ele já tem feito. O valor da história, por conseguinte, consiste naquilo que nos ensina sobre o que o homem tem feito e, nesse sentido, sobre o que é o homem.””*¹⁰

A relevância desta pesquisa passa pela afirmação de Collingwood: é um convite à reflexão sobre a estigmatização histórica da epilepsia e de seus portadores e sobre qual *partilha*¹¹ da sociedade foi e é destinada a eles. Mas a epilepsia pode ser entendida como uma metáfora para toda e qualquer *partilha* social que *nós* construímos ou modificamos a cada ação e a cada palavra, seja ela uma *partilha* de gênero, de cor de pele ou nacionalidade. Neste sentido, a epilepsia é o objeto de análise que nos permite refletir, sobretudo, sobre a questão da diferença e do outro, e neste sentido, sobre *nós* mesmos.

¹⁰ Robin George COLLINGWOOD Apud Enrique FLORESCANO. *A função social do historiador*. Tempo (revista do Departamento de História da UFF). Rio de Janeiro, 1997, vol.4. p. 65.

¹¹ Partilha no sentido que Jacques RANCIÈRE desenvolve em seu livro *A partilha do sensível: estética e política*. São Paulo: Exo Experimental Editora, 2005.

Capítulo I

Escritos médicos que marcam biografias.

*“Os exames mais minuciosos ainda não nos trouxeram a descoberta da verdadeira causa da epilepsia, o fato que revela a existência da doença é a desordem funcional manifesta.”*¹²

A dificuldade dos médicos em definir a epilepsia na segunda metade do século XIX se originava na incapacidade em estabelecer seguramente uma causa para o seu desenvolvimento. Os médicos ainda não tinham informação sobre a rede neuronal, descoberta que só ficará conhecida mundialmente com os trabalhos científicos que levaram à entrega do prêmio Nobel no ano de 1906 ao italiano Camilo Golgi e ao espanhol Ramón y Cajal, e que será a peça-chave para o diagnóstico da epilepsia. Dessa forma, o conhecimento da doença se restringia aos seus sintomas, o que dificultava a definição, como revela o médico Pedro Quintiliano Barbosa da Silva: *“Moléstia de várias modalidades complexas, difícil de definir.”*¹³

Enquanto esse conhecimento permanecia obscuro, a maior parte dos médicos definia esta *“enfermidade como sendo **uma nevrose** de acessos intermitentes, caracterizada por movimentos convulsivos, reunidos a uma perda súbita e momentânea das faculdades intelectuais e da sensibilidade”*¹⁴. Isto significa que a epilepsia era considerada uma doença do sistema nervoso ou *dos nervos*, como se dizia então. A ligação entre a epilepsia e o sistema nervoso é melhor compreendida a partir da análise da definição de nervos encontrada no dicionário de medicina doméstica e popular de Theodoro J.H. Langaard de 1887:

“Nervos: Dá se o nome de nervos aos órgãos que, em forma de cordões ou filamentos, servem de condutores dos sentimentos e movimentos. Nascem

¹² José Luiz Monteiro de BARROS. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typographia de G. Leuzinger e Filhos, 1885. p.10.

¹³ Pedro Quintiliano Barbosa da SILVA. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia de G. Leuzinger e Filhos, 1877. p.4.

¹⁴ Francisco Pinheiro GUIMARÃES. *Algumas palavras sobre a epilepsia*. Proposições sobre todas as ciências médicas da dita Faculdade. Rio de Janeiro: Tipografia de D. L. dos Santos, 1859. p. 5.

*simetricamente e aos pares da massa encefálica e da medula espinhal, e terminarão nas diversas partes do corpo.”*¹⁵

Portanto, segundo o conhecimento da época, os nervos *servem de condutores dos sentimentos e movimentos e nascem da massa encefálica e da medula espinhal* para depois se espalharem nas *diversas partes do corpo*. Dessa forma, faz sentido essa definição, já que a manifestação mais aparente da epilepsia é a crise convulsiva, seja ela parcial, em uma parte corporal específica, ou total, em todo o corpo. Assim, o conhecimento da doença se restringia aos seus sintomas, que naquela época se mostravam muito semelhantes aos de outra doença também muito estigmatizada: a histeria. A aproximação entre as duas doenças, consideradas como *doença dos nervos*, é apontada pelo médico Pedro Luiz Napoleão Chernoviz no manual de medicina popular:

EPILEPSIA	HISTERIA
“Definição: <i>ou Gota Coral. Moléstia nervosa que se manifesta por acessos mais ou menos aproximados de curta duração, caracterizados por perda súbita dos sentidos, insensibilidade, convulsões, contorsão dos lábios e dos olhos, espuma na boca, etc.”</i>¹⁶	“Definição: <i>nevrose que compreende os ataques de nervos; aparece por acessos mais ou menos aproximados de curta duração e manifesta-se na sua maior intensidade, por gritos, convulsões, opressão, com ou sem a sensação de uma bola que sobe no pescoço.”</i>¹⁷

A tentativa de diferenciar as duas doenças é muito significativa no século XIX. A dificuldade está na enorme semelhança nas manifestações clínicas, nos sintomas entre as duas, consideradas na época pelos médicos, inclusive por especialistas como Charcot, como *nevroses*, ou para usar outro termo também comum, *de neuroses*. Mas além das manifestações convulsivas, que segundo esta teoria, era a evidência de uma alteração nos *nervos, responsáveis pela condução dos movimentos*, há também o aspecto *sentimental*, igualmente conduzido pelos

¹⁵ Theodoro J.H LANGGAARD. *Dicionário de medicina doméstica e popular*. 2º Ed. V.2. Rio de Janeiro: Eduardo & Henrique Laemmert, 1887. p.143.

¹⁶ Pedro Luiz Napoleão CHERNOVIZ. *Formulário e Guia médico*. Paris: Livraria de A.Roger & F, 1890. p.22.

¹⁷ Idem. *Ibidem*. p.44.

filamentos nervosos. Assim, a epilepsia e a histeria não se assemelham apenas pela convulsão, mas segundo os médicos, também se confundem a partir do comportamento do indivíduo porque, para eles, “*é incontestável que o temperamento dito nervoso predispõe muitíssimo ao desenvolvimento da epilepsia*”¹⁸, assim como “*o temperamento nervoso é mais predisposto para os sofrimentos histéricos*”¹⁹. Por esta razão, é comum encontrar nas teses médicas do período a preocupação em distinguir as duas doenças através do *diagnóstico diferencial*. O trabalho mais conhecido foi o do médico francês Charcot, que teve grande importância no cenário médico de seu país e se especializou na busca da diferenciação entre as duas doenças, mas estudou principalmente na tentativa de definir a histeria como uma doença distinta da epilepsia, com suas características próprias.

As *causas* consideradas *determinantes* para o surgimento de ambas as enfermidades são apontadas pelos médicos de forma também muito semelhante, e estão em grande parte, relacionadas ao comportamento do indivíduo, principalmente no que diz respeito a sua conduta moral, associada ao excesso ou a falta de emoções ou de hábitos, como revela o quadro comparativo abaixo:

¹⁸ Candido Emilio AVELLAR JUNIOR. *Epilepsia e seu tratamento*. Rio de Janeiro: Typografia Universal de Laemmert, 1866. p.8.

¹⁹ Miguel Couto dos SANTOS JUNIOR. *Histeria*. Rio de Janeiro: Tipografia Perseverança, 1878. p.6.

“CAUSAS DETERMINANTES DA EPILEPSIA: “CAUSAS DETERMINANTES DA HISTERIA:

*Muitas das causas que apontamos como predisponentes se podem transformar em determinantes assim o **abuso** do vinho, os **excessos** de regime, do fumo, dos prazeres venéreos, a masturbação, a insolação, o excesso intelectual, etc.*

*As **emoções vivas**, o prazer, a alegria, o medo, o terror, frio intenso, calor excessivo, o pesar, a cólera, as vigílias prolongadas, os trabalhos intelectuais **demasiados**, abusos de licores, exercício **moderado**, continência rigorosa, onanismo, sensações sensoriais de luz muito forte e brilhante, detonação de uma arma, sabores aromáticos ou acres, cheiro fétidos ou suaves.”* ²⁰

***Emoções vivas**, principalmente tristes; o susto; o terror; as contrariedades de toda a espécie; o pesar; os desgostos; a vista de cenas horrorosas, a **paixão**, o engano, “o logro”, as **emoções alegres**, uma noticia agradável transmitida imprudentemente; os prazeres excessivos; a supressão ou dificuldades das funções menstruais; a supressão rápida de alguma moléstia “eruptiva”; a fadiga intelectual, a perda do sono, os apertos no copo e nos membros, trazendo embaraço a circulação; as indigestões, o ato do onanismo e mesmo os **excesso sexuais** de outra espécie, são capazes de provocar acessos histéricos e convulsivos.”* ²¹

Assim, excessos e emoções extremas estão presentes em todas as causas apontadas, o que revela uma preocupação em mapear as ações do dia-a-dia que podem levar o indivíduo a sofrer de uma *doença nervosa*, seja ela a epilepsia ou a histeria. Essas conclusões são feitas a partir de estudos e observações científicas, mas ao mesmo tempo revelam que os discursos médicos, principalmente a partir dos anos setenta do século XIX, ganham autoridade científica e força interventora no controle dos corpos individuais e no corpo social. Por exemplo, afirmar que *o fumo e o álcool* são fatores determinantes para o aparecimento desta doença significa dizer que o não consumo dessas drogas pode prevenir este acontecimento. Da mesma forma que dizer que o *onanismo ou excessos sexuais* podem ser as causas faz com que as pessoas pensem duas vezes antes de praticá-los. Isso significa ditar e controlar a maneira de se viver, o cotidiano e o hábito das pessoas e interferir em suas opções do dia a dia. Segundo Madel Terezinha

²⁰ Pedro Quintiliano Barbosa da SILVA. Op.cit. p.6.

²¹ Miguel Couto dos SANTOS JUNIOR. Op cit.. p.8.

Luz, este movimento revela o momento do final do século XIX em que a medicina ganha legitimidade social e que

*“[...] os discursos médicos sobre a saúde revelaram ser tanto modelos de conhecimento sobre a estrutura das doenças e suas causas, como propostas de práticas de intervenção saneadora e reorganizadora do espaço físico das cidades brasileiras [...] e na vida das populações, no sentido de higienizá-las, discipliná-las e organizá-las para o tipo de relações sociais ascendentes na formação social brasileira.”*²²

Segundo a autora, no final do século XIX, a classe dirigente estava preocupada em atender as exigências do processo de industrialização ainda incipiente no Brasil. O país estava no caminho rumo ao desenvolvimento e era preciso que a sociedade estivesse preparada para isso, em termos materiais e de mentalidade. A medicina, portanto, terá um papel fundamental neste processo de higienização corporal e mental, na introdução de novos hábitos, novos costumes e uma nova visão da realidade, onde quem dita a melhor maneira de se viver são os médicos, que, *“objetiva e historicamente, são os primeiros intelectuais orgânicos da ordem burguesa e de seus setores dominantes no Brasil”*²³. Por isso de que uma interpretação possível das teses baseia-se no fato que as conclusões médicas deste período estão muito ligadas ao objetivo de ordenar a sociedade e introduzir bons hábitos e costumes para que o país pudesse progredir. Isto não significa dizer que o conhecimento médico sobre a epilepsia e a histeria era intencionalmente articulado para esse processo. Não: o pensamento sobre o que é certo ou errado em termos de valores sociais, está na sociedade, e os médicos, como membros deste corpo social, adquirem e levam para o seu ofício, que por sua vez, reforça e influencia esta mesma realidade.

Esta relação de via dupla é bastante relevante, no sentido que Madel Terezinha Luz aponta, em que esses intelectuais estão historicamente ligados ao poder e, mais especificamente, constituem um *“anel protetor”*²⁴ em torno dele, como afirma Angel Rama, que também esclarece que os médicos constituem suas próprias *“cidadelas letradas”*²⁵, ou seja, são grupos de intelectuais que decifram

²² Madel Terezinha Luz. *Medicina e ordem política brasileira: políticas e instituições de saúde (1850-1930)*. Rio de Janeiro: Graal, 1982. .pp.16-17.

²³ Idem. Ibidem.p.22.

²⁴ Angel RAMA. *A cidade das letras*. São Paulo: Brasiliense, 1982.

²⁵ Idem.Ibidem.

a lógica da ordem e dominam a letra específica daquele grupo, além de interferirem diretamente na ordenação da sociedade, como uma função a cumprir.

