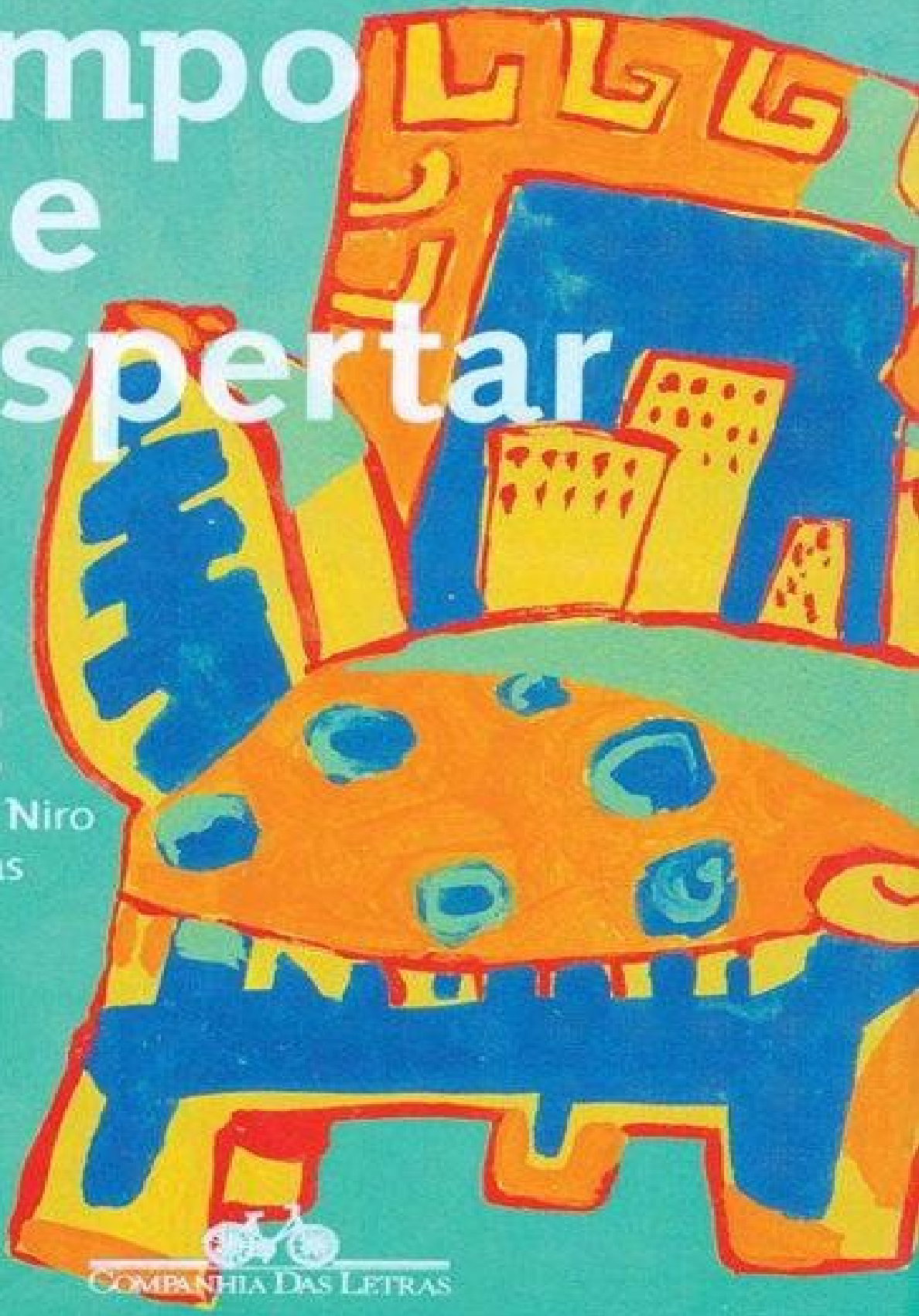
Oliver Sacks

Tempo de despertar



O livro que deu origem ao filme com Robert De Niro e Robin Williams

COMPANHIA DAS LETRAS

DADOS DE COPYRIGHT

Sobre a obra:

