

A história em quadrinhos da menina cega e o homem com neurofibromatose.

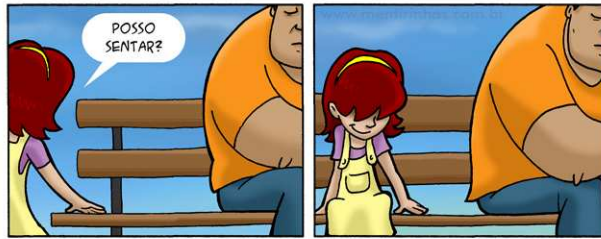
Algumas opiniões de membros da AMANF, do CRNF e da AMAVI

Março de 2012

O doutor Vincent Riccardi, médico norte-americano e pioneiro no estudo moderno das neurofibromatoses, enviou-me uma página de história em quadrinhos publicada pelo cartunista brasileiro Fábio Coala em seu site www.mentirinhas.com.br/anjos.

Considerando a grande influência intelectual exercida pelo doutor Riccardi entre a comunidade relacionada com as neurofibromatoses e levando em conta o tema da história em quadrinhos – a aceitação social dos problemas estéticos causados pela doença, algumas pessoas ligadas à AMANF e ao CRNF procuraram pensar e escrever sobre o seu significado para os familiares e pacientes com neurofibromatose do tipo 1.

Foi solicitada ao cartunista Fábio Coala a permissão para reproduzir sua página e ele nos autorizou em seu blog no dia 14 de março. A ele agradecemos muito e esperamos que aprecie nossa discussão. A história completa está reproduzida a seguir.



Opinião do médico Luiz Oswaldo Carneiro Rodrigues¹

Primeiramente, devo dizer que, evidentemente, a intenção do cartunista é fazer humor e que todo artista tem o direito de abordar livremente qualquer tema. E o humor se consegue quando o artista apresenta uma visão original de algum aspecto do mundo, de um modo geral com surpresa, ironia, sarcasmo ou crítica. Aliás, como já apontaram leitores do blog do cartunista Coala, o tema desta história em quadrinhos não parece ser totalmente original, pois já foi abordado no filme de Peter Bogdanovich, de 1985, chamado *Mask* (“As marcas do destino”, em português). Ambos tratam da questão da rejeição social à deformidade física, representando a situação de uma deficiente visual que se apaixona por um homem com deformidade facial congênita.

O cartunista Coala aparentemente não tem ligação direta, ou seja, não representa, não trabalha para as pessoas com neurofibromatoses ou com os deficientes visuais. Portanto, ele não tem o compromisso de representar os temas que aborda de forma didática ou verdadeira, embora todo artista tenha que ser respeitoso com todas as pessoas: o humor tem limites e não pode ser uma forma de agressão. Por outro lado, as pessoas que são acometidas por uma doença, como neurofibromatose ou a deficiência visual, assim como os profissionais da saúde, eles têm que ser mais cuidadosos com o delicado tema da rejeição social, pois ela traz muito sofrimento a quem dela é vítima.

A história em quadrinhos do cartunista Coala, ao tentar fazer seu humor, induz os leitores a algumas deduções e a mais explícita delas é: a menina aceita a pessoa com a deformidade facial somente **porque não a vê**. Talvez não seja esta a aceitação que os pacientes com neurofibromatose desejam: eles querem ser aceitos do jeito que eles verdadeiramente o são, incluindo a sua aparência física (quando ela não pode ser corrigida). Por outro lado, nesta história em quadrinhos, a menina com deficiência visual é apresentada como uma pessoa fantasiosa (vê anjos), excessivamente otimista e que estabelece relações de proximidade com estranhos sem muitos cuidados. Talvez os deficientes visuais não queiram ser representados desta maneira ingênua e imatura.