A partir desse diagnóstico da medicina no final do século XIX, podemos pensar no caso específico da epilepsia e na sua relação com a histeria. O fato de ambas as doenças terem sido diagnosticadas como *doença dos nervos* é um fator de contribuição para o processo de estigmatização da epilepsia, e por sua vez, a associação com a histeria também o é. Isso porque a medicina ocidental reforçou o uso do termo *nervos* a uma associação pejorativa com desequilíbrio, desordem e perturbação, que são exatamente as características que deveriam ser banidas no projeto de um Brasil moderno. Essas associações são consequência tanto da própria manifestação convulsiva, pois quando ocorriam em lugares públicos, causavam espanto, repulsa e um choque completamente compreensível para uma situação em que se vê um indivíduo parecendo estar completamente fora de si, como também pela associação à alienação mental, pois *doença dos nervos* aparece ligada à *doença mental*, e a alteração dos sentimentos é entendida como uma possível alteração de humor, de caráter e até da moral do indivíduo, como revela Thomaz Pimentel:

*“Acreditam alguns que sobre o epilético, condenado a outrora a uma verdadeira morte moral, deve pairar ainda o estigma fatal que o tem acompanhado através dos séculos. O desaventurado continua a ser a causa de pesar constante e de consternação eterna para a família e como em outros tempos não lhe são permitidos os belos sonhos da mocidade, sonhos de futuro e amor. Abjeto paira sem um instante de repouso, arrastará inevitavelmente uma vida torturada por pungentes dores morais e por sinistras apreensões.”*²⁶

Pedro Quintiliano Barbosa parece concordar com ele quando afirma:

*“A epilepsia modifica a moral e também o físico dos indivíduos. Torna-se taciturno, melancólico, susceptível, irritável, capaz de cometer um ato de loucura por um motivo banal, insignificante, sua intelectualidade baixa de nível, sua memória enfraquece, sua percepção torna-se difícil e sua razão vacila. Certo patologista disse: um amigo epilético não é uma dádiva do céu.”*²⁷

Os trechos, retirados de teses médicas permitem perceber como o uso da palavra *nervos* está associado, não apenas ao seu significado anatômico, mas também à característica moral do indivíduo. A pessoa com epilepsia aparece vinculada à *baixa capacidade intelectual*, à *memória fraca*, à *loucura*, ao *crime*, à *irracionalidade* e à *vergonha*. A epilepsia é vista como um vetor de degeneração

²⁶ Thomaz Pimentel de UCHÔA. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia da Luz, 1873. p.5.

²⁷ Pedro Quintiliano Barbosa da SILVA, Op.cit. p.3.

do corpo individual e hereditário. É motivo “*de pesar constante e de consternação eterna para a família e como em outros tempos não lhe são permitidos os belos sonhos da mocidade, sonhos de futuro e amor.*”²⁸ O discurso médico que qualificava negativamente a epilepsia e o epilético penetrava na sociedade revestido por uma verdade científica, o que foi fundamental em contribuir na construção e no reforço de estigmas com relação à *doença* e seus portadores. Pois sem dúvida, a fala do médico influenciou de forma decisiva na visão das famílias dos doentes, da sociedade diante dessas pessoas e da formação do conceito que elas tinham sobre elas mesmas.

Erving Goffman desenvolveu um estudo sobre o *estigma*²⁹ que ajudará nesta análise. Segundo o autor, a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Assim, quando há um estranho à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros e por isso, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande.

“O termo *estigma*, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto, ele não é em si mesmo nem honroso nem desonroso. [...] Um estigma é, então, na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo.”³⁰

O conceito de Goffman pode ser utilizado para entender o estigma relacionado à epilepsia, que é considerada historicamente na tradição ocidental, desde a primeira definição da doença por Hipócrates no século IV a.c. a partir de diferentes justificativas, como um atributo de desqualificação que reduz e diminui a pessoa porque sofre desta síndrome. Ao analisar as teses de medicina, fica evidente que os médicos seguem esta lógica na incorporação de termos pejorativos como *pequeno e grande mal* e na representação do *epilético* como um sujeito “*infeliz, dotado de uma susceptibilidade nervosa excessiva, de uma*

²⁸ Thomaz Pimentel de UCHÔA. Op.cit.p.5.

²⁹ Erving GOFFMAN. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

³⁰ Idem. Ibidem. p.12.

impressionabilidade fácil, esquisita e caprichosa”³¹. Isto significa dizer que a epilepsia não é um mal em si, mas se transforma em algo ruim a partir da representação alheia, que é histórica.

A epilepsia é uma síndrome, classificada historicamente como uma doença. Mas ao contrário de muitas enfermidades, pode aparecer tanto em membros da nobreza (D. Pedro I era *epilético*) como em famosos e talentosos escritores como Mário de Alencar e Machado de Assis³² ou ainda em pessoas comuns do dia-a-dia como é o caso do autor do Piauí, Geraldo da Costa Araujo Filho, que em sua autobiografia³³ conta sua experiência como portador desta doença, livro que será analisado no segundo capítulo. É por isso que no século XIX, no período imperial brasileiro, a epilepsia era uma doença considerada intrigante, que fazia vítimas tanto entre a “*boa sociedade*”³⁴, parte do “*mundo do governo*”³⁵, como entre os homens livres e pobres que pertenciam ao que a *boa sociedade* via como o “*mundo da desordem*”³⁶ ou entre as pessoas escravizadas, que formavam o “*mundo do trabalho*”³⁷.

Era preciso explicar como que uma doença considerada tão terrível podia aparecer em grandes intelectuais e até no imperador. A explicação, segundo o médico Manuel de Marsillac Motta estava na assimetria, no corpo instável do *epilético*, que leva aos extremos, fazendo um indivíduo com epilepsia poder ser um gênio ou um verdadeiro fracasso moral e intelectual, reforçando a associação entre desequilíbrio, *doenças nervosas* e epilepsia. Portanto, o “*grande mal capaz de levar a maioria dos homens até os limites da animalidade também pode levar o homem às qualidades mais dignificantes do caráter.*”³⁸

³¹ Pedro Sanches de LEMOS. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Tipografia do Diário do Rio de Janeiro. 1872. p. 4.

³² Samantha Valério Parente de SOUZA se dedica ao estudo dos escritos memorialísticos de doentes com epilepsia no século XIX, inclusive correspondências entre Mário de Alencar e Machado de Assis. O seu último relatório está disponível no site www.historiaecultura.pro.br

³³ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. *Dostoiévski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*. 2^o edição. Teresina: Halley S.A. Gráfica e Editora, 2005.

³⁴ Conceitos trabalhados no livro: Ilmar Rohloff de MATTOS. *O tempo Saquarema. A formação do Estado Imperial*. 3^a edição. Rio de Janeiro: Access Editora, 1994.

³⁵ Idem. *Ibidem*.

³⁶ Idem. *Ibidem*.

³⁷ Idem. *Ibidem*.

³⁸ Manuel de Marsillac MOTTA. *Das descargas motoras na epilepsia essencial; suas vantagens e danos*. Rio de Janeiro: Tipografia Besnard Frères, 1900.p.35.

Através da análise das teses médicas tanto da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro quanto da Escola Médica da Bahia é possível identificar considerações relevantes por médicos brasileiros com relação à doença. Os *epiléticos*, como eram chamados na época, são considerados “*infelizes*”³⁹ e “*vagabundos inconscientes*”⁴⁰ por possuírem “*uma das mais terríveis enfermidades de que possa ser vítima o homem*”⁴¹. Desta forma, a partir do discurso da medicina, sob uma suposta neutralidade, foram sendo construídas representações negativas do *epilético* e da epilepsia e assim revestindo a doença e os que dela padecem de um estigma, no sentido que Goffman aponta, ou seja, de uma forma de classificação social pela qual uma pessoa identifica outra segundo certos atributos reconhecidos pelo sujeito classificante como positivos ou negativos.

Dessa forma, a epilepsia representa muito mais que os sintomas da doença e suas implicações. As representações sobre a doença deslizam para um mundo de fantasias. Por isso, a relação do doente com a epilepsia está bem além das manifestações físicas: é preciso conviver com uma gama de símbolos, emoções e imaginários que a envolvem, e talvez essa seja a parte mais dura que os que são diagnosticados como epiléticos devem enfrentar. Nesse sentido, as teses médicas auxiliam para o entendimento das metáforas que envolvem a epilepsia desde a antiguidade, e para compreender de que maneira o imaginário de símbolos que cercam a doença é reforçado e outros novos simbolismos são construídos a todo momento. A epilepsia associada à doença mental, à falta de inteligência, à incapacidade de qualquer natureza, é uma construção e não diz respeito à doença física em si, mas ao pensamento médico que dá forma científica ao universo metafórico que envolve a doença, aos estereótipos, que permaneceram mesmo quando as descobertas da medicina tornam a epilepsia uma doença tratável e controlável.

Os trechos analisados das teses científicas brasileiras mostram a impotência dos médicos ao tratar da epilepsia, assim como a ignorância com relação à doença, que colaborou para que o discurso da medicina, sob a suposta

³⁹ Julio Ignácio da ROCHA. *Do delírio epilético: Caracteres que o distinguem*. Rio de Janeiro: Typographia Itália, 1888.p.12.

⁴⁰ Edelberto de Lellis FERREIRA. *Epiléticos criminosos: grau de sua responsabilidade penal*. Rio de Janeiro: Typografia Guimarães, 1899.p.27.

⁴¹ Eduardo OLYMPIO. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typographia Universal da Laemmert, 1873.p.12.

neutralidade do discurso da ciência, estivesse repleto de adjetivos pejorativos relacionados aos portadores e à própria epilepsia. Este discurso refletia o projeto moralizador da medicina e o pensamento social da época. No entanto, mesmo com a descoberta das causas da doença, o pensamento metafórico permaneceu na sociedade brasileira, como veremos na análise do próximo capítulo do livro *“Dostoievski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas”*, do brasileiro Geraldo da Costa Araujo Filho e também em outras latitudes do mundo contemporâneo, como na sociedade inglesa, tal como será tratado no terceiro capítulo a partir da autobiografia da escritora inglesa Karen Armstrong. A análise desses dois livros pretende colaborar para diminuir o preconceito em relação a essa doença e aos que são com ela diagnosticados e para mostrar que como Susan Sontag indica em seu livro, *“a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele”*⁴².

Ainda que a experiência da epilepsia seja intransferível e que a sensibilidade corporal e mental provocada pela convivência com a síndrome não tenha como ser igualmente vivida por outros, ela pode sim ser comunicada. Esta transferência da sensação íntima e primeira para a linguagem, seja ela escrita ou oral e até mesmo corporal, é uma partilha do sensível no sentido que Jacques Rancière tão bem definiu como: *“o sistema de evidências sensíveis que revela, ao mesmo tempo, a existência de um comum e dos recortes que nele definem lugares e partes respectivas”*⁴³. Desse modo, uma partilha do sensível estabelece, de forma conjunta, *“um comum partilhado e partes exclusivas”*⁴⁴. A transformação do sentimento interno e único em linguagem capaz de ser compreendida pelo *comum* já é uma partilha. Pode-se afirmar que a linguagem é uma forma de partilha fundamental para a sobrevivência humana: é a partir deste instrumento que o ser humano torna-se um ser coletivo, que se relaciona com os outros homens em um determinado tempo e espaço. Sendo assim, a linguagem produz movimento no mundo, exercendo papel fundamental na construção das

⁴² Susan SONTAG. *Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. p.11.

⁴³ Jacques RANCIÈRE. *A partilha do sensível: estética e política*. São Paulo: Exo experimental/Editora, 2005. p.111.

⁴⁴ Idem. *Ibidem*.p.112.

*representações coletivas, estas que por sua vez, organizam conceitualmente o mundo social e natural.*⁴⁵

É nesse sentido que a análise do discurso médico brasileiro no final do século XIX é se constitui em um dos elementos que permitem entender as representações coletivas que cercavam a doença e seus portadores na época, e que persistem no tempo. Além disso, os escritos médicos sobre a epilepsia são significativos para pensar a permanência de muitos preconceitos na sociedade contemporânea e também de mudanças importantes que ocorreram no campo médico. Em contrapartida, veremos no último capítulo que os preconceitos em relação à epilepsia não são um apanágio da sociedade brasileira do século XIX, mas são sofridos por pessoas de diferentes nacionalidades, pois “*a experiência da epilepsia não tem limite nacional ou cultural*”⁴⁶.

⁴⁵ No sentido em que Roger CHARTIER desenvolve em seu livro *A história cultural. Entre práticas e representações*. Lisboa: DIFEL, 1990.

⁴⁶ Owsei TEMKIN. *The falling Sickness: A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology*. 2^a edition. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 1971.p.39.

Capítulo II

Vidas por escrito.

“O mito é o nada que é tudo.”