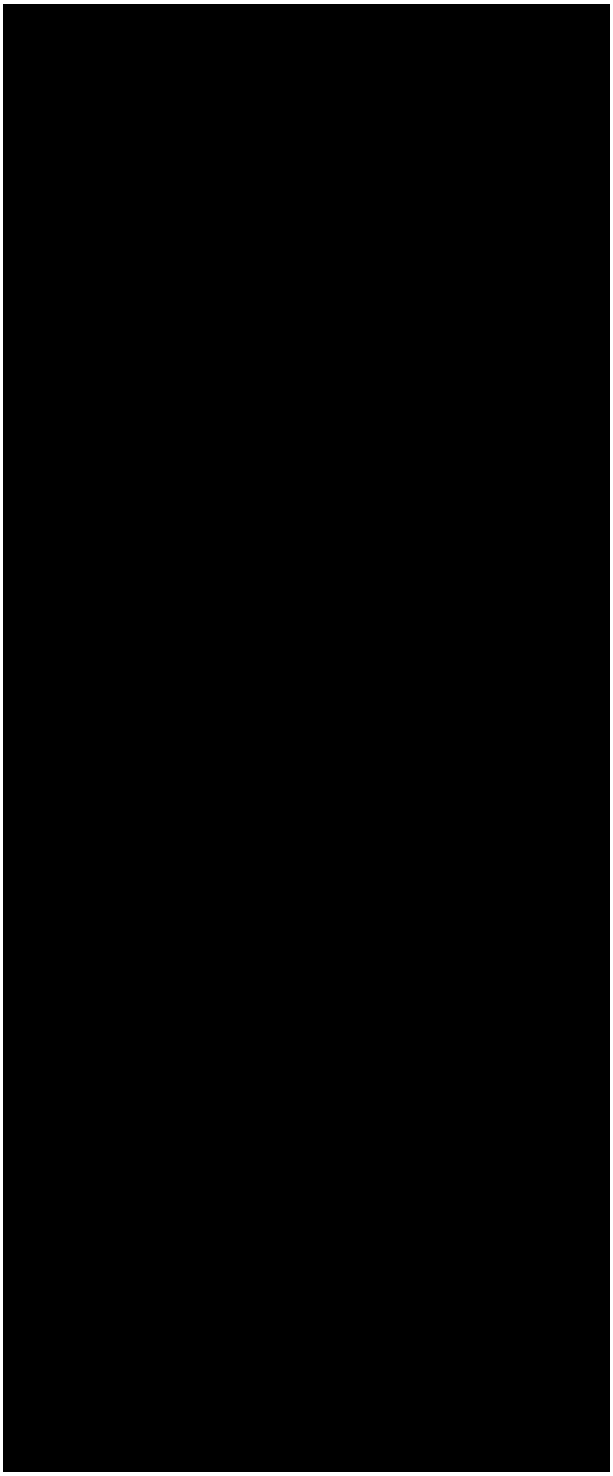
A presente obra é disponibilizada pela equipe ***Le Livros*** e seus diversos parceiros, com o objetivo de oferecer conteúdo para uso parcial em pesquisas e estudos acadêmicos, bem como o simples teste da qualidade da obra, com o fim exclusivo de compra futura.

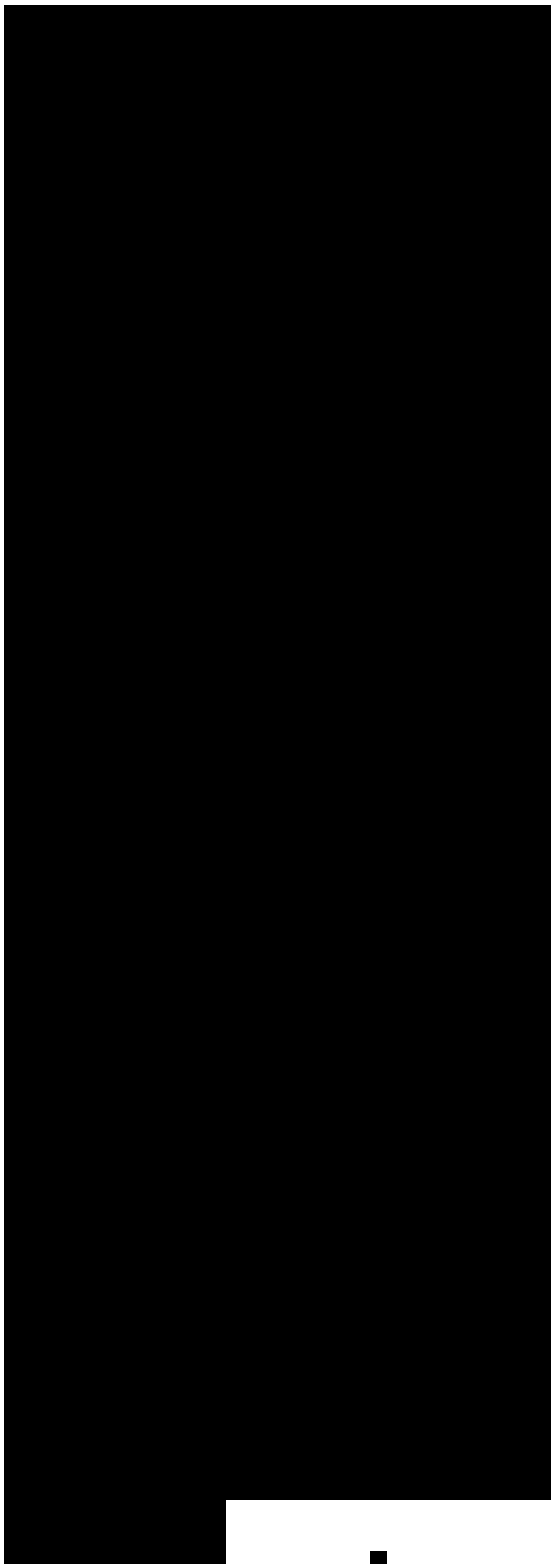
É expressamente proibida e totalmente repudiável a venda, aluguel, ou quaisquer uso comercial do presente conteúdo

Sobre nós:

O ***Le Livros*** e seus parceiros disponibilizam conteúdo de dominio publico e propriedade intelectual de forma totalmente gratuita, por acreditar que o conhecimento e a educação devem ser acessíveis e livres a toda e qualquer pessoa. Você pode encontrar mais obras em nosso site: ***LeLivros.link*** ou em qualquer um dos sites parceiros apresentados neste link.