Portanto, a história de Coala apenas aparenta um desfecho feliz, mas na verdade é um triste final, em que ela aceita alguém porque não o conhece e ele aceita a proximidade da menina porque ele já não espera este gesto de mais ninguém. Um encontro, afinal, tristonho, falsamente alegre porque o desenho de humor suaviza e engana a solidão terrível dos dois personagens.

¹ Professor aposentado da UFMG e cartunista (assina LOR), é Coordenador Clínico do Centro de Referência em Neurofibromatoses de Minas Gerais, Hospital das Clínicas da UFMG.

A análise mais detalhada da história, no entanto, nos traz outras reflexões importantes. O fato de ser uma menina (entre sete e dez anos?) que se aproxima de um adulto desconhecido num banco de praça, inevitavelmente nos remete para a possibilidade da conotação sexual nesta relação e na aceitação de um pelo outro. Imaginando a mesma situação com personagens diferentes, por exemplo, dois homens adultos, duas mulheres adultas, dois velhos, etc., no lugar da menina e do homem representados, percebemos que o humor da história mudaria: revelaria a ironia daquele encontro e perceberíamos mais nitidamente a solidão de ambos os personagens.

Neste sentido, foi muito interessante que o cartunista, provavelmente de forma inconsciente, tenha desenhado uma menina e um homem. Creio que o sentido da beleza física vem somente com o desenvolvimento sexual, basta observar como é difícil para uma criança (antes da puberdade) dizer se alguém é bonito ou não do ponto de vista físico, pois o que elas costumam fazer é associarem o termo beleza com os conceitos de bom ou mau. Somos geneticamente preparados para, instintivamente, reconhecer, em fração de segundo, as pessoas mais bonitas (e sentir atração em diferentes graus por elas), pois a beleza é quase um sinônimo de simetria corporal. Por sua vez, a simetria corporal é um sinal de maior probabilidade de que o indivíduo possua características saudáveis. Este comportamento parece estar nos nossos genes e deve fazer parte da evolução da nossa capacidade de escolher parceiros para a reprodução. Assim, a questão da atração/rejeição INICIAL à aparência física é provavelmente uma questão de fundo reprodutivo/sexual.

Para cumprir esta função, nosso cérebro estaria preparado para ser atraído pela simetria e rejeitar as assimetrias ou deformidades. Isto significa que a nossa rejeição **INICIAL** diante de uma deformidade física seria um comportamento instintivo (como um reflexo de piscar o olho quando algo se aproxima dele inesperadamente), ou seja, está fora do nosso controle num primeiro momento. Aceitar que este seria um comportamento instintivo é um passo importante na compreensão do problema e, quem sabe, da sua superação. Não podemos sentir culpa pela rejeição INICIAL diante da deformidade alheia, da mesma forma que não sentimos culpa diante da atração causada pela beleza do outro. Portanto, não podemos culpar o outro pela rejeição INICIAL diante da nossa deformidade, pois seria o mesmo que culpar alguém por sentir fome ou sono.

Por outro lado, a solidariedade e a empatia pessoal permitem-nos que a nossa rejeição INICIAL seja acolhida (compreendida) e superada, resultando na aproximação e convivência com o diferente. Devemos o crescimento da solidariedade e do respeito pelos direitos humanos, em especial os direitos das chamadas minorias, ao desenvolvimento do estado democrático de direito e ao aumento do conhecimento científico, inclusive sobre as doenças. Neste contexto, é cada vez mais possível a

superação da rejeição INICIAL diante das deformidades físicas. A demonstração de que ocorre esta superação é o grande número de pacientes com neurofibromatose do tipo 1 que casam ou possuem uma vida sexual ativa e feliz com parceiros que não possuem a doença (**e não são deficientes visuais, é claro**). Se admitirmos que a rejeição INICIAL é instintiva, reflexa e geneticamente programada, talvez tenhamos menos raiva de quem a expressa involuntariamente. Por outro lado, não podemos aceitar a rejeição persistente, que ignora o ser humano por trás da deformidade e se transforma em segregação social.