Fernando Pessoa

Como foi apresentado no capítulo anterior, no final do século XIX, aspectos que geravam grande apreensão social e medos pessoais tais como a degeneração, a decadência, a doença mental, o descontrole, a fraqueza intelectual e moral são identificados com a epilepsia através do discurso da medicina brasileira⁴⁷, que também estava atenta aos passos da ciência médica européia. Assim, a doença em si tornou-se uma metáfora. A metáfora, tal como explica a escritora Susan Sontag, a partir da definição de Aristóteles, na *Poética* (1457b), que propõe que a *“metáfora consiste em dar a uma coisa o nome de outra.”*⁴⁸ A epilepsia é percebida a partir de estereótipos e não por sua etiologia e morfologia próprias. Este fato se deve à ignorância dos médicos sobre as causas do surgimento desta enfermidade, o que contribuiu para aumentar a especulação em torno da doença e seus portadores, abrindo espaço para uma série de interpretações que associaram epilepsia a atributos de que remetem à repulsa. Esta agregação, por sua vez, está diretamente ligada ao sintoma mais característico da doença: a crise convulsiva que afeta todo o corpo. O quadro momentâneo e imprevisível do descontrole corporal e da mente é, de fato, chocante para quem assiste, principalmente quando não há certeza sobre o que o provoca, o que acaba por envolver a epilepsia de um véu de mistério, um elemento fundamental para que outras formas de significação fossem empregadas, como as metáforas e os mitos. O médico Tomaz Pimentel D’Uchôa chega a afirmar que *“[...] a epilepsia é o primeiro e mais horrível dos sofrimentos da humanidade. [...] Imprevista quando ataca, violenta nas manifestações [...]. Em tudo misteriosa. Aniquila a inteligência até chegar à loucura; aniquila o corpo até chegar à morte.”*⁴⁹

⁴⁷ A medicina brasileira tinha um objetivo estratégico como instituição no final do XIX: se consolidar como componente de um saber fundamental para a construção de um país ordenado e moderno.

⁴⁸ Susan SONTAG. *Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. p.81.

⁴⁹ Thomaz Pimentel de UCHÔA. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia da Luz, 1873.p.7.

Por outro lado, diferentemente do caso da tuberculose e de alguns casos de câncer, doenças também marcadas por preconceitos, a epilepsia continuou sendo fortemente estigmatizada mesmo após o conhecimento de suas causas e da descoberta de tratamentos eficazes para o controle de seus sintomas. Talvez isso se dê pelo fato de que o mistério que envolve esta doença, na verdade, não se separou dela, mesmo após os avanços científicos. Porque ao mesmo tempo em que se descobriu que a epilepsia é causada por uma alteração das sinapses neuronais, também foi concluído que para que ocorra tal alteração, inúmeros fatores podem concorrer. Ou seja, o mistério permanece. Pois sendo suas causas múltiplas, não há como construir um quadro etiológico seguro ou prever com certeza nenhum resultado absoluto no tratamento, e assim a epilepsia permanece como uma doença desafiadora no campo médico, misteriosa para o sentido comum e “com *largas possibilidades de uso como metáforas para o que é visto como moral e socialmente errado.*”⁵⁰

A epilepsia poder ser explicada por uma variedade de causas é exatamente a característica da reflexão formulada quando a doença ainda não era compreendida: os motivos que levam um homem a contrair esta doença não são controlados nem explicados definitivamente após a consolidação dos estudos de epileptologia mais modernos. Muitos aspectos a respeito desta doença estão em aberto. E para os não médicos, sua manifestação incontrolável, assustadora e imprevisível ainda é um mistério. Dessa forma, a imagem da doença fica exposta às especulações e à espera de um significado. O sentido de ser *epilético*, devido, muitas vezes, à falta de informação adequada, ao mistério que envolve a doença e à sua manifestação abrupta, está sujeito a julgamentos baseados em mitos e estereótipos criados, muitas vezes, em tempos históricos bem distantes, mas que, presentes no imaginário social, são retomados e adaptados à novas realidades.

De acordo com os estudos do americano Owsei Temkin⁵¹, em um compêndio nomeado como *Problemas* e, aparentemente escrito por Aristóteles, o possível autor declara que Hércules sofria de um *temperamento melancólico* e de *transtorno mental* e que essas características estavam relacionadas com a

⁵⁰ Susan SONTAG. Op.cit. p.55.

⁵¹ Owsei TEMKIN. *The falling Sickness: A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology*. 2^a edition. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 1971.p.39.

epilepsia, à época denominada de “enfermidade sagrada”, pela suposição de que, na crise, o *epiléptico* era como o oráculo e profetizava, o que mostra o surgimento dos primeiros termos metafóricos relacionados à doença: “mal sagrado”, “mal caduco” ou “enfermidade de Hércules”. Já na Idade Média, a pessoa portadora de epilepsia era vista como vítima de uma possessão demoníaca, de um poder supranatural que ela é obrigada a obedecer, sendo a doença nomeada como *morbus demoniacus*, expressão que fará parte de uma numerosa sinonímia da epilepsia e que ultrapassa o período de origem das várias associações discursivas metafóricas em relação à doença, o que explica que essas denominações possam ser encontrada nas teses médicas brasileiras do final do XIX analisadas no primeiro capítulo. No entanto, vale salientar que *“a demonização referida à epilepsia permanece na mentalidade humana por ter marcado o olhar da sociedade sobre os indivíduos com esta doença, mas assumirá formas diferentes em uma organização social presidida pela fé e em outra que cultue a ciência e na qual o pensamento médico assume grande importância social, como a sociedade brasileira do século XIX.”*⁵²

No caso brasileiro, a permanência de toda essa roupagem metafórica que envolve a epilepsia, uma doença que nasce misteriosa e permanece como tal, mesmo após os avanços da ciência em relação à sua etiologia, também se deu devido à incorporação de tais fantasias pelo próprio discurso científico. De fato, a palavra da ciência envolta em suposta neutralidade e coberta pelo manto da verdade, foi um discurso dominante no final do XIX e início do XX, tendo esses homens da ciência influenciado de maneira decisiva o pensamento social e também a maneira de pensar e agir das pessoas em relação à epilepsia e aos seus portadores.

Poucos trabalhos acadêmicos foram realizados sobre a epilepsia ou a questão do preconceito que a envolve. Aliás, no Brasil não há sequer um livro sobre a história desta doença. Este silêncio é bastante eloquente e deve ser considerado como ponto inicial para a relevância da pesquisa na qual teve origem o presente trabalho.

⁵² Mariana Lapagesse de MOURA. *Danação dos homens, Salvação da sociedade: epilepsia e exclusão social no Brasil da segunda metade do século XIX*. Orientadora: Prof^a Margarida de Souza Neves. Departamento de História. Junho de 2007. Disponível, na íntegra, em junho de 2009 no site www.historiaecultura.pro.br.

É por isso que o empenho de Geraldo da Costa Araújo Filho, brasileiro, nascido em Campo Maior, Piauí, cidade que fica a 84 km da capital, Teresina, em escrever um livro, intitulado “*Dostoevski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*”, sobre sua experiência com a epilepsia, é interessante para médicos, para historiadores e outros cientistas sociais que se debruçam sobre o tema da epilepsia e para o público em geral. Afinal, poucas pessoas quiseram, ou, puderam escrever sobre essa vivência de forma tão livre e sincera como o fez Geraldo Filho.

É verdade também que o mercado editorial abriu cada vez mais espaço para biografias e autobiografias, gêneros que implicam, no campo da escrita, o pressuposto do lugar da subjetividade e do interesse pela vida privada.

Segundo Antonio Viñao no prólogo ao livro “*Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica*”⁵³, este giro subjetivo característico da cultura contemporânea não tem uma única origem, é o resultado de mudanças ocorridas em diversos âmbitos historiográficos e educativos. De acordo com o autor, este movimento se deu a partir do progressivo interesse mostrado no campo da história social pela história dos de baixo e das chamadas classes subalternas, conferiu um relevo especial à revalorização da biografia pessoal de determinados protagonistas dos movimentos populares, ou de personagens anônimos e aparentemente irrelevantes. Também destaca que a história cultural sublinha a relevância de uma abordagem relacionada ao cotidiano, ao pessoal, ao familiar, ao privado e até ao íntimo. A história da educação, por exemplo, passa a dar foco às histórias de vida dos alunos, professores e supervisores, aos escritos autobiográficos, diários e relatos de vida a partir de uma história oral. Por fim, a memória como processo de reconstrução do eu individual ou social, a memória biográfica e a cultural, passa a ser um dos temas recorrentes entre historiadores e em outros campos do conhecimento como a literatura, a lingüística, a educação, a psicologia ou a antropologia.

No mundo contemporâneo há duas importantes mudanças de perspectiva que implicaram em uma mudança do sujeito. A primeira se refere à necessidade de contemplar a realidade de diferentes lugares subjetivos, e nasceu de forma

⁵³ Antonio VIÑAO. IN Ana Chrystina Venâncio MIGNOT Et.al.. *Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2000.

complementar no conjunto das tendências generalizantes e de produção em série. A mesma história muda quando é contada por diferentes protagonistas ou observadores, pois cada um deles destacará uma parte da verdade, pois “*no imenso tecido de acontecimentos, gestos e palavras de que se compõe o destino de um grupo humano, o indivíduo percebe apenas um cantinho, estreitamente limitado por seus sentidos e sua faculdade de atenção*”⁵⁴. No livro “*Dostoiévski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” o autor conta sua história a partir de uma perspectiva íntima e única, a sua parte da verdade, mas que estabelece pontos em comum com outras experiências de tantos outros sujeitos no mundo.

Uma segunda mudança de perspectiva é relativa à perspectiva da microhistória: uma redução da escala de observação que, a partir de uma análise intensiva de material documental relativo a um aspecto bem determinado, permite, ainda assim, dimensões não visíveis em um estudo mais geral.

A autobiografia de Araújo Filho se situa em um momento de mudanças em relação aos objetos de interesse do historiador, aos motivos de quem se interessa por relatos autobiográficos e aos enfoques ou perspectivas com os que os estudiosos se acercam aos mesmos. Além disso, o livro “*Dostoiévski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” faz parte de uma geração de obras em que o subjetivo tem uma especial importância como refúgio frente à exclusão do âmbito do público. O indivíduo excluído socialmente pode passar a fazer parte de um lugar: o texto autobiográfico, que então assume o lugar de refúgio que, contudo, torna pública a escrita da experiência pessoal. No caso da autobiografia de Araújo Filho, há um traço que a torna original: “*É a manifestação de uma determinação férrea de luta contra o preconceito e a discriminação social que vitimam os portadores de epilepsia, em face da carência absoluta de informações e, por isso, da notória ignorância que existe acerca da enfermidade.*”⁵⁵ O autor preferiu a exposição do estigma ao invés da tentativa do encobrimento, de esconder-se como o fazem grande parte das pessoas por medo, vergonha ou ignorância.

⁵⁴ Marc BLOCH. *Apologia da História, ou, o Ofício de Historiador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001. p.70.

⁵⁵ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. *Dostoiévski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*. 2ª edição. Teresina: Halley S.A. Gráfica e Editora, 2005. p.18.

Aos 49 anos, este brasileiro, que “*experimentou todo tipo de preconceito, discriminação e ignorância que acompanha essa doença*”⁵⁶, conseguiu concretizar um esforço conjunto de seu irmão Raimundo Uchôa, de sua filha Marília, da Dra. Alzira Castro, que organizou a Associação Brasileira de Epilepsia do Piauí (ABE-PI), do professor Pedro Leopoldino, que à época, era Reitor da Universidade Federal do Piauí (UFPI) e autorizou a impressão na Editora e Gráfica da Universidade e de um grupo de colegas, para a publicação do livro “*Dostoevski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” no ano de 2005. Este trabalho demonstra ao mesmo tempo a dificuldade e a vontade de publicar uma obra que pudesse contribuir para o esclarecimento sobre a epilepsia a partir de seu depoimento como um portador da doença.

Um dos exemplares do livro foi remetido pelo amigo pedagogo João Salles, à produção do Programa de Jô Soares⁵⁷, que chamou o autor para uma entrevista, o que foi fundamental para a realização de um grande desejo seu: “*poder mostrar em um programa de alcance e repercussão nacional o mínimo de informação sobre a doença e do que é capaz de realizar um portador, apesar de suas limitações: como deve ser tratado um portador em crise; desfazer alguns mitos criados e, sobretudo, me afirmar como cidadão ativo e consciente, eram meus objetivos, durante minha participação no Programa*”⁵⁸. E foi a partir deste programa televisivo que pude conhecer o livro e realizar o presente capítulo. Com a repercussão, o autor também conseguiu publicar a segunda edição do livro no ano de 2005, com o apoio de Rejane Dias que, através da Coordenadoria Estadual para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CEID), órgão que coordenava no momento, pôde colaborar nesta empreitada.

O livro está dividido em cinco partes principais: na primeira parte intitulada “*A epilepsia em minha vida*”, o autor narra como recebeu o diagnóstico de epilepsia e o impacto que esta descoberta trouxe para seu convívio social. No segundo capítulo, “*Hulk, um cachorro epilético*”, Araújo Filho conta a história de um cão epilético, para na realidade, passar a idéia de que “*a epilepsia se faz presente dentro dos lares e é mais comum do que se pode imaginar. Tão comum*

⁵⁶ Idem. Ibidem. p.2.

⁵⁷ Apresentador do programa de TV “Programa do Jô” da Rede Globo.