"Quando o mundo estiver unido na busca do conhecimento, e não mais lutando por dinheiro e poder, então nossa sociedade poderá enfim evoluir a um novo nível."








COMPANHIA

À memória de W. H. Auden e A. R. Luria

...e agora um nascimento sobrenatural ao retornar desta doença para a vida.

Donne

ÍNDICE

Agradecimentos
Prefácio à edição original
Prefácio à edição de 1990
Prólogo da edição de 1990

PRÓLOGO

Doença de Parkinson e parkinsonismo
A doença do sono (encefalite letárgica)
Na esteira da doença do sono (1927-67)
A vida no Mount Carmel
O advento da levodopa

O DESPERTAR

Frances D.
Magda B.
Rose R.
Robert O.
Hester Y.
Rolando P.

Miriam H.
Lucy K.
Margaret A.
Miron V.
Gertie C.
Martha N.
Ida T.
Frank G.
Maria G.
Rachel I.
Aaron E.
George W.
Cecil M.
Leonard L.

PERSPECTIVAS

Perspectivas
Despertar
Tribulação
Acomodação

Epílogo (1982)
Pós-escrito (1990)

APÊNDICES

Uma história da doença do sono
Drogas “milagrosas”: Freud, William James e Havelock Ellis
A base elétrica do despertar
Além da levodopa
Espaço e tempo parkinsoniano

Caos e despertar
Tempo de despertar no teatro e no cinema

Glossário
Bibliografia
Créditos

AGRADECIMENTOS

Minha gratidão primeira (e infinita) é para com os extraordinários pacientes do Hospital Mount Carmel, em Nova York, cujas histórias relato neste livro e a quem *Tempo de despertar* foi originalmente dedicado.

É difícil hoje, pensando em um quarto de século atrás, recordar todos aqueles que, em Mount Carmel, ocuparam-se de nossos pacientes e que, direta ou indiretamente, contribuíram para *Tempo de despertar*, mas guardo cálidas lembranças da equipe de enfermagem (Ellen Costello, Eleanor Gaynor, Janice Grey e Melanie Epps), da equipe médica (Walter Schwartz, Charles Messeloff, Jack Sobel e Flora Tabbador), de nossa terapeuta da fala e minha ajudante mais próxima nos três anos cruciais em que nossos pacientes estavam sendo despertados, Margie Kohl Inglis, de Chris Carolan, nosso técnico de EEG e meu colaborador em "A base elétrica do despertar", de nosso farmacêutico, Bob Malta, que passava horas encapsulando levodopa envolto em nuvens de poeira dopaminérgica, e dos dedicados terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas. Não posso deixar de salientar nossas terapeutas musicais—Kitty Stiles nos primeiros anos do despertar de nossos pacientes e Connie Tomaino em seguida —, com quem meu trabalho esteve mais ligado, pois a música tem sido o mais eficaz remédio não químico para nossos pacientes.

Tenho uma dívida especial para com meus colegas ingleses do Hospital Highlands por me permitirem manter contato com um grupo excepcional de pacientes, profundamente semelhantes e no entanto profundamente diferentes de nossos pacientes do Mount Carmel. Em particular, tenho de agradecer a cordial assistência de Gerald Stern e Donald Calne, que ajudaram a "despertar" aqueles pacientes em 1969, a James Sharkey e Rodwin Jackson, que deles têm cuidado desde 1945, a Bernard Thompson, enfermeiro que os acompanhou

durante muitos anos, e sobretudo a James Purdon Martin, que acompanhou esses (e outros) pacientes pós-encefalíticos ao longo de mais de sessenta anos. Ele fez uma visita especial a Mount Carmel para ver nossos pacientes nos primeiros ímpetos de seu "despertar", e desde então tem sido uma espécie de figura paterna e guia.