Mas como ajudar a sociedade, a todos nós, a superar a rejeição INICIAL? Primeiramente, creio que não é fechando os olhos (como a menina da história em quadrinhos), mas sim reconhecê-la como fato e parte de nosso comportamento instintivo, eliminando a culpa de quem a sente. Sem culpa, podemos nos aproximar melhor.

Outro passo, me parece, é divulgar as neurofibromatoses para os leigos, torná-la “simpática” para quem a desconhece (como a Síndrome de Down conseguiu). Se for preciso, talvez mudar o nome da doença (como a lepra, carregada de sentidos depreciativos históricos, se tornou hanseníase), tornando-o menos frio e técnico. O nome neurofibromatose, atualmente, não possui qualquer representação social, como chamou a atenção a psicóloga Alessandra Craig Cerello. Neste sentido, considero uma grande conquista o que a AMAVI realizou: colocar o nome de uma pessoa, de uma criança, de uma menina, a Maria Vitória, na Associação Maria Vitória de Doenças Raras.

Terceiro, mas não por último, aumentar a nossa busca por tratamentos temporários ou definitivos para as deformidades. Criarmos um Centro Nacional (de fato) que articule e acolha todos os casos de cirurgias plásticas mais complexas. Continuarmos nossa participação na luta internacional pela cura das sequelas, pelo aconselhamento genético, pela melhora da qualidade de vida das pessoas com neurofibromatose..

Assim, quem sabe, um dia uma menina poderá se sentar num banco de praça ao lado de um homem com neurofibromatose e dizer: Bom dia, como vai? E ele responder: Vou bem, e você?

PS: Agradeço às leituras atentas e sugestões de Thalma de Oliveira Rodrigues e Ana de Oliveira Rodrigues.

Opinião do médico Nilton Alves de Rezende²

Depois de refletir um pouco, discutir com a minha esposa Andrea e rever os quadrinhos, creio que o não ver, que é diferente do não olhar e do não enxergar, pode ser "visto" de forma positiva nesta estória. Será que os personagens devem ou necessitam primeiramente ou necessariamente ver para depois aceitar? Ou será que o nosso olhar egoísta precisa antes enxergar o corpo perfeito para depois aceitar as deficiências?

No meu entendimento, o fato da menina ser cega pode traduzir até o preconceito que temos todos nós, de princípio, da não aceitação. E ela, enxergando de outra forma, traduz ou encaminha uma mensagem não explicitada que reflete a nossa NÃO aceitação da doença, como pais, independente da beleza ou "malvadeza" corporal/intelectual. Desta forma, mesmo não sendo um entendedor de "quadrinhos", acredito que a estória tem o seu lado positivo que vai para além simplesmente do ver, enxergar e olhar.

Por outro lado, junto com Andrea, achamos excelentes as observações construídas pelo Lor. É outra forma de perceber qualidades na história: a situação do quadrinho revelaria o nosso próprio preconceito diante da deformidade. Concordo e acho que isto, na verdade, deve ter sido a primeira "intenção" do autor: ele nos produz o sentimento de culpa por não sermos capazes de amar a pessoa por trás da deformidade.

Desta forma, podemos encaminhar uma resposta ao Riccardi, mas tornar público esta resposta seria, no meu entendimento, publicar um olhar enviesado sobre a mensagem, como sendo da Instituição (AMANF ou outra). Creio que podemos deixar postada a estória na página, com aceitação de críticas, de forma individualizada.

Resposta do Lor

A análise do Nilton e Andrea trouxe mais luz sobre a questão e estou de acordo que devemos colocar este texto na página da AMANF de forma individualizada e aberta a críticas. De qualquer forma, o olhar de Nilton e Andrea não invalida os mecanismos reflexos de rejeição que acredito possuímos instintivamente (e que podem e deveriam ser superados pelo afeto, altruísmo, simpatia, amor, etc. num segundo momento). Se não aceitarmos que há algo de involuntário na nossa rejeição inicial, fica difícil dar o passo seguinte, pois o sentimento de culpa que pode vir depois que percebemos nossa rejeição pode nos afastar pelo desconforto que a culpa nos causa.