⁵⁸ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. Op.cit. p. 2.

que pode se manifestar até em animais”⁵⁹, além disso, nesta história “*o sofrimento do animal no momento que a primeira crise epiléptica se manifestou fortaleceu o amor e a compaixão de toda a família*”.⁶⁰ Desta forma, o autor procura evidenciar, primeiro, o sofrimento desta doença que pode se manifestar até em animais e, segundo, chamar a atenção para o jeito amoroso e compreensivo da família diante este diagnóstico. Não deveria ser assim com seres humanos? Mas não deixa de ser expressiva de sua própria experiência a aproximação que faz à animalização ao narrar o episódio do cão.

Na terceira parte nomeada de “*Os mitos na história da epilepsia*” o autor faz uma breve passagem sobre a origem dos principais mitos que envolvem a epilepsia. Seu principal ponto, nesta parte do livro, foi demonstrar que a partir do conhecimento, o mito fica sem espaço e que “*por isso é preciso insistir na divulgação da moléstia pelos doentes, unir forças para criação de uma associação; nunca deixar de receber orientação médica e psicológica; fazer parte de terapia de grupo, se auto-conscientizar sobre a deficiência, sem receio de sofrer rejeições*”⁶¹.

No quarto capítulo, “*Dostoievski, um epilético assumido*”, o autor narra a história do escritor russo Fiódor Mikhailovich Dostoievski, “*um dos raros portadores de epilepsia que colocou a determinação de produzir, à frente de qualquer limitação imposta pela doença*”⁶². Araújo Filho utiliza-se da história deste autor como suporte para a idéia de que, sim, é possível viver produtivamente apesar de todas as adversidades provocadas por esta enfermidade.

Já no quinto capítulo, o desejo de “*reduzir o fosso de ignorância que paira sobre a doença*”⁶³, fez com que selecionasse noventa perguntas sobre a epilepsia, cujas respostas foram elaboradas em colaboração com a Dra. Alzira Almeida Sousa Castro, sua médica. Essa parte do livro destaca a intenção pedagógica da obra como um todo.

Ao longo de todo o livro, o autor expressa a expectativa de que uma idéia pode mudar uma realidade e que o *epilético* não pode ser confundido com o estigma que recai historicamente sobre ele, e insiste que alguém com esse

⁵⁹ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. Op.cit..p.60.

⁶⁰ Idem.Ibidem. p.61.

⁶¹ Idem. Ibidem. p. 2.

⁶² Idem. Ibidem. p.67.

⁶³ Idem. Ibidem. p.15.

diagnóstico pode ser “*cidadão, pai, esposo, filho, irmão e amigo*”⁶⁴. Neste sentido, a narrativa provoca o leitor a pensar sobre a diferença entre a imagem estereotipada do portador de epilepsia e será realidade da experiência de alguém que é apontado como *um epilético*.

Dois conceitos trabalhados por Erving Goffman⁶⁵: o de “*identidade social virtual*” e “*identidade social real*” permitem aprofundar o que a narrativa em primeira pessoa do livro, sem que essa fosse a intenção de seu autor, exemplifica. Segundo Goffman, o caráter que imputamos ao indivíduo a partir de pré-concepções correspondem à sua “*identidade social virtual*” e a categoria e os atributos que ele, na realidade, mostra possuir, são identificado por esse autor como sua “*identidade social real*”. Assim,

*“[...] um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que se pode impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto”*⁶⁶.

A autobiografia de Araújo Filho é uma fonte significativa para a análise das fantasias sentimentais ou punitivas construídas em torno da epilepsia e de seus portadores, pois não a narrativa não trata da configuração médica da doença, mas dos estereótipos que a cercam, tal como vividos pelo autor.

Por isso o livro de Susan Sontag é útil na construção de uma análise desta narrativa autobiográfica, pois apesar da autora não tratar diretamente do caso da epilepsia, há uma analogia possível entre a experiência das doenças que analisa, a tuberculose, o câncer e a AIDS e a epilepsia: todas as doenças citadas foram ou ainda são vistas não exclusivamente como doenças físicas, mas foram cercadas por metáforas e mitos de cunho negativo que condicionam fortemente sua percepção pela sociedade e, portanto, a experiência dos que delas padecem. Susan Sontag, tem como principal objetivo colaborar para a tese de que “*a doença **não** é uma metáfora e que a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele*”⁶⁷. De certa forma, e em função da experiência comum do estigma vivido na própria pele, ainda que não se trate de

⁶⁴ Idem. Ibidem. p.18.

⁶⁵ Erving GOFFMAN. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

⁶⁶ Erving GOFFMAN. Op.Cit. p.14.

⁶⁷ Susan SONTAG. Op.cit. p.11.

uma reflexão de cunho teórico ou pretenda ter qualquer conotação analítica, essa é também a intenção do modesto livro autobiográfico de Araújo Filho.

O autor enfatiza que o “[...] *objetivo com essa obra é retirar a epilepsia das sombras e seu portador da escuridão em que vive submetido!*”⁶⁸ Para isso, denuncia, por exemplo, que a ignorância é uma porta de entrada para o preconceito.

Araújo Filho narra, seguindo uma pauta estritamente cronológica, os marcos de seu padecimento: aos quatro anos teve uma “*congestão*”, segundo soube através do relato de sua mãe, o que, para ele, já demonstra a desinformação familiar sobre sua doença e se constitui em “*Uma forma infeliz de fugir da realidade*”⁶⁹. Aos dezenove anos, quando teve sua segunda crise convulsiva, jamais imaginaria que a “*congestão*” a que seus pais aludiam era a mesma convulsão, a mesma crise de epilepsia e o mesmo e assustador “*ataque epilético*”.

Após o primeiro diagnóstico o primeiro problema: ele, como militar de carreira, não poderia mais exercer esta atividade.

“O médico de nossa unidade militar era ginecologista-obstetra [...] Perguntei-lhe o que me aconteceria depois.

- Receberá baixa, respondeu.

- Mas como... Por quê?

- Porque ninguém pode ficar com 'essa' doença aqui! [...]

*Fiquei olhando o teto por um bom tempo, sentindo um vazio, com aquela inusitada falta de perspectiva e uma tristeza sufocante com a mudança surpreendente de minha vida. De um dia para o outro, vi-me portador de um mal embutido sem o meu conhecimento. Uma doença maldita e tão diferente das que tive que, ao invés de receber uma receita depois de diagnóstico, recebia a condenação, o castigo do rebaixamento e do isolamento.”*⁷⁰

Neste depoimento, o autor identifica-se com a doença cujo diagnóstico recebeu, como se o doente fosse o próprio mal e, assim, só lhe resta o isolamento. E, não sem razão, o diagnóstico de epilepsia, doença cujo nome o médico se recusa a pronunciar, tratando-a de “*essa doença*” é experimentado como uma condenação. Desta forma, a longa tradição que associa a epilepsia ao mal, parece não ter sido superada no imaginário do médico, surpreendentemente um ginecologista-obstetra perdido nas fileiras do serviço médico do exército, e contamina o paciente. Ao invés disso, a incorporação do mito que relaciona

⁶⁸ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. Op.cit. p.14.

⁶⁹ Idem. Ibidem. p.22.

⁷⁰ Idem. Ibidem p.23.

possessão, epilepsia e exclusão parece ter se mantido vivo até a segunda metade do século XX, como mostra outro diálogo encontrado na autobiografia:

- “Tu é batizado? Perguntou um recruta pálido deitado numa cama ao lado.
 - Claro. Por quê?
 - Porque essa doença só dá em quem não é batizado. Meu primo tinha, mas foi curado quando se batizou, sentenciou.
 - Tu sabe nadar mesmo? Indagou outro.
 - Pra que merda eu mentiria?! [...]
 - Ah! Então não é aquela doença não. Deve ser outra coisa.
 - Por que tu não fala o nome da doença?
 - Porque faz mal. **O diabo entra no corpo da pessoa, explicou.**”⁷¹

A epilepsia foi vista como um malefício pelo sentido comum até o início do século passado, e este fato colaborou para que esta visão penetrasse de forma tão arraigada nas mentes e corações de pessoas como o recruta do Piauí, que opera com ela em conversa com o jovem Araújo Filho.

Segundo o médico Francisco Gualberto de Souza, em tese defendida no Rio de Janeiro em 1880, o discurso médico brasileiro ratificou a relação antiga entre epilepsia e possessão, e por isso, ele conclui que “[...] desde então o epilético foi considerado como um perigoso possesso, que era preciso evitar, até mesmo seqüestrar do resto da sociedade por meio de cárcere e exílio”⁷². Não é outra a experiência de Araújo Filho, que, já adulto e decidido a lutar contra o preconceito existente sobre a doença, faz memória do vivido ao receber o diagnóstico aos 19 anos, e traduz suas lembranças como a notícia de “Uma doença maldita e tão diferente das que tive que, ao invés de receber uma receita depois de diagnóstico, recebia a condenação, o castigo do rebaixamento e do isolamento”, sem esquecer a explicação dada pelo recruta que, como ele, estava internado na mesma enfermaria: “O diabo entra no corpo da pessoa.”

A vergonha é um sentimento chave para entender o estigma da epilepsia. Ao longo de sua história, a doença despertou variedades de pavor principalmente pelo caráter de sua manifestação mais característica: a crise. No caso brasileiro, o fato de a epilepsia ter sido vista pelos médicos como um fator de degenerescência, que, tal como foi visto no primeiro capítulo, levaria à desumanização, pode ter contribuído de forma decisiva para que a idéia de que epilepsia fosse sinônimo de

⁷¹ Idem. Ibidem. p.24.

⁷² Francisco Gualberto de SOUZA. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia de Pinheiro e C, 1880.p.2

*“desordens nas faculdades intelectuais e que assim a memória e a imaginação vão enfraquecendo, atos violentos, paixões desordenadas, apetites desenfreados e como marco de todas essas desordens a demência, o idiotismo e a paralisia.”*⁷³

A permanência dessas concepções aparece no relato da autobiografia de Araújo Filho, em trecho fortemente marcado pela linguagem chula por vezes utilizada como sinal de masculinidade entre os recrutas:

“No caminho da enfermaria para o alojamento, descobri e logo comecei a viver outro peso que a epilepsia traz consigo: a vergonha de ser epilético. Era impressionante como eu me sentia. Parecia que eu havia dado a maior mancada, cometido o ato mais baixo e praticado crime hediondo. Não tem descrição aquele sentimento que me invadiu. Se pudesse, eu não veria ninguém. A primeira pessoa que cruzou meu caminho me cumprimentou apressado como se estivesse envergonhado. O normal, quando uma pessoa adoece, é receber cumprimentos solidários, receber um apoio, uma força: “E aí cara, tá melhor?”, pensei. Mas senti que ele me evitava com vergonha e frieza ao saudar-me. Ou podia ser somente impressão minha, talvez ele estivesse com dor de dente, levando um chifre da namorada ou mesmo levado uma “cagada” de um superior.

*Porém, isso se repetiu com todas as pessoas. Meu mundo agora era outro. Talvez já não o fosse há muito tempo; talvez eu nunca tenha pertencido ao universo dos normais. A diferença é que, antes, faltava-me um rótulo efetivo, mas agora, não. “Agora eu era um epilético e teria que me acostumar ao meu novo mundo”*⁷⁴.

A doença, como afirma Susan Sontag, *“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.”*⁷⁵ Mas e quando o sujeito se vê impossibilitado de sair do reino dos doentes? Porque a epilepsia é, hoje, uma doença controlável, mas dificilmente curável, então como conviver com essa dupla cidadania? Com certeza um aspecto fundamental é a busca de informação e um segundo passo pode ser a tentativa de expurgar qualquer fantasia metafórica que envolve a doença. Pois há duas categorias de pessoas: *“as que estarão dispostas a adotar seu ponto de vista no mundo e a compartilhar do sentimento de que ele é humano e “essencialmente” normal apesar das aparências e a despeito de suas próprias dúvidas. E o segundo que compartilham o seu estigma.”*⁷⁶

⁷³ Eduardo Olympio TEIXEIRA. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typographia Universal da Laemmert, 1873, p.20.

⁷⁴ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. Op.cit. p.30.

⁷⁵ Susan SONTAG. Op.cit. p.11.

⁷⁶ Erving GOFFMAN. Op.cit. p.28.

Geraldo Filho aposta na segunda opção e, através da sua história narrada em livro, ele possibilita um vínculo de solidariedade com o leitor; possibilita o esclarecimento dos que, como ele, são diagnosticados como epiléticos e suas famílias, que se identificam com o narrado e, mais ainda, cria possibilidades de quebrar as barreiras do preconceito.