Inúmeros outros colegas e amigos me ajudaram ou contribuíram para que eu escrevesse *Tempo de despertar* durante todo esse tempo: D. P. de Paola, Roger Duvoisin, Stanley Fahn (e o Clube dos Gânglios da Base), Ilan Golani, Elkhonon Goldberg, Mark Homonoff, William Langston, Andrew Lees, Margery Mark, Jonathan Mueller, H. Narabayashi, Isabelle Rapin, Robert Rodman, Israel Rosenfield, Sheldon Ross, Richard Shaw, Bob Wasserman. Entre estes, devo mencionar em especial Jonathan Miller, que preservou uma cópia do texto original de 1969, destruído por mim, e a fez chegar às mãos de Colin Haycraft, meu primeiro editor (e que, bem mais tarde, faria Ivan, o notável filme para a bbc sobre Ivan Vaughan), além de Eric Korn, que ajudou a preparar o texto da edição de 1976, Lawrence Weschler, que conhecia muitos dos pacientes pós-encefalíticos do Mount Carmel e durante dez anos debateu comigo intensivamente, de todas as maneiras, sobre aspectos de *Tempo de despertar*, e Ralph Siegel, que agora trabalha comigo na teoria do caos e o "despertar".

Um lugar especial tem de ser reservado aos colegas que são, eles próprios, pacientes, e que conhecem e podem descrever o mundo do parkinsoniano com incomparável autoridade, a partir de dentro. Entre estes encontram-se Ivan Vaughan, Sidney Dorros e Cecil Todes (todos escreveram relatos sobre viver com o mal de Parkinson) e Ed Weinberger, que me forneceu percepções e imagens eloqüentes de inúmeros modos. Muitas pessoas portadoras da síndrome de Tourette ajudaram-me a compreender sua moléstia, a qual encerra muitas semelhanças com a encefalite hipercinética. Finalmente, minha paciente pós-encefalítica Lillian Tighe, que conheço há mais de vinte anos; Lillian teve uma importância crucial no documentário sobre *Tempo de despertar* e foi também uma fonte de inspiração durante as filmagens do longa-metragem.

Muitas pessoas dedicaram seus talentos criativos à redação, produção ou representação de versões dramáticas de *Tempo de despertar*: destacam-se aqui Duncan Dallas, da Yorkshire Television, criador de um belo documentário baseado em *Tempo de despertar* em 1973 — que contém imagens inesquecíveis dos pacientes e de eventos que descrevi no livro, e que eu gostaria que fossem vistas por todos os que vierem a ler minha obra; Harold Pinter, que em 1982 enviou-me uma peça extraordinária (A kind of Alaska) inspirada em *Tempo de*

despertar, encenada pela primeira vez na Inglaterra, no National Theatre, em outubro daquele ano; John Reeves, que produziu uma comovente adaptação de *Tempo de despertar* para o rádio, para a Canadian Broadcasting Corporation, em 1987; Arnold Aprill, do City Lit, o mentor de uma notável versão teatral encenada em Chicago em 1987; Carmel Ross, que produziu uma versão gravada em fita de áudio de *Tempo de despertar*; e por fim o elenco e a equipe de filmagem do longa-metragem Awakenings (*Tempo de despertar*) — em particular Walter Parkes e Larry Lasker, os produtores, Steve Zaillian, o roteirista, Penny Marshall, a diretora, e, naturalmente, os grandes atores Robert De Niro e Robin Williams.

Finalmente, quero agradecer a minha agente, Suzanne Gluck, e aos muitos preparadores de texto que trabalharam em *Tempo de despertar*, conduzindo a obra através de suas muitas edições nos últimos sete anos: Colin Haycraft, Ken McCormick, Julia Vellacott, Anne Freedgood, Mike Petty, Bill Whitehead, Jim Silberman, Rick Kot e Kate Edgar. Embora seja injusto apontar nomes, devo ressaltar a primeira e a última destas pessoas, Colin Haycraft, de Duckworth, que com sua fé em mim e suas habilidades maiêuticas possibilitou o nascimento da edição original em 1973, e Kate Edgar, que ajudou a trazer à luz a presente edição, bastante ampliada.

Na segunda edição registrei dois agradecimentos muito especiais: a W. H. Auden e a A. R. Luria, que foram meus mentores, amigos e "despertadores". Não os incluo aqui desta vez, mas dedico *Tempo de despertar*, com gratidão e afeto, à memória destes dois homens.

PREFÁCIO À EDIÇÃO ORIGINAL

Este livro tem por tema as vidas e reações de determinados pacientes em uma situação extraordinária — e as implicações que elas trazem para a medicina e a ciência. Esses pacientes estão entre os poucos sobreviventes da grande epidemia de doença do sono (encefalite letárgica), ocorrida há cinqüenta anos, e suas reações são as provocadas por uma nova e excepcional droga usada para "despertar" (a levodihidroxifenilalanina, ou levodopa). As vidas e reações desses pacientes, que não têm precedentes reais em toda a história da medicina, são apresentadas na forma de extensos relatos de casos ou biografias, os quais compõem a parte principal do livro.Comentários introdutórios sobre a natureza da doença dessas pessoas, o tipo de vida que levaram desde o primeiro acesso da moléstia e algumas informações sobre a droga que transformou suas vidas precedem os relatos. Poderia parecer que um assunto como este é de interesse muito específico ou limitado, mas a meu ver isso de modo algum é verdade. Na última parte do livro, procurei indicar algumas das implicações muito abrangentes originadas pelo tema — implicações que se estendem às questões mais gerais de saúde, doença, sofrimento, tratamento e condição humana em geral.