² Professor Associado da Faculdade de Medicina e Diretor Clínico do Centro de Referência em Neurofibromatoses de Minas Gerais, HC UFMG.

Opinião da psicóloga Alessandra Craig Cerello³

Gostaria de comentar as minhas percepções/opiniões pessoais e profissionais sobre alguns pontos. Com relação ao mérito da licença artística/poética versus as ciências não vou me aprofundar, pois o LOR já observou essas questões no seu texto.

Na época de estudante de graduação tive a oportunidade de trabalhar alguns meses com crianças e adolescentes deficientes visuais do Instituto São Rafael para um projeto de pesquisa que buscava adaptar um teste psicológico para essa população. Naquela ocasião, uma das situações que me chamavam bastante atenção era exatamente como os cegos (eles geralmente preferem se chamar e serem chamados assim, simplesmente, sem o desconforto que a palavra causa a nós- videntes- também no termo que eles usam) interagem entre si ou com estranhos (comigo, por exemplo). Por coincidência ou não (não sei a familiaridade de Fábio Coala com os cegos) era muito comum eles se aproximarem e se sentarem muito próximos, se possível encostando-se a outra pessoa, ou em mim, no caso, e iniciarem conversas. Tentar tocar o outro era muito comum.

Acredito que isso, se a tentativa é uma explicação "científica" é tentar compensar o déficit presente de forma que eles possam satisfazer algumas necessidades que toda pessoa tem (ou pelo menos que a grande maioria tem) de curiosidade com relação ao outro, de interação social... enfim, situações que nós videntes iniciamos progressivamente com o olhar e que para eles não é possível.

Nesse sentido, não consigo olhar para o quadrinho com uma interpretação de que a menina cega seria ingênua, ou de que teria uma conotação sexual. Outra questão que também era comum nas interações com os cegos eram discussões sobre o belo/feio (não iniciadas por mim). Frequentemente eles atribuíam essas características a pessoas, objetos, etc., a partir de referenciais que eles têm e sobre os quais eu não saberia dizer, mas que de fato e necessariamente são distintos dos nossos.

Com relação à diferença de idade, a reflexão/interpretação que tive sobre a intenção do autor foi a de uma criança ensinado uma lição de vida a um adulto. Uma inversão do que seria o esperado, e por isso assunto para um quadrinho.

Quanto às nossas reações, INICIAIS ou não, diante de alterações estéticas, acredito que uma parcela da rejeição tenha, sim, a ver com aspectos evolucionários, mas eu não saberia dizer em que medida, ou em que proporção eles estão em relação a outros fatores socioculturais (pessoalmente eu prefiro acreditar que nossa diferença com os grandes primatas seria um pouco maior do que a que talvez seja na realidade).

³ Psicóloga, realizou o Mestrado no Programa de Pós Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto da Faculdade de Medicina da UFMG, e sua pesquisa abordou a representação social da neurofibromatose do tipo 1.

Sem dúvida, no entanto, os temas da rejeição social, assim como o da auto percepção pelas pessoas com NF1 (ou outras condições, a própria cegueira, etc.), precisam ser abordados com mais cautela, especialmente por profissionais da saúde, mas de forma geral por qualquer um que publique suas ideias, pois as interpretações podem ser inúmeras e a prova disso é que mesmo nesse nosso pequeno grupo já tivemos reflexões e pensamentos distintos sobre vários pontos.

Resposta do Lor

Creio que esta análise da Alessandra contribuiu para ampliarmos nossa compreensão da questão da rejeição à deformidade física. Talvez seja interessante uma mesa redonda sobre este tema no nosso próximo Simpósio, o que acham?