Contudo, não só de permanências a História se constitui, mas também as diferenças a constituem. Se foi importante apresentar os suportes argumentativos para validar a idéia de que o discurso médico do final do século XIX contribuiu para a permanência da mitologia que envolve a epilepsia e seus portadores, a autobiografia de Geraldo Araújo Filho permite pensar que os avanços científicos, que registra e se constituem em diferença significativa, não foram suficientes para apagar essa memória cuja permanência pode ser compreendida pelo fato da epilepsia ser uma doença peculiar: a sua manifestação convulsiva causa um choque e um estranhamento que fazem com que o elemento do *medo* não tenha saído de cena. Nesse sentido, o livro “*Dostoiévski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” permite que, a partir do relato de situações do dia a dia seja identificada a permanência dos medos que envolvem a doença.

Há uma descontinuidade em relação à vida das pessoas com epilepsia a partir de meados do século XX. Essa descontinuidade obedece em primeiro lugar, ao fato de que a medicina começa a se especializar, o que permite o aprofundamento do estudo das doenças, inclusive a epilepsia, que hoje pode ser diagnosticada por diversos ramos da medicina. A partir desse maior conhecimento, os tratamentos são bem mais eficazes e, de fato podem, contribuir muito para a qualidade de vida do paciente. Além disso, a informação está muito mais difundida com os meios de comunicação, e o livro de Geraldo Filho é uma prova disso. Pois, se antes era comum os médicos aconselharem “*os abalos morais como um meio especial para a cura da epilepsia*”⁷⁷ ou recomendarem que se provocasse “*a febre intermitente a partir de Selade, baseando-se no fato de que esta quando vindo naturalmente tem trazido a cura da epilepsia*”⁷⁸, e ainda aprovassem o uso de “*eletricidade e magnetismo*”⁷⁹ na terapêutica, hoje os

⁷⁷José da Cunha Souto MAYOR. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Tipografia do Diário do Rio de Janeiro. 1877.p.82.

⁷⁸ Idem.Ibidem.p.83

⁷⁹ Idem.Ibidem.

medicamentos são muito mais simples e eficazes e os médicos estão mais bem preparados para lidar com esta síndrome.

Em sua narrativa, Geraldo Araújo Filho compara sua experiência com a história do escritor russo Fiódor Mikhailovich Dostoievski, que viveu mais de um século antes dele, quando “*sequer existiam anticonvulsivos para aliviar a ocorrência das crises, e os demônios ainda estavam bem vivos para ajudar numa condenação social definitiva e sem esperança*”⁸⁰.

Essa comparação é interessante tanto como argumento retórico quanto como elemento de auto-representação.

Na primeira vertente, e considerada a intenção pedagógica do escrito, razão confessada de seu gesto autoral, o argumento de que gênios literários tais como Dostoievski tenham sido epiléticos e tenham feito da doença matéria de sua obra de ficção, sublinha o argumento da capacidade plena dos que são chamados de *epiléticos*. E talvez o aparente silêncio de Machado de Assis sobre a epilepsia justifique o fato da escolha do distante escritor russo, e não do escritor fluminense para sustentar o argumento.

Na segunda vertente, a da auto-representação, nada parece tão eloqüente como o título que o autor escolheu para seu livro: *Dostoievski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*. No sub texto, a identificação evidente entre o autor piauiense e o ficcionista russo é sublinhada pelo pronome possessivo *nossas* presente no subtítulo, e que pode envolver a alguns de seus leitores, que tenham como o russo e como o piauiense, a epilepsia como elemento constitutivo de sua identidade social. É significativo que outro personagem *epilético* que aparece na narrativa, o cachorro Hulk, não figure no título do livro: protagonista da parábola que destaca a importância da aceitação e do carinho em relação aos *epiléticos*. Hulk não contribuiria para a sustentação do argumento central que o título resume e expressa.

Para este argumento, o fato de que as dificuldades encontradas a partir da convivência com a epilepsia, nunca terem desencorajado o escritor russo a produzir obras literárias como os clássicos *Crime e Castigo* e *Os irmãos Karamázov* é fundamental. Assim, Araújo Filho narra a trajetória deste escritor de forma a apresentar para os leitores, sem escamotear as dificuldades presentes

⁸⁰ Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. Op.cit. p.67.

naquela época como hoje para o portador de epilepsia, a possibilidade sempre presente de superação.

Além disso, em muitas obras de Dostoiévski aparecem diálogos e personagens que se relacionam com a epilepsia, permitindo uma aproximação com o leitor de qualquer tempo à experiência da epilepsia, ficcionalizada pela pena do escritor russo. Araújo Filho destaca, nesse sentido, como, no livro *O Idiota*, cujo título já é expressivo da representação social da doença na época de Dostoiévski, esse autor descreve os momentos que antecedem a crise epilética:

*“Que tem que seja doença? Que mal que seja uma intensidade anormal, se o resultado desse fragmento de segundo, recordado e analisado depois, na hora da saúde assume a síntese da harmonia e da beleza, visto proporcionar uma sensação desconhecida e não advinda antes? O estado do ápice, de reconciliação, de inteireza e de êxtase devocional, fazendo a criatura ascender, a mais alta escala da vivência?”*⁸¹

(*“O Idiota”* p. 285)

Para o autor de *Dostoiévski e eu*, talvez os seus personagens fossem a transposição de sua realidade. Por isso alude às crises de medo e aos sonos letárgicos recorrentes fizeram com que em carta endereçada à irmã mais velha, ele desabafasse:

*“Essa disposição especial de espírito que me encontro freqüentemente à noite desde que estou doente, disposição que chamei de terror místico. É um doloríssimo receio de qualquer coisa que eu não poderia precisar, de algo fantástico e irreal, que não existe na ordem das coisas, que parece surgir diante de mim, ganhar corpo num instante (...) não adianta recorrer ao raciocínio: o pensamento não obedece”*⁸².

Para Geraldo Araújo Filho, o contato com a obra do escritor russo foi uma mistura de tristeza e esperança, de identificação e diferença. Da mesma forma que ele, Dostoiévski *“experimentou todo tipo de preconceito, discriminação e ignorância que acompanha essa doença que até hoje, é vista como mais uma maldição, obra de feitiço e deformidade de caráter e não como uma anomalia física”*⁸³. O autor brasileiro, a partir da leitura de Dostoiévski, resolveu que assim como o escritor russo o ajudou, ele poderia ajudar a outras pessoas, e a forma que ele encontrou para realizar esse objetivo foi a publicação de um livro livro

⁸¹ Idem. Ibidem. p.89.

⁸² Idem. Ibidem. p.68.

⁸³ Idem. Ibidem. p.13.

autobiográfico, que tem por finalidade assumida encorajar as pessoas com epilepsia a viverem melhor, mais confiantes e mais informadas sobre sua doença.

O conhecimento da medicina não significa, necessariamente, a difusão popular desses conhecimentos. Os mitos permaneceram fortemente no imaginário coletivo no século XX, mas traços de mudanças devem ser ressaltados: a própria possibilidade da produção de uma autobiografia que tem como tema a convivência com a epilepsia, os tratamentos e avanços científicos e, sobretudo, a possibilidade de divulgação desse conhecimento de forma muito mais ampla parecem comprovar isso. A trajetória social para quem sofre desta doença, como lembra o próprio autor, é na maioria das vezes marcada pela exclusão e pelo preconceito, mas Geraldo Araújo Filho convida seus leitores a mudar essa realidade e pretende que seu livro se inscreva nessa perspectiva. Por isso, com a chancela da autoridade científica de sua médica, o conclui com uma série de perguntas e respostas destinadas ao esclarecimento, para ele o primeiro passo para a superação do preconceito e o caminho mais seguro para romper o que ele mesmo qualificou como *a condenação do isolamento*.

A experiência da epilepsia como *condenação* e como *isolamento* não é exclusiva de tempos passados ou de lugares afastados dos grandes pólos de produção científica, tal como nossos próprios preconceitos podem supor ser o Piauí de hoje. Por isso a decisão de tratar no próximo capítulo da autobiografia da autora inglesa Karen Armstrong. A partir da análise de seu livro autobiográfico, serão traçados pontos de convergência e de divergência entre as experiências dessa intelectual formada em Oxford, autora respeitada de um sem número de publicações acadêmicas sobre cultura e religiões traduzidas para diversos idiomas e o ex-recruta piauiense, autor de um único livro de circulação local. A consideração desses dois livros em conjunto poderá fornecer mais instrumentos de reflexão sobre a relação entre epilepsia e preconceito.

Capítulo III

A escada espiral: epilepsia, memória e preconceito.

*“Começou com o cheiro. Um cheiro adocicado, apesar de sulfúrico, que lembrava ovo podre e sugeria ameaça iminente. Como qualquer odor, também era intensamente evocativo. Reconhecia-o de imediato. Era assim que sempre começava.”*⁸⁴

Diferentemente de Geraldo Araújo Filho, a autora inglesa da autobiografia intitulada *“A escada espiral: memórias”*, Karen Armstrong, demorou muito mais tempo para descobrir que os sintomas que sentia, descritos no trecho em epígrafe, eram um aviso do corpo, a aura, que precede a crise epilética que se seguiria. O diagnóstico tardio provocou sofrimento e a impossibilidade de lutar contra os preconceitos que cercam esta doença, pois a autora sequer sabia de sua existência. Assim, Karen Armstrong passou mais de três anos de sua vida acreditando que os desmaios, as perdas de consciência, o medo, a angústia e o cheiro eram fruto ou de uma complacência emocional ou de sintomas de estresse, ansiedade e pânico.

O maior medo, na verdade, era a possibilidade de tudo aquilo que sentia ser o início de loucura, da perda real da sua capacidade de racionar com lógica e coerência. E este medo que a acompanha todo o tempo, Karen Armstrong descreve a trajetória de mais de três anos de sensações, suposições e nenhuma certeza. E é a partir desta narrativa sobre a fase anterior ao diagnóstico que será possível analisar de que maneira esta doença, mesmo quando ainda desconhecida, é sentida e vivida no seu dia a dia. Os medos e a maneira como ela e o seu entorno vivenciam os sintomas da epilepsia são elementos úteis para a análise dos preconceitos existentes em relação às manifestações típicas desta enfermidade e das associações que são feitas em torno a elas. A falta de informação, também nesse caso, é uma porta de entrada para os preconceitos e Karen Armstrong os viveu na pele.

Mistério. Este é o elemento que une a vida de Geraldo Filho e Karen Armstrong, além de ser o ponto de aproximação com muitos outros casos de

⁸⁴ Karen ARMSTRONG. *A escada espiral: memórias*. Tradução de Hildegard Feist. São Paulo: Companhia das Letras, 2005. p.72.

peessoas que, ou são portadores da epilepsia, ou que convivem com a doença em seus próximos. Em ambas as autobiografias o mistério aparece como um componente comum diante de uma doença que se manifesta inesperadamente e que se apresenta fisicamente de forma enigmática e, muitas vezes, chocante. Contudo, a experiência da doença na vida de cada autor se deu de forma distinta. No caso de Geraldo Araújo Filho, brasileiro, nascido e criado no Piauí, o diagnóstico foi feito quando ele tinha dezenove anos, após sua segunda convulsão e foi recebido pelo autor como uma condenação, já que até aquele momento ele levava uma vida normal. Desde então, ele teve acesso a remédios que o ajudaram a controlar as crises, apesar da contínua dificuldade para achar o medicamento certo, da necessidade de mudança dos hábitos de vida e mesmo assim, do enfrentamento de crises repentinas, ainda que a frequência tivesse diminuído. Já na vida de Karen Armstrong, o elemento do mistério tomou outra dimensão, pois apesar de viver na Inglaterra, e mais precisamente na douda Oxford, onde a Medicina é considerada uma das melhores do mundo, a autora conviveu um longo período com os sintomas da epilepsia sem que nenhum médico conseguisse diagnosticá-la como portadora de tal enfermidade. Assim, o diagnóstico da doença chegou como um alívio, pois ela não precisaria mais lutar com o desconhecido.

Outro componente de identidade entre ambos os autores é o próprio gênero literário que as escritas dos dois livros estão inseridas, a autobiografia, ainda que, certamente, a estatura literária dos dois textos não seja comparável.

A palavra “autobiografia” foi importada da Inglaterra no início do século XIX e, segundo Philippe Lejeune, no livro “*O pacto autobiográfico: De Rousseau à Internet.*”⁸⁵ foi empregada em dois sentidos próximos, mas diferentes. O primeiro sentido foi proposto pelo dicionário francês Larousse, em 1886: “*Vida de um indivíduo escrita por ele próprio*”⁸⁶. E num sentido mais amplo, “autobiografia” também significa qualquer texto em que o autor *parece* expressar sua vida ou seus sentimentos, independentemente da forma do texto e o contrato proposto por ele. Menos conhecido que o Larousse, Vapereau condensou bem esse segundo sentido em seu *Dictionnaire universel des littératures* (1876): “(...) obra literária, romance, poema, tratado filosófico etc., cujo autor teve a intenção,

⁸⁵ Philippe LEJEUNE. *O pacto autobiográfico: de Rousseau à Internet*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.

⁸⁶ Idem. Ibidem. p.53.