Em um livro como este — a respeito de pessoas vivas — surge um problema complicado, por vezes insuperável: o de transmitir informações minuciosas sem trair o sigilo profissional e pessoal. Precisei mudar os nomes de meus pacientes, o nome e localização do hospital em que se encontram e determinados detalhes circunstanciais. Procurei, porém, preservar o que é importante e essencial — a *presença* real e plena dos próprios pacientes, o "sentimento" de como eles vivem, como são suas personalidades, moléstias, reações —, as características essenciais de sua situação singular.

O estilo geral do livro — com sua alternância entre narrativa e reflexão, sua multiplicidade de imagens e metáforas, seus comentários, repetições, digressões e notas de rodapé — foi-me imposto pela própria natureza do assunto. Meu objetivo não é construir um sistema ou ver os pacientes como sistemas, mas retratar um mundo, uma variedade de mundos — as paisagens da existência na qual residem esses pacientes. E a descrição de mundos requer não uma formulação estática e sistemática, mas uma exploração ativa de imagens e visões, um *movimento* contínuo de imaginação, de passagem de um aspecto a outro. Os problemas estilísticos (e epistemológicos) encontrados foram precisamente os mencionados por Wittgenstein no prefácio de *Philosophical investigations*, quando esse autor discorreu sobre a necessidade de descrever paisagens (paisagens mentais) por meio de imagens e "comentários":

> [...] Isso estava, evidentemente, ligado à própria natureza da investigação. Porque nos obriga a viajar por um vasto campo de pensamento, ziguezagueando em todas as direções. Os [...] comentários deste livro constituem, por assim dizer, uma variedade de esboços de paisagens que foram feitos no decorrer dessas longas e absorventes jornadas. Os mesmos pontos, ou quase os mesmos, eram sempre abordados a partir de direções diferentes, fazendo-se novos esboços [...]. Portanto, este livro na verdade é apenas um álbum.

Todo o livro é permeado por um tema metafísico — a idéia de que é insuficiente considerar a doença em termos puramente mecânicos ou químicos, de que ela deve ser vista igualmente em termos biológicos ou metafísicos, ou seja, de organização e ordem. Em meu primeiro livro, *Migraine* [Enxaqueca], sugeri a necessidade dessa abordagem *dupla* e na presente obra desenvolvo o tema com muito mais detalhes. Tal concepção nada tem de nova; ela era compreendida com muita clareza na medicina clássica. Em nossos dias, em contraste, existe uma ênfase quase exclusivamente técnica ou mecânica, que conduziu a avanços imensos mas também a uma regressão intelectual e a uma falta de atenção apropriada às necessidades e sentimentos gerais dos pacientes. Este livro representa uma tentativa de recuperar e restaurar essa atenção metafísica.

Embora suas idéias e intenções sejam simples e diretas, redigi-lo revelou-se para mim, inesperadamente, uma tarefa difícil. Mas não se pode avançar a menos que o caminho esteja livre e a passagem seja *permitida*. Luta-se para conseguir a perspectiva, o enfoque e o tom corretos — e então, inopinadamente, eles se perdem. É preciso labutar continuamente para recuperá-los, para manter uma percepção acurada. Não consigo expressar melhor os problemas que me desafiaram, e que devem desafiar os leitores, do que com as esplêndidas palavras

de John Maynard Keynes no prefácio de sua *Teoria geral:*

> A composição deste livro foi para o autor uma longa luta para fugir, e assim deve ser a leitura do mesmo para a maioria dos leitores se a investida do autor sobre eles tiver êxito — uma luta para fugir aos modos de pensamento e expressão habituais. As idéias aqui expressas tão laboriosamente são de extrema simplicidade e deveriam ser óbvias. A dificuldade reside não nas idéias novas, mas na fuga às antigas, as quais, para os que foram criados do modo como a maioria de nós foi, ramificam-se e entram em todos os recessos de nossa mente.

A força do hábito e a resistência à mudança — poderosas como são em todas as esferas de pensamento — chegam ao auge na medicina, no estudo de nossos mais complexos sofrimentos e distúrbios do ser; pois somos aqui compelidos a investigar minuciosamente as partes mais profundas, sombrias e aterradoras de nós mesmos, as partes que todos se empenham por negar ou não ver. Os pensamentos mais difíceis de compreender ou expressar são aqueles que tocam nossa zona proibida e reacendem em nós as mais intensas negações e as mais profundas intuições.

O. W. S.
Nova York
fevereiro de 1973

PREFÁCIO À EDIÇÃO DE 1990

Tempo de despertar passou por várias edições e formatos desde seu lançamento, em 1973. Ao longo dos anos foram feitos todos os tipos de acréscimos, subtrações, revisões e outras mudanças, as quais ocasionalmente têm gerado confusão entre bibliógrafos e leitores. A breve história da publicação da obra apresentada a seguir poderá também ajudar a acompanhar a evolução da presente edição.