Comentário do Presidente da AMANF Paulo Couto

Em grande medida concordo com as impressões do Lor. Me indigna a superficialidade com que as pessoas tratam a sua própria ignorância, do preconceito. Acho que Lor verticaliza a discussão, é preciso ir muito além para debater algo tão forte, a inclusão verdadeira torna-nos invisíveis ao choque INICIAL e isso nada mais, deve ser legado a uma história da ignorância e não ao presente.

Não só ele pode como deve publicar sua opinião, é um livre pensador! Entretanto, se fizermos isso via AMANF creio que teremos de ponderar um pouco mais alguns aspectos. Eu penso como o Lor, mas outros não. A versão (da história em quadrinhos) em português já está na rede e alguns colegas viram de modo positivo.

Criança cega e onírica claro é o aspecto descritivo. A interpretação é que, como qualquer outra, dá margem ao discernimento de cada um, às experiências de cada um. Poderia ser criança = menor influência da visão social excludente coercitivamente imposta ano, após ano de existência: cego = livre da repulsa sensorial automática que impõe a barreira inicial às vezes intransponível (apesar dela usar outra via sensorial e ainda não se deixar influenciar); onírica = a esperança capaz de atribuir sentidos positivos ao que é diferente.

Enfim, novamente afirmo que concordo com a publicação, mas entendo que nossa interpretação não é unânime e inequívoca, apenas uma interpretação, então precisamos debater melhor se quisermos nos pronunciar coletivamente.

Novo comentário do Lor

A reunião destas quatro opiniões mostra algumas coisas:

- a) O Tema da rejeição é importante e merece ser discutido (quem sabe no Simpósio dos 10 anos da AMANF?).

- b) Temos olhares diferenciados sobre a questão (isso é bom) e precisamos ouvir mais pessoas.
- c) Devemos colocar na página da AMANF de forma personalizada (aqui está).

Opinião do Rogério Lima, presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras (AMAVI)

Acho que, certamente, não sou um dos maiores entusiastas (desta história em quadrinhos). Estava achando a construção muito bonita e coerente no sentido de ver a inocência infantil. Mas quando vemos que a criança é cega, não sei se é por aí. Confesso que me decepcionei. Sinceramente, eu não divulgaria essa charge nos meus meios de comunicação.

Nós temos que ser vistos como "normais" e por pessoas "normais", não como um outro deficiente sendo visto por outro que também vive algo parecido e, aqui, tenho certeza que a carga emocional da sociedade recairá sobre a criança cega.

O trabalho é ótimo! É bem intencionado, mas acho que podemos lidar de uma maneira direta, como a sociedade "dentro de suas normalidades" nos enxerga e como devemos mudar essa realidade.

Novo comentário da Alessandra

Acho interessante e de grande valor a disponibilização no site da AMANF dos quadrinhos com as consequentes discussões geradas nesse grupo.

Nas minhas observações acabei me detendo mais nos comentários do texto do Lor e não nos quadrinhos propriamente ditos. Dessa forma, para completar minhas impressões, acrescento que concordo com o Lor quando ele observa que o fato da construção dos quadrinhos ter sido feita a partir dos dois personagens - uma menina cega e um homem com neurofibromatose - conduz a uma polêmica reflexão: a condição de "não ver" é imprescindível para a aceitação de deformidades físicas ou alterações estéticas? E a meu ver essa discussão caberia, sim, em uma mesa do Simpósio.

Além disso, uma outra discussão pertinente dentro de um grupo que estuda e trabalha com a Neurofibromatose é a escolha de Fábio Coala em retratar o homem com neurofibromatose com um neurofibroma facial com grande dimensão, o que não é estatisticamente o mais comum e típico entre as pessoas com NF. Ao escolher essa imagem, o autor dos quadrinhos retoma uma associação que frequentemente traz ansiedade, preocupações e medos entre as pessoas com NF, por projetarem sua autoimagem nessa figura por meio de processos de identificação e comparação. Nesse sentido o autor dos quadrinhos retrocede em uma tentativa de grupos de autores em NF de buscar desconstruir a associação da NF à imagem do Homem Elefante, por exemplo, ou de situações extremas e raras de alterações que poderiam acontecer na NF.