*secreta ou confessa, de contar sua vida, de expor seus pensamentos ou de expressar seus sentimentos.”*⁸⁷

Tanto em “*Dostoevski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*” como em “*A escada espiral: memórias*”, os autores escreveram e publicaram a narrativa da própria vida, expuseram seus pensamentos e sentimentos e utilizaram o texto como um “*refúgio do eu*”⁸⁸ para compartilhar suas histórias com seus leitores. Duas trajetórias que levam a mesma marca: a convivência com a epilepsia, com os estigmas e tabus sociais construídos em torno desta enfermidade, além do próprio jugo individual que a doença representa em suas vidas.

Em sua autobiografia, Karen Armstrong nos convida a percorrer a escada espiral de sua vida⁸⁹, que no livro está subdividida em oito capítulos principais. Aos dezessete anos ela decidiu ingressar num convento, à procura de Deus. Durante o tempo em que morou no claustro, a autora sentiu-se diversas vezes tomada por alucinações e desmaios, que foram encarados por suas superiores como uma forma de exibicionismo e incapacidade para controlar as próprias emoções. Após sete anos, Armstrong decidiu abandonar o hábito por achar que não conseguia encontrar Deus e resolveu mergulhar na vida intelectual, com a certeza de que aqueles comportamentos esquisitos iriam chegar ao fim, pois acreditava que tudo se devia ao estresse da vida monástica. Mero engano. As alucinações e desmaios continuaram e, apesar de um longo tratamento psiquiátrico, ela só foi descobrir a epilepsia tardiamente. O diagnóstico foi recebido com perplexidade, mas, sobretudo, com alívio porque se aquelas manifestações eram fruto de uma doença, seus sintomas eram tratáveis.

A autora viveu como os jovens de sua geração que, nascidos nos últimos anos da Segunda Guerra Mundial ou logo após o término do conflito, ansiavam por um mundo novo. A Inglaterra devia três trilhões de libras aos Estados Unidos, e, apesar de muitos filmes na época celebrarem a resistência e a vitória inglesa, havia um clima de grande dúvida sobre o papel que o país passaria a desempenhar no mundo. Dessa forma, “*jovens ingleses que, como eu, amadureceram em meio*

⁸⁷ Idem. Ibidem.

⁸⁸ Expressão retirada do livro de Ana Chrystina Venâncio MIGNOT. Et.Al. *Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica*. Florianópolis: Mulheres, 2000.

⁸⁹ Karen ARMSTRONG. Op.Cit. Apresentação da contracapa do livro.

*a essa mistura de austeridade, repressão, nostalgia, frustração e recusa não só desejavam um mundo diferente como ansiavam por mudanças em si mesmos.”*⁹⁰

O Rock’n’roll surgiu como um gênero musical que estava de acordo com esse momento do pós-guerra. Era uma música libertária que prometia mudar o mundo a partir de sua rebeldia explícita e sexualidade explosiva. Assim, *“os jovens podiam recusar o altruísmo pregado pelos pais e viver intensamente, romper limites, praticar sexo, consumir à vontade, fazer tudo que pudessem, tão logo pudessem.”*⁹¹

No entanto, Karen Armstrong preferiu procurar por essa mudança em um lugar pouco freqüentado por jovens de sua geração: a Igreja Católica. Apesar da maioria dos ingleses ainda se declarar como religiosa, o catolicismo inglês com suas imagens, padres irlandeses e sua submissão a Roma, parecia fora de questão para boa parte da juventude inglesa. Mas, em 14 de setembro de 1962, aos dezessete anos, a autora arrumou as malas e entrou para um convento com a certeza de que esse era o seu caminho para a mudança que esperava. O claustro parecia uma solução radical e ousada. *“Assim, enquanto meus pares se isolavam em comunidades hippies, tomavam drogas ou tentavam mudar o mundo politicamente, eu procurava intensidade e transfiguração na vida monástica.”*⁹² Porém, *“nós católicos, vivíamos em ‘guetos’ que criáramos: tínhamos nosso próprio círculo social, freqüentávamos nossas próprias escolas, não assistíamos ao culto protestante e nos sentíamos estrangeiros na sociedade britânica.”*⁹³

Em breve a autora passaria a se sentir estrangeira não apenas por ser católica, ou ter vivido no claustro, mas por seus comportamentos que aparentemente pareciam estar à margem do “reino dos santos”⁹⁴. O postulante iniciou-se em 1962 e *“no convento, várias vezes eu sentia esse cheiro estranho, procurava a causa e via o mundo desmoronar ao meu redor. A luz do sol, das velas que bruxuleavam no altar oscilava loucamente; seguia-se um momento de pura náusea, e, enfim, o nada: uma longa queda no vazio.”*⁹⁵

⁹⁰ Idem. Ibidem. p.8.

⁹¹ Idem. Ibidem. p.9.

⁹² Idem. Ibidem. p.11.

⁹³ Idem. Ibidem. p.11.

⁹⁴ Susan SONTAG. *Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. p.11.

⁹⁵ Karen ARMSTRONG. Op.cit. p. 72.

Uma freira não podia desmaiar como se fosse uma frágil dama vitoriana, era preciso demonstrar força e controle sobre si, principalmente sobre as emoções e funções corporais. Por isso, as crises de desmaios e ausências da autora no convento foram recebidas com uma fria desaprovação. “*Você precisa se controlar, irmã*”⁹⁶, era o que ouvia a cada vez que sentia o cheiro, a luz fragmentada, a náusea e o mergulho na inconsciência.

*“Mas como haveria de me controlar? Independentemente do que pensassem minhas superiores, eu não planejava essas perdas de consciência. Eu as temia. Quando percebia que uma delas estava para acontecer, lutava até o último instante. E não havia um motivo aparente para tê-las. Minhas superiores as atribuíam a emoções desordenadas, mas era raro eu desmaiar quando estava aborrecida.”*⁹⁷

Desmaiar significava fraqueza emocional na perspectiva das freiras de seu convento e logo esses sintomas seriam confundidos com outra doença que sofria estigmatização e, como visto no primeiro capítulo, com manifestação bastante similar à da epilepsia; a histeria.

Assim, ainda que na segunda metade do século XX a sociedade, ainda mais na desenvolvida Inglaterra, já pudesse ter acesso a informações mais precisas sobre a diferença entre histeria e epilepsia, neste caso real se evidencia que algumas noções decimonônicas da medicina sobreviveram, e que avanço científico não significa mudança da mentalidade coletiva, território em que as mudanças se processam de forma muito mais lenta do que nas ciências, como o sabem os historiadores.

*“Ninguém nunca teve a idéia de chamar um médico. Desmaiar significava apenas uma coisa: histeria.”*⁹⁸ E histeria, por sua vez, significava descontrole emocional, exibicionismo, vontade fraca, ou seja, tudo que uma vida monástica condenava: era preciso controlar as emoções e tentar ao máximo não agir de forma a mostrar as paixões, que mesmo que próprias dos seres humanos, constituíam sua parte menos louvável. Karen Armstrong afirma saber, desde seus tempos de convento, tratar-se de algo que independia de um ato de vontade e, no entanto, assimilou esse *ethos* e passou a interpretar essas estranhas manifestações como uma necessidade subconsciente de consideração, amor ou carinho. O

⁹⁶ Idem. Ibidem. p.73.

⁹⁷ Idem. Ibidem. p.73.

⁹⁸ Idem. Ibidem. p.73.

problema, assim, era de ordem emocional e ela tinha, portanto, responsabilidade nisso.

*“Os desfalecimentos, concluí, deviam ser uma tentativa de receber atenção. E, contudo, refleti, meu inconsciente devia ser muito lerdo. Ainda não aprendera que, longe de provocar a afetuosa solicitude que eu desejava, o desmaio inspirava apenas raiva e desprezo.”*⁹⁹

Na perspectiva do estudo de Erving Goffman¹⁰⁰, a situação vivida pela autora é um exemplo do que este autor considera ser um estigma. Karen Armstrong sofreu socialmente por agir de forma diferente de como aquelas pessoas do seu convívio consideravam como normal e natural. Com base em certas concepções sobre o que é agir certo ou errado, suas superiores as transformaram em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso, e como Karen Armstrong não correspondeu ao esperado, foi categorizada como exibicionista e tida como uma pessoa de caráter fraco. Tais características são estigmas, pois são considerados defeitos e desvantagens, levando a um efeito de descrédito muito grande. É importante observar que essa identidade social criada é virtual e, portanto, nem sempre corresponde à sua real identidade. Essa discrepância, como ocorre no caso da autora, pode ser quebrada e o indivíduo que sofre o estigma *“pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar obstinadamente empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social.”*¹⁰¹ Mas isso só é possível nos casos em que o indivíduo estigmatizado tem plena consciência desta situação, e no caso da escritora inglesa, ela não podia lutar por algo que não podia entender, e incorporou o estigma. Assim, essa discrepância entre sua identidade social virtual e a identidade social real teve como consequência afastá-la da sociedade e de si mesmo de tal modo que ela acabou por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo, mesmo após a saída do claustro depois de sete anos de vida monástica. Para a escritora, alguma coisa estava errada com seu corpo e mente e a culpa só podia ser dela própria.

“Como viver com um pavor que se abatia sobre mim sem aviso prévio e me impedia de agir? Parecia que o mundo e eu havíamos nos tornado cronicamente incompatíveis; que eu nunca conseguiria viver nele. E se um dia eu ficasse no outro lado do espelho?”

⁹⁹ Idem. Ibidem. p.74.

¹⁰⁰ Erving GOFFMAN. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

¹⁰¹ Idem. Ibidem. p.20.

Após abandonar a vida monástica por achar que, apesar do seu constante esforço, ela não havia conseguido encontrar a Deus, a autora decidiu dedicar-se quase que exclusivamente à faculdade de Letras na Universidade de Oxford, que já cursava. Mas não foi nada fácil, e seus primeiros meses como uma estudante leiga resultaram em grandes conflitos internos. Afinal, seu postulando como religiosa iniciou-se em 1962, pouco antes da revolução sexual, social e política da década de 60. Quando ela saiu do convento, estava tudo mudado, e acostumar-se com esse novo mundo não era uma tarefa fácil, mas parecia a melhor solução porque talvez pudesse libertá-la da pressão e frustração de sua vida como freira.

Em sua nova vida “*era livre e feliz e não precisava mais lutar contra um estilo de vida que não combinava comigo.*”¹⁰² A esperança era que juntamente com essa mudança radical de vida, os desmaios também desaparecessem. No entanto, não foi o que aconteceu, e as visões e as perdas de consciência retornaram ao seu dia a dia. Na busca por uma explicação, passou por vários médicos que no livro ela preferiu resumir em um único personagem: o Dr. Piet, o psiquiatra que, depois de descritos os sintomas, chegou a uma dupla conclusão: essas estranhas manifestações eram, na verdade, consequência de um longo período de repressão no claustro, além de ao mesmo tempo significarem crises de ansiedade e estresse, por ela estar no último ano de faculdade. Assim, Dr. Piet concluiu que, os desmaios e o pânico, “*o cheiro estranho, o medo crescente, os momentos em que o mundo se tornava irreconhecível*”¹⁰³ e “*os vislumbres alucinatorios de algo horripilante*”¹⁰⁴ eram “[...] *alucinações, os ataques de medo são apenas os sintomas de uma repressão [...]. Os sentimentos tinham de se extravasar de algum modo.*”¹⁰⁵

E ele prosseguia:

“*Temos de descobrir a origem de toda essa emoção reprimida. Enquanto não descobirmos, você continuará presa nessa torre de marfim que construiu ao seu redor, como uma espécie de prisão. Chegou a hora, Karen. Chegou a hora de sair.*”¹⁰⁶

¹⁰² Karen ARMSTRONG. Op.cit. p.71.

¹⁰³ Idem. Ibidem. p.100.

¹⁰⁴ Idem. Ibidem. p.100.

¹⁰⁵ Idem. Ibidem. p. 137.

¹⁰⁶ Idem. Ibidem. p.138.

Para a autora, o Dr. Piet representava sua chance única, pois sem ele, ela podia ser “*condenada a conviver para sempre com aquelas estranhas erupções de horror, e cada uma delas fazia a escuridão avançar um pouco mais.*”¹⁰⁷ A sensação da escritora era de como “*se estivesse postada numa praia, vendo a maré subir cada vez mais.*”¹⁰⁸ A associação que a autora faz continuamente dos sintomas que ela apresenta com a escuridão e o horror evidencia a face mais difícil de lidar desta doença, que pode aparecer de formas inesperadas e por isso de difícil compreensão.