Tempo de despertar foi lançado em 1973, na Inglaterra, pela Duckworth. A primeira edição norte-americana foi publicada pela Doubleday em 1974. Ela incluía pouco material adicional: cerca de uma dúzia de notas de rodapé e um breve trecho dando seqüência à história de Rolando P. (que morreu quando a edição do Reino Unido estava no prelo).

Uma edição em *paperback* foi lançada em 1976 pela Penguin Books na Inglaterra e pela Random House (Vintage Books) nos Estados Unidos. Essa edição continha uma enorme massa adicional de notas de rodapé, algumas com extensão e formato de pequenos ensaios, perfazendo ao todo um terço do texto do livro. (Elas haviam sido escritas durante um período de imobilidade forçada, no outono de 1974, quando eu próprio me vi na condição de paciente — o período descrito em *A leg to stand on.*)

Na terceira edição, publicada em 1982 pela Pan Books na Inglaterra e pela Dutton nos Estados Unidos, no ano seguinte, acrescentei, em forma de epílogo, seqüências pormenorizadas das histórias de todos os pacientes (nessa época eu já tinha visto quase duzentos pacientes com síndromes pós-encefalíticas, a maioria dos quais vinha sendo tratada com levedopa por onze ou doze anos); acrescentei ainda uma espécie de meditação acerca da natureza geral da saúde, doença, música etc., bem como das especificidades da levodopa e do parkinsonismo.

Adicionei também um apêndice sobre algumas observações recentes de EEG que pude fazer em nossos pacientes. Ainda outros dados e reflexões foram acrescentados em notas de rodapé (meu formato preferido) — embora também tenha concordado com o pedido de um editor para eliminar todas as notas, incorporando-as ao texto sempre que possível e relegando as restantes (com freqüência bem abreviadas) a notas no final do livro. Cerca de 20 mil palavras contidas nas notas de rodapé foram totalmente suprimidas. (Em 1987, em uma nova edição em capa dura publicada pela Summit Books, acrescentei um extenso prefácio, mantendo igual todo o resto da obra.) Julgou-se que a edição de 1982-83 foi, como um todo, mais bem organizada que a de 1976, mas (em minha opinião e na de outros) ficou empobrecida em decorrência da omissão de tanto material.

A necessidade de corrigir esse empobrecimento e restaurar as notas de rodapé perdidas, aliada à de acrescentar um grande volume de material novo, levou-me mais uma vez a remodelar *Tempo de despertar*, e de maneira muito radical, para esta nova edição de 1990. Adotei a forma original na parte mais importante do livro — o texto — deixando todo o material adicional e o novo para as notas de rodapé e apêndices. Devo ressaltar que não restaurei *todas* as notas de rodapé da edição de 1976; senti-me na obrigação de abreviar ou remover algumas delas. Não posso evitar uma sensação de perda por isso, imaginando que (parafraseando Gibbon) talvez eu possa ter arrancado algumas flores raras, algumas flores queridas, junto com as ervas daninhas. Também transformei algumas das notas de rodapé mais extensas da edição de 1976 (sobre a história da doença do sono e sobre o espaço e tempo parkinsoniano) em novos apêndices. Não pude resistir a acrescentar outras notas de rodapé (porém não mais do que um pequeno número delas) e três apêndices recém-escritos. O novo material extra contém referências aos últimos pacientes pós-encefalíticos sobreviventes (nos Estados Unidos e no Reino Unido), aos notáveis avanços de nossa compreensão e tratamento do parkinsonismo ocorridos nos últimos seis ou sete anos, a algumas novas formulações teóricas que só me ocorreram há alguns meses e, finalmente, às admiráveis adaptações de *Tempo de despertar* para o teatro e o cinema que foram criadas e apresentadas nos últimos oito anos, culminando com o longa-metragem *Tempo de despertar*, deste ano.

Existem dificuldades especiais para se atualizar um livro — pelo menos um livro altamente pessoal, composto em boa medida de observação e reflexão, de consciência —, pois o assunto está sempre em evolução na mente do autor. Pode haver formulações que já não defendemos ou nas quais não mais acreditamos,

formulações que ficaram obsoletas, de certo modo; e no entanto essas formulações — umas talvez inusitadas, outras aparentemente infrutíferas, mas outras genuinamente precursoras e embriônicas — formaram o caminho por onde se chegou à atual posição. Portanto, embora existam formulações em *Tempo de despertar* com as quais eu já não concorde, mantive-as por fidelidade ao processo pelo qual um livro como este vem à luz. E, seguindo o mesmo raciocínio, quem sabe o que nos reservam as visões e revisões dos anos 90? Ainda vejo os pacientes parkinsonianos com um sentimento de total assombro, um sentimento de que eu apenas toquei a superfície de uma doença infinita, um sentimento de que pode haver modos completamente diferentes de considerá-la.