Já com relação a um hipotético encontro entre uma menina cega e um homem com um grande neurofibroma na região da face, consigo imaginar uma conversa bem parecida com o diálogo dos quadrinhos. Com exceção das referências à figura do anjo (que me transmite uma conotação religiosa na estória de Fábio Coala), acho que seria provável uma aproximação entre os personagens da forma como se deu nos quadrinhos, seguida por uma discussão sobre as diferentes representações do belo/feio para a menina e para o homem.

Resposta enviada por Lor ao doutor Vincent Riccardi, em 20 de março de 2012

Thank you for the Fabio Coala's comic strip about the visual deficient girl and the individual with NF1. I have taken some days to answer you because we (me and the Neurofibromatosis Reference Center colleagues) have been discussing the issue. I hope that my poor English skills do not induce wrong thoughts about this story.

Firstly, I must say that, obviously, the cartoonist intended to make a joke and the artists are free to choose their subjects. As you know, humor is a funny and original point of view about the life and so on. In this way, the Coala's comic is not original (remember Peter Bogdanovich's movie: Mask, 1985) and, perhaps, not so funny.

I have not found any direct connection between Coala and any Brazilian NF association. Then, we do not expect that he should be "politically correct" about NF or other diseases. On contrary, we as other health crews must carefully handle with the social rejection theme.

The Coala's comic strip induces the reader to assume that the girl only accepts the man with facial deformity because she does not really see him. I think it is not the best way the individuals with NF1 would like to be socially accepted. They want to be perceived and accepted as human beings as they really are, with their aesthetical problems (if it is not possible to be cured).

On the other hand, in the Coala's drawing, the visual deficient girl is presented as delusional (she see angels), excessively optimistic and naïve (she stayed close, talk and touch with a stranger adult man without any minimal caution!). I think that visual deficient people would not like to be characterized in this way.

The Coala's story simulates a happy (trying to be funny) end, but it is a very sad final. The girl accepts someone because she did not see the real person and the man accepts the girl because he never expects this social acceptance from anybody. It seems a pathetic meeting final between two lonely peoples. The real loneliness in the story is faked into fun by the "infantile" humorous drawing.

Nevertheless, the comic story put a girl and an adult man together and this situation brings us other question. I think that our first visual perception of unknown peoples is something like a reflex, which brings instantaneously information about their body symmetry and health status. This reflex would be useful to choose healthy sexual partners with good genes for reproduction (see from Charles Darwin to Richard Dawkins).

Have you tried to hear from a child (before teens) if someone is handsome or not? They usually answer with moral concepts of “good” or “bad” person. I guess that the body attractiveness perception ability come with the sexual development during adolescence, then the attraction/rejection issue has a sexual background. In other words, the initial rejection of a facial deformity is a sexual behavior reflex, it is involuntary, but these gut feelings can bring us uncomfortable discomfort/blame. I wonder if the blame feeling could let us apart from the people with deformities and to justify our behavior we do create some rational reasons for our social rejection (see the various racisms basis theories).

Perhaps, we must to discuss this initial rejection (instinctive) to better understand the long lasting social rejection (conscious) to body deformities in NF1 (or other diseases).

Comentário do médico Vincent M Riccardi

Thank you for your very thoughtful considerations. I also saw this cartoon ensemble as being a bit dark, neither wholesome about NF1 or about sightlessness. On the other side, the handicapped do have “private jokes” that are not “negative” but do not follow the “usual rules.” On the whole, I saw the cartoon as positive, though not polished or talented at the extreme. In short, we not have to be “blind” to the travails of others in order to make those travails part of the ordinary social intercourse.