*“Deve ter sido, em parte, para evitar isso que **comecei a ficar mais reclusa e reservada.** Tinha medo de que um daqueles **estranhos incidentes** ocorresse na presença de outras pessoas. **Perdi a confiança.** Já não acreditava que poderia participar de uma festa ou de uma tranqüila reunião com os amigos sem sucumbir a essa doença, e, na verdade, percebera que as luzes tremulantes, tão apreciadas na época, provocavam em mim uma sensação muito esquisita.”*¹⁰⁹

*“Esses incidentes assustadores estavam me transformando. Agora eu **sabia que a qualquer momento podia romper-se a superfície de normalidade**, tão amena e aparentemente inocente, e essa certeza contaminava tudo.”*¹¹⁰

A autora se refere textualmente à epilepsia em um campo semântico negativado¹¹¹, de forma a associar esta doença a uma condenação e a uma condição obscura que a empurra ao isolamento, à vergonha e ao medo. Este é um elemento comum nas duas autobiografias analisadas, pois semelhante procedimento textual ocorre na narrativa de Geraldo Araújo Filho, como o comprova o trecho abaixo:

*“No caminho da enfermaria para o alojamento, descobri e logo comecei a viver outro peso que a epilepsia traz consigo: **a vergonha de ser epilético.** Era impressionante como eu me sentia. **Parecia que eu havia dado a maior mancada, cometido o ato mais baixo e praticado crime hediondo.** Não tem descrição aquele sentimento que me invadiu. **Se pudesse, eu não veria ninguém.** [...]”*¹¹²

*“**Meu mundo agora era outro.** Talvez já não o fosse há muito tempo; **talvez eu nunca tenha pertencido ao universo dos normais.** A diferença é que, antes,*

¹⁰⁷ Idem. Ibidem. p.100

¹⁰⁸ Idem. Ibidem.

¹⁰⁹ Idem. Ibidem. p.85.

¹¹⁰ Idem. Ibidem. p.85.

¹¹¹ Margarida de Souza NEVES. Em primeira pessoa. Escritos autobiográficos de pacientes com epilepsia no Brasil do século XIX. In: www.historiaecultura.pro.br Disponível em 10/06/09.

¹¹² Geraldo da Costa ARAÚJO FILHO. *Dostoievski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*. 2ª edição. Teresina: Halley S.A. Gráfica e Editora, 2005.p.30.

*faltava-me um rótulo efetivo, mas agora, não. “Agora eu era um epilético e teria que me acostumar ao meu novo mundo”*¹¹³

Em *A escada espiral*, tal como em *Dostoievski e Eu*, as alusões aos sintomas da epilepsia estão sempre relacionadas ao anormal, ao estranho e ao assustador. E nos dois casos a manifestação da epilepsia para os dois autores, mesmo antes de Karen Armstrong ter certeza de seu diagnóstico, é difícil de entender, de conviver e aceitar; além de aparecer de diferentes formas e por diversas causas, o que parece propiciar o recurso a alusões metafóricas, e a experiência de preconceitos e estigmatização. A sensação que estes escritos autobiográficos passam é de que ser portador de epilepsia, pelo menos em um primeiro momento, significa habitar outro mundo, à parte até mesmo do “*reino dos doentes*” caracterizado por Susan Sontag¹¹⁴, pois é um lugar em que não se está completamente nem no “*reino dos sãos*” nem no “*reino dos doentes*”, mas em algum território fronteiro entre estes dois *reinos*, em que a qualquer momento é possível passar de um para o outro. É uma situação de instabilidade que cria uma experiência sempre referida como de pavor e angústia, principalmente quando se ignora do que se trata. E em meio a um turbilhão de sentimentos que incluía a frustração de não ter alcançado a Deus e o medo de estar enlouquecendo, Armstrong incorporou mitos ao seu universo de conhecimento, e acreditou na possibilidade de loucura, na probabilidade de uma manifestação psicológica que fosse fruto de carência de atenção e na hipótese da histeria, associações que o sentido comum faz com frequência aos sintomas da epilepsia.

A narrativa de Armstrong reitera a sensação de viver com uma doença que se manifesta de forma repentina e assustadora, “*como se um confortável véu de ilusão fosse arrancado e víssemos o mundo amorfo, sem nexos, sem propósito, cego, trivial, rancoroso [...]*”¹¹⁵

Estudiosa de T. S. Eliot, considera que o terceiro poema da “*Quarta-feira de Cinzas*”¹¹⁶ descreve o que ela sente nesses momentos em que o mundo parece perder o significado. Nele o poeta descreve que

¹¹³ Idem. Ibidem.p.30.

¹¹⁴ Susan SONTAG. Op.cit.

¹¹⁵ Idem. Ibidem.p.82.

¹¹⁶ Poeta fundamental na trajetória intelectual de Karen Armstrong, Thomas Stearns Eliot, era modernista, dramaturgo e crítico literário. Nascido nos Estados Unidos e naturalizado britânico ganhou o Prêmio Nobel de Literatura em 1948, morrendo em 1965.

*“está subindo uma escada em espiral, imagem mítica da ‘ascensão’ da mente e do coração ao esclarecimento espiritual. Contudo, ‘na primeira curva do segundo lanço’, avista um vulto enroscado no corrimão, envolto num vapor fétido, e tem de lutar com ‘o demônio da escada’. Deixa para trás essas formas retorcidas e, na curva seguinte, encontra apenas escuridão: ‘Úmida, áspera, como a boca de um ancião babando sem parar ou a goela dentada de um tubarão velho’, o baixo-ventre da consciência que espreita no porão de todas as nossas mentes.”*¹¹⁷

Quando esse o horror se afasta e o mundo retoma sua aparência normal, não é possível esquecer, pois aquela visão do horror oco que depois é apagado com a volta da consoladora realidade humana afetará tudo dali por diante. As alucinações que a autora tinha constantemente a fizeram identificar-se com o poema de T.S.Eliot, que com seus versos em espiral, serviram de inspiração para a escritora. Era aquele horror que ela via, era aquela sensação que tinha tantas vezes.

A convivência com as manifestações da epilepsia fizeram com que Karen Armstrong se aproximasse de trabalhos de autores que expressavam a sensação de horror e de medo que ela sentia mesmo antes de saber definitivamente do seu diagnóstico. Assim, quando a autora ingressou no doutorado em Oxford, decidiu trabalhar com a poesia de Alfred Tennyson¹¹⁸, pois em um nível mais profundo, a escritora se identificou com o clima criado nos trabalhos deste autor da era vitoriana, mesmo sem saber que ele também sofria de epilepsia. Tennyson retratava em sua poesia aquelas inquietações que ela sentia e a sensação de ver a vida através de um véu de irrerealidade.

*“Muitas de suas personagens estão encerradas numa **solidão invencível e ameaçadora, como eu também estava. Vêm o mundo com distanciamento, como se o contemplassem de longe [...].**”*¹¹⁹

*“Como tantas personagens de Tennyson, eu ansiava por participar da vida vibrante que se desenrolava ao meu redor, mas forças que eu não compreendia obrigavam-me a recuar.”*¹²⁰

Armstrong se reconhecia neste horror próprio da literatura de Tennyson que lhe dava uma sensação próxima à que sentia ao contemplar o inferno da

¹¹⁷ Karen ARMSTRONG. Op.cit.p.82.

¹¹⁸ Alfred Tennyson é um dos portavozes da era vitoriana que antes havia sido negligenciado, como uma forma de exorcizar a influência desse período crucial e conflituoso, mas nos anos 60 passa a ter redescoberta a beleza e a força extraordinária de algumas de suas obras, como o livro em que há alusões à epilepsia, *A Princesa*, de 1847/ 51.

¹¹⁹ Karen ARMSTRONG. Op.cit. p.120.

¹²⁰ Idem. Ibidem.p.120.

pintura de Hieronymus Bosh¹²¹. Para a autora, Tennyson se tornou um amigo, e embora as circunstâncias de ambos fossem diferentes, era como se vivessem o mesmo mundo imprevisível, onde “*todas as coisas eram e não eram*”¹²². Ainda mais relacionadas com a situação da autora, eram as passagens do livro de Tennyson intitulado *A princesa*, em que o príncipe que tenta conquistar a mão de uma princesa começa a ter estranhas crises e é diagnosticado com catalepsia, apesar das crises corresponderem à descrição de um *epilético*. O relato dos estranhos acessos que periodicamente o acometem e despojam de realidade seu entorno são identificados com a experiência da autora inglesa:

“De repente, no meio dos homens e do dia,
Enquanto andava e falava como antes,
Parecia mover-me num mundo de espectros
E sentia-me como a sombra de um sonho.”¹²³

Uma análise deste quadro nos leva a concluir que os atributos pejorativos aderidos à epilepsia permaneceram na mentalidade comum e penetram no universo literário, pois marcaram o olhar da sociedade sobre os indivíduos com esta doença, apesar de terem assumido diferentes formas de acordo com o tempo e a formação social. Esta perspectiva pode ser compreendida através de uma idéia central proveniente dos estudos de Michel Foucault, pois mesmo sendo a lepra seu objeto de estudo, o autor percebe que os valores e imagens aderidos a um doente e produzidos pela sociedade se mantêm mais ao longo do tempo do que a própria doença¹²⁴. É possível perceber a permanência desses valores e imagens assombrosos na narrativa da autora inglesa, que associa constantemente a epilepsia ao lugar das sombras, ao “*mundo dos espectros*”, da loucura e da irracionalidade. Mas vale relembrar que este lugar “*feio até o âmagô*”¹²⁵ é experimentado pela escritora inglesa antes de saber seu diagnóstico.

¹²¹ Bosh foi um pintor dos séculos XV e XVI conhecido por criar composições fantásticas e diabólicas onde são apresentados os temores do homem de seu tempo, como os vícios, os pecados e o inferno. No caso, a alusão é ao quadro *O Jardim das Delícias*, atualmente no Museu do Prado, em Madrid.

¹²² Karen ARMSTRONG. Op.cit.p.121

¹²³ Idem.Ibidem. p.121.

¹²⁴ Michel FOUCAULT. História da Loucura. São Paulo: Perspectiva, 1987. p.6. Apud Mariana Lapagesse de MOURA. *Danação dos homens, Salvação da sociedade: epilepsia e exclusão social no Brasil da segunda metade do século XIX*. Orientadora: Profª. Margarida de Souza Neves. Departamento de História. Junho de 2007. Disponível na íntegra no site www.historiaecultura.pro.br em junho de 2009.

¹²⁵ Karen ARMSTRONG. Op.cit. p.82.

Um dos momentos mais fortes do livro ocorre quando Armstrong passa com louvor para o doutorado em Oxford e vai morar na casa da professora de História Moderna na faculdade do St Anne's na Universidade de Oxford, Jennifer Hart, que ofereceu acomodação grátis em troca de um serviço incomum de babá. Ao chegar à casa dos Hart, a autora logo descobriu por que se tratava de um trabalho especial: era preciso tomar conta de Jacob, o filho de oito anos dos Hart, nas folgas da babá oficial. O menino sofria de autismo e deficiência mental, tinha medos terríveis, vivia num mundo de fantasia, além de sua disfunção cerebral o impedir de perceber seu entorno de maneira como as outras pessoas percebiam. Mas não parava por aí. Coincidência do destino ou não, o fato é que nos últimos tempos o garoto estava sofrendo de crises epiléticas e, por causa da epilepsia, Karen Armstrong deveria permanecer a seu lado até ele pegar no sono nos dias combinados. Este comportamento incomum de Jacob o aproximou da autora que escreve: *“Logo me senti à vontade numa casa que parecia estranha o suficiente para absorver minha própria estranheza.”*¹²⁶

A aproximação, no entanto, em um primeiro momento, não foi relacionada à doença em comum, já que a autora ainda não sabia ser epilética, mas possibilita analisar como as outras pessoas da casa, incluída a própria autora, percebiam o menino *epilético*:

*“Jacob nunca se acostumara com trovoadas. Jenifer explicou que esses **terrores irracionais** provavelmente se relacionavam com a epilepsia e se deviam a uma síndrome chamada jamais vu [...].”*¹²⁷

*“Jacob adorava rituais que pareciam ter o dom de **afastar o terror de sua vida e conferir algum tipo de ordem a seu mundo cronicamente imprevisível.**”*¹²⁸

A associação discursiva da epilepsia com a irracionalidade e a desordem é uma constante, que muitas vezes carrega outro significado: a loucura. Os temores e a perda da consciência por um período de tempo, levam ao expectador a crer que aquilo era fruto de um problema mental; associação esta que foi muito comum até o início do século XX no campo médico não só brasileiro, mas em diversos países europeus, como já visto no primeiro capítulo. A própria autora sempre associa o que sente com a possibilidade de ter um transtorno mental:

¹²⁶ Idem. Ibidem.p.109.

¹²⁷ Idem.Ibidem.p.125.

¹²⁸ Idem.Ibidem.p.126.

*“A fim de esconder meu **transtorno mental**, eu adotava uma postura intelectual austera que, imaginava, me proporcionava certa proteção. Sentia-me frágil e irremediavelmente vulnerável, como um molusco que precisa de uma casca grossa para sobreviver [...].”*¹²⁹

*“[...] quanto mais competência revelava em meu trabalho, mais fácil era acreditar que eu não estava completamente louca e que um dia talvez conseguisse viver no mundo como uma pessoa comum. Se pudesse permanecer para sempre no campo seguro e aprazível do estudo, [...] talvez fosse capaz de afugentar meus demônios.”*¹³⁰

Contudo, apesar das reações semelhantes de Jacob e Armstrong, a identificação não ocorreu nem mesmo quando Jacob sofreu a primeira crise ao seu lado, que ela narra com inflexões de pavor:

“De repente, o garoto se levantou e, assustado, fitou o vazio, aparentemente sem nada ver. Um estranho som de choro brotou-lhe da garganta e, por um momento, entrei em pânico. Ele estava prestes a ter um ataque epilético.