Faz agora 21 anos que meus pacientes despertaram e dezessete que este livro foi publicado pela primeira vez; no entanto, parece-me que o tema é inesgotável — nas esferas médica, humana, teórica, dramática. É isso que torna imprescindíveis novos acréscimos e edições e que mantém o assunto para mim — e, acredito, para meus leitores — vivo e perene.

O. W. S.
Nova York
março de 1990

PRÓLOGO DA EDIÇÃO DE 1990

Há 24 anos entrei nas enfermarias do Mount Carmel e conheci os extraordinários pacientes pós-encefalíticos que ali estavam enclausurados desde a grande epidemia de encefalite letárgica (doença do sono) ocorrida pouco depois da Primeira Guerra Mundial. Von Economo, que meio século antes descrevera pela primeira vez a encefalite letárgica, designara os pacientes mais afetados como "vulcões extintos". Na primavera de 1969, de um modo que ele não poderia ter imaginado, que ninguém poderia ter imaginado ou previsto, aqueles "vulcões extintos" entraram em erupção e reviveram. O plácido ambiente do Mount Carmel transformou-se: estava acontecendo bem diante de nossos olhos um cataclisma de proporções quase geológicas, o explosivo "despertar", a "reanimação", de oitenta ou mais pacientes que havia muito tempo eram considerados, e se consideravam, efetivamente mortos. Não consigo recordar essa época sem sentir uma profunda emoção — foi a mais significativa e extraordinária de minha vida, não menos do que das vidas de nossos pacientes. Todos nós em Mount Carmel fomos arrebatados pela emoção, empolgação e por algo parecido com encantamento, ou talvez até assombro reverente.

Não se tratava de pura empolgação "médica", mesmo porque aquele despertar não era um evento puramente médico. Havia uma tremenda empolgação *humana* (até mesmo alegórica) por ver os "mortos" despertarem — foi então que concebi o título *Tempo de despertar*, inspirado na obra de Ibsen, *Quando nós os mortos acordamos* —, ao ver vidas que se imaginava irremediavelmente arruinadas de repente florescerem em maravilhosa renovação, ao ver indivíduos com toda a sua vitalidade e riqueza emergirem da condição quase cadavérica em que tinham estado congelados e escondidos por décadas. Já tivéramos vislumbres das personalidades intensas emparedadas havia

tanto tempo — mas a realidade plena das mesmas só emergiu, na verdade explodiu sobre nós, com o despertar de nossos pacientes.

Tive uma sorte imensa por encontrar esses pacientes numa época como aquela, naquelas condições de trabalho. Mas eles não eram os únicos pacientes pós-encefalíticos no mundo — existiam ainda, em fins dos anos 60, vários milhares deles, alguns em grandes grupos, em instituições do mundo inteiro. Não havia um só país grande que não tivesse seu grupo de pós-encefalíticos. Entretanto, *Tempo de despertar* é o único relato existente a respeito desses pacientes — de seu sono de décadas e do dramático "despertar" em 1969.

Achei esse fato imensamente singular na época: por que, pensei, não existiam outros relatos sobre o que deveria estar acontecendo no mundo inteiro? Por que, por exemplo, não havia um *Tempo de despertar* escrito na Filadélfia, onde eu sabia haver um grupo de pacientes não muito diferentes dos meus? Por que não em Londres, onde o Hospital Highlands abrigava a maior colônia de pós-encefalíticos da Inglaterra?[1] Ou em Paris ou Viena, onde a moléstia atacou pela primeira vez?

Não existe uma resposta única para essa questão; muitos fatores militavam contra o tipo de descrição, de abordagem "biográfica" encontrado em *Tempo de despertar*.

Um dado que possibilitou o surgimento de *Tempo de despertar* está ligado à natureza da *situação*. Mount Carmel é um hospital para doentes crônicos, um asilo, e os médicos em geral evitam esse tipo de hospital, ou então fazem visitas breves, saindo o mais rápido que podem. Isso nem sempre foi assim; no século passado, Charcot praticamente morou no Salpêtrière, e Hughlings-Jackson no Asilo West Riding — os fundadores da neurologia perceberam muito bem que apenas em hospitais como aqueles as profundezas e os detalhes dos distúrbios mais graves podiam ser explorados e analisados. Como residente, eu mesmo nunca estivera em um hospital para doentes crônicos e, embora houvesse atendido em ambulatório alguns pacientes com parkinsonismo e outras afecções pós-encefalíticas, não tinha idéia do quão intensos e estranhos podiam ser os efeitos dessas doenças. A chegada a Mount Carmel, em 1966, foi para mim uma revelação. Foi meu primeiro encontro com a doença em um grau que eu jamais vira, lera ou ouvira falar. A literatura médica sobre a doença do sono praticamente estancara em 1935, de modo que as formas mais intensas da moléstia, ocorridas mais tarde, nunca tinham sido descritas. Eu não imaginara ser *possível* existir pacientes como aqueles; ou, se existissem, que nunca tivessem sido descritos. Porque os médicos não vão até as "regiões inferiores" e os

relatórios não emergem delas, desses abismos de aflição que se encontram hoje (por assim dizer) fora da atenção da Medicina. Poucos médicos chegaram a entrar nos saguões e enfermarias mais remotos de hospitais e asilos de doenças crônicas, e poucos tiveram a paciência de ouvir e observar, de discernir as fisiologias e dificuldades desses pacientes cada vez mais inacessíveis.

O "outro lado", o lado bom dos hospitais de doenças crônicas, é o fato de que a equipe que eles possuem talvez esteja trabalhando e vivendo ali por décadas, podendo tornar-se extraordinariamente íntima dos pacientes aos seus cuidados, vir a conhecê-los e afeiçoar-se a eles, reconhecê-los e respeitá-los como *pessoas*. Por isso, quando cheguei a Mount Carmel, não encontrei simplesmente "oitenta casos de doença pós-encefalítica", mas oitenta indivíduos cuja vida interior e cujo ser como um todo eram (em um grau considerável) conhecidos pela equipe, conhecidos com o profundo e concreto entendimento nascido do relacionamento, e não com o pálido e abstrato conhecimento do saber médico. Chegando a essa comunidade — uma comunidade não só de doentes, mas de pacientes e equipe —, deparei com pacientes como indivíduos a quem eu cada vez menos podia reduzir a estatísticas ou listas de sintomas.

E, evidentemente, aquela foi uma *época* única para eles e para todos nós. Em fins dos anos 50, fora descoberto que o cérebro do parkinsoniano tinha carência do transmissor dopamina e que, portanto, poderia ser "normalizado" se o nível de dopamina pudesse ser aumentado. Mas as tentativas nesse sentido, administrando levodopa (precursora da dopamina) em quantidades medidas em miligramas, haviam sido persistentemente infrutíferas — até que o dr. George Cotzias, com imensa audácia, administrou levodopa a um grupo de pacientes em doses mil vezes maiores que as usadas até então. Com a publicação dos resultados de Cotzias em fevereiro de 1967, as perspectivas para os pacientes parkinsonianos mudaram inopinadamente: uma súbita, inacreditável esperança surgiu: a de que pacientes que até então só tinham como perspectiva uma incapacidade crescente e mortificante podiam ser (se não curados) transformados pela nova droga. A vida abriu-se novamente, na imaginação, para todos os nossos pacientes. Pela primeira vez em quarenta anos eles podiam acreditar em um futuro. A atmosfera dali em diante eletrizou-se de tanta excitação. Um dos pacientes, Leonard L., ao ficar sabendo sobre a levodopa, soletrou em sua prancha de escrever, com um misto de entusiasmo e ironia: "Dopamina é Ressurrectamina. Cotzias é o Messias Químico".

Mas não foi a levodopa nem o que ela oferecia o que tanto me empolgou quando, jovem médico saído da residência havia um ano, cheguei a Mount

Carmel. O que me instigou na época foi o espetáculo de uma doença que nunca era a mesma em dois pacientes, uma doença que podia assumir qualquer forma possível — denominada corretamente "fantasmagoria" pelos que primeiro a estudaram. ("Nada existe na literatura da medicina que se compare à fantasmagoria de distúrbios manifestados no decorrer dessa estranha afecção", escreveu McKenzie em 1927.) Nesse aspecto fantástico, fantasmagórico, a encefalite era fascinante. Muito mais fundamentalmente, ela era, em virtude da imensa variedade de distúrbios ocorridos em todos os níveis do sistema nervoso, uma doença que podia mostrar, muito melhor do que qualquer outra, como o sistema nervoso era organizado, como funcionavam o cérebro e o comportamento em seus níveis mais primitivos. O biólogo, o naturalista que havia em mim maravilhou-se com tudo isso — e me fez começar a reunir dados, naquela época, para um livro sobre comportamentos e controles primitivos, subcorticais.

Contudo, destacando-se mais do que o distúrbio e seus efeitos diretos, estavam todas as reações dos pacientes à sua doença — por isso, o que se tinha pela frente, o que se estudava, não era apenas a doença ou a fisiologia, mas as *pessoas*, sua luta para adaptar-se e sobreviver. Também isso foi percebido claramente pelos primeiros observadores, sobretudo Ivy McKenzie: "O médico ocupa-se (diferentemente do naturalista) [...] com um único organismo, o paciente humano, que luta para preservar sua identidade em circunstâncias adversas". Percebendo isso, passei a ser algo mais do que um naturalista (mas sem deixar de sê-lo). Desenvolveu-se uma nova preocupação, um novo vínculo: o do comprometimento com os pacientes, com os indivíduos sob meus cuidados. Por meio deles eu exploraria o que é ser humano, permanecer humano em face de adversidades e ameaças inimagináveis. Assim, embora monitorando continuamente sua natureza orgânica — suas complexas e sempre mutáveis fisiopatologias e biologias —, meu estudo e preocupação centrais passaram a ser a identidade — a luta daqueles pacientes para manter a identidade —, observá-la, ajudá-la e por fim descrevê-la. Tudo isso estava na junção de