*Peguei o mordedor de borracha que Jenifer deixava ao lado da cama e cuidadosamente o coloquei em sua boca, conforme as instruções que me deram. Depois, com delicadeza, fiz o menino deitar-se de novo. E ambos esperamos. Eu estava apavorada: não tinha idéia do que iria ver nem de como iria reagir. Grande para a idade, Jacob era mais alto e provavelmente mais forte que eu. Como impedir que se machucasse? E se as convulsões não parassem? Se ele não recobrasse a consciência num prazo de dez minutos, eu estaria diante de uma emergência médica. Disseram-me que um **Status epilepticus** podia ser fatal. Mas eu estava sozinha em casa, e o telefone mais próximo ficava no andar de baixo.*

Durante alguns segundos que pareceram minutos, o garoto parou de respirar. Suas feições se contorceram, seus olhos assumiram uma expressão bestial e furiosa. Sua pele perdeu a cor e, em seguida, adquiriu o aspecto sarapintado de uma pedra turva. Depois de mais um espaço de tempo que também me pareceu longo, seus dentes se cravaram no mordedor e seu corpo debateu-se convulsivamente. Por favor, faça com que isso pare, rezei para ninguém especial, enquanto o ataque continuava.

*E então, da mesma forma repentina como começaram, as convulsões cessaram, e Jacob se aquietou. O mordedor caiu-lhe da boca, ele mergulhou num sono pesado e comatoso, respirando com um rouquido feio. A cor voltou-lhe pouco a pouco. Tinha acabado.”*¹³¹

Pouco tempo depois desse primeiro episódio, a autora descobriria o porquê da ausência de identificação com os sintomas de Jacob: a epilepsia dos dois era originária de lugares diferentes do cérebro e por isso provocavam sintomas distintos. Como o próprio médico que diagnostica a escritora explica, a “*epilepsia*

¹²⁹ Idem. Ibidem.p.122.

¹³⁰ Idem.Ibidem. p.87.

¹³¹ Idem.Ibidem.pp.140 e 141.

é o termo genérico, você sabe, abrange um leque de condições bem distintas” ¹³², o que como foi observado no segundo capítulo, caracteriza um dos motivos do véu de mistério que ainda paira sobre esta doença.

Depois de sofrer uma crise no metrô, desta vez, semelhante à de Jacob, foi levada ao pronto-socorro do Middlesex Hospital que onde recebeu a comunicação que tinha acabado de sofrer uma crise epilética e foi levada a marcar uma consulta no setor de neurologia. Em um primeiro momento, esta notícia não foi muito bem recebida: *“Fiquei sem saber se ria ou se chorava. Ex-freira, acadêmica fracassada, mentalmente instável, agora eu podia acrescentar “epiléptica” a essa lista lamentável.”* ¹³³ E naquela noite, foi dormir desesperada. Contudo, semanas depois, quando foi realmente confirmada a epilepsia, e ela pôde ter certeza de que o medo, a angústia, as alucinações e perdas de consciência eram conseqüências de um problema no cérebro, essa descoberta passou a ser um motivo de felicidade. *“Eu não estava louca e não ia terminar meus dias numa enfermaria trancada. Recuperara o mundo e, possivelmente pela primeira vez na vida, senti-me capaz de cuidar de mim mesma.”* ¹³⁴

A sensação de alívio, no entanto, não foi a mesma sentida por seus amigos mais próximos, pois alguns deles recusavam terminantemente o diagnóstico.

“Esse tem sido o único aspecto da moléstia que me aborrece. Alguns dos velhos preconceitos persistem. Em certo sentido, a epilepsia ainda é um mal inaceitável, que, como descobri, as pessoas precisam transformar em outra coisa.[...] Parece que querem vê-la como a expressão de um traço psicológico ou de uma neurose. [...] Outros simplesmente mudam de assunto, se menciono a doença, como se eu tivesse feito um comentário de mau gosto. Tenho absoluta certeza de que não provocaria o mesmo tipo de reação se sofresse de diabetes ou de hipertensão. Isso significa que, embora ninguém pretenda me trancafiar num hospício, minha epilepsia tem sido um fator de isolamento.” ¹³⁵

A observação mostra que a epilepsia ainda é vista como um estigma e considerada um *“comentário de mau gosto”* por muitas pessoas no mundo de hoje, como os amigos da autora Karen Armstrong. Os mitos parecem ter permanecido no imaginário coletivo, independentemente de fronteiras geográficas, mostrando que a circulação de informações relacionadas tanto ao conhecimento médico como às crenças populares são intensas.

¹³² Idem.Ibidem. p.212.

¹³³ Idem. Ibidem. p.210.

¹³⁴ Idem.Ibidem.p.214.

¹³⁵ Idem.Ibidem. p.215.

Também no caso da autobiografia de Karen Armstrong, tal como no do texto de Araújo Filho, a epilepsia aparece como chave explicadora da vida e, apesar de cada autor ter se relacionado com esta doença de uma forma distinta,, os dois utilizam seus relatos autobiográficos como um “*refúgio*” para a experiência da dor de conviver com uma das doenças mais cercadas pelo estigma e pelo preconceito.

Conclusão

A análise das teses de medicina do final do XIX e início do XX evidenciam que, de fato, há uma qualificação negativa no discurso médico relacionada à epilepsia e ao *epilético*. O estudo de Erving Goffman é importante por trazer uma reflexão sobre os mecanismos que tornam uma experiência, como a da epilepsia, uma condição de inferioridade.

Em um segundo momento, na análise do livro autobiográfico de Geraldo Araújo Filho, foi possível identificar a permanência de associações preconceituosas em relação ao *epilético* e a própria doença. Apesar das descobertas no campo da neurociência e das mudanças significativas no tratamento desta enfermidade, ainda no final do século XX, a epilepsia é vista pelo sentido comum como um mal advindo do diabo, além de ser sentida como uma condenação e como algo vergonhoso. Além disso, o mistério é um elemento que não sai de cena, mesmo após o esclarecimento sobre a etiologia da epilepsia, o que contribui para a contínua proliferação de diferentes crenças e interpretações sobre esta doença e seus sintomas. Tais características negativas associadas, hoje, à epilepsia, mostram, por um lado, a permanência das representações do sentido comum sobre a doença e, por outro, seu enraizamento no discurso médico anterior às descobertas da neurociência.

No caso da autobiografia da inglesa Karen Armstrong, que sem saber do seu diagnóstico, interpreta suas manifestações como algo próximo ao horror e ao inferno da pintura de Bosh, a associação das manifestações da doença, ainda desconhecida, com a gama de metáforas e preconceitos relacionados à epilepsia, pela própria pessoa que as experimenta é duplamente significativa: por um lado sublinha o terror e a angústia diante de um mal imprevisível e, no caso, desconhecido. Por outro, destaca que as associações discursivas e as metáforas que cercam a doença são poderosas e invadem a narrativa sobre um período em que a doença não era sequer conhecida.

Susan Sontag chama a atenção, para a necessidade de mudança no tratamento dado ao *outro* que sofre de uma doença estigmatizada, pois ele não é a doença que sofre e não deve ser julgado como tal.

O mais significativo dessa pesquisa foi pensar sobre a questão da diferença e como se relacionar com ela. Fundamental também foi perceber que a estigmatização é um processo que envolve jogos de poder e que é preciso estarmos atentos a isso para não naturalizar certas práticas. Assim, espero que esta monografia não sirva apenas como um trabalho de conclusão de curso, mas traga elementos para que eu mesma, e os que eventualmente a lerem possamos pensar sobre nossas ações no mundo. Ao menos foi para isso que escolhi estudar História.

Documentação e Bibliografia

- ARAÚJO FILHO, Geraldo da Costa. *Dostoievski e Eu: a Epilepsia em nossas vidas*. 2ª edição. Teresina: Halley S.A. Gráfica e Editora, 2005.
- ARMSTRONG, Karen. *A escada espiral: memórias*. Tradução de Hildegard Feist. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.
- AVELLAR JUNIOR, Candido Emilio. *Epilepsia e seu tratamento*. Rio de Janeiro: Typografia Universal de Laemmert, 1866.
- BARROS, José Luiz Monteiro de. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typographia de G. Leuzinger e Filhos, 1885.
- BLOCH, Marc. *Apologia da História, ou, o Ofício de Historiador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.
- CHARTIER, Roger. *A história cultural. Entre práticas e representações*. Lisboa: DIFEL, 1990.
- CHERNOVIZ, Pedro Luiz Napoleão. *Formulário e Guia médico*. Paris: Livraria de A.Roger & Filhos, 1890.
- FERREIRA, Edelberto de Lellis. *Epiléticos criminosos: grau de sua responsabilidade penal*. Rio de Janeiro: Typografia Guimarães, 1899.
- FOUCAULT, Michel. *História da Loucura*. São Paulo: Perspectiva, 1987.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- GUIMARÃES, Francisco Pinheiro. *Algumas palavras sobre a epilepsia*. Proposições sobre todas as ciências médicas da dita Faculdade. Rio de Janeiro: Tipografia de D. L. dos Santos, 1859.
- SANTOS JUNIOR, Miguel Couto dos. *Histeria*. Rio de Janeiro: Tipografia Perseverança, 1878.
- LANGGAARD, Theodoro J.H. *Dicionário de medicina doméstica e popular*. 2ª edição. Vol.2. Rio de Janeiro: Eduardo & Henrique Laemmert, 1887.
- LE GOFF, Jacques. "Memória". IN Enciclopédia Einaudi. Vol. I. *Memória-história*. Lisboa: Imprensa Nacional/ Casa da Moeda, 1984.
- LEJEUNE, Philippe. *O pacto autobiográfico: de Rousseau à Internet*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.
- LE MOS, Pedro Sanches de. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Tipografia do Diário do Rio de Janeiro, 1872.

- LUZ, Madel Terezinha. *Medicina e ordem política brasileira: políticas e instituições de saúde (1850-1930)*. Rio de Janeiro: Graal, 1982.
- MATTOS, Ilmar Rohloff de. *O tempo Saquarema. A formação do Estado Imperial*. 3ª edição. Rio de Janeiro: Access Editora, 1994.
- MAYOR, José da Cunha Souto. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Tipografia do Diário do Rio de Janeiro, 1877.
- MIGNOT, Ana Chrystina Venâncio. Et.Al. *Refúgios do eu: educação, história e escrita autobiográfica*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2000.
- MOTTA, Manuel de Marsillac. *Das descargas motoras na epilepsia essencial; suas vantagens e danos*. Rio de Janeiro: Tipografia Besnard Frères, 1900.
- MOURA, Mariana Lapagesse de. *Danação dos homens, Salvação da sociedade: epilepsia e exclusão social no Brasil da segunda metade do século XIX*. Rio de Janeiro, 2007. Monografia (Graduação). Orientadora: Profª Margarida de Souza Neves. Departamento de História da PUC-Rio.
- NEVES, Margarida de Souza. *Ciência e Preconceito. Uma história social da epilepsia no pensamento médico brasileiro. 1859-1906*. Rio de Janeiro: Departamento de História da PUC-Rio, 2004. Projeto de pesquisa CNPq. 2004. (mimeo).
-
- _____. *Em primeira pessoa. Escritos autobiográficos de pacientes com epilepsia no Brasil do século XIX*. In: www.historiaecultura.pro.br. Acesso em 10/06/09.
- OLYMPIO, Eduardo. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typographia Universal da Laemmert, 1873.
- RAMA, Angel. *A cidade das letras*. São Paulo: Brasiliense, 1982.
- RANCIÈRE, Jacques. *A partilha do sensível: estética e política*. São Paulo: EXO Experimental Editora, 2005.
- ROCHA, Julio Ignácio da. *Do delírio epilético: Caracteres que o distinguem*. Rio de Janeiro: Typographia Itália, 1888.
- SILVA, Pedro Quintiliano Barbosa da. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia de G. Leuzinger e Filhos, 1877.
- SONTAG, Susan. *Doença como metáfora: AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- SOUZA, Francisco Gualberto de. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia de Pinheiro, 1880.

TEIXEIRA, Eduardo Olympio. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typographia Universal da Laemmert, 1873.

TEMKIN, Owsei. *The falling Sickness: A history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology*. 2^a edition. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 1971.

UCHÔA, Thomaz Pimentel de. *Epilepsia*. Rio de Janeiro: Typografia da Luz, 1873.

Website

[http:// www.historiaecultura.pro.br](http://www.historiaecultura.pro.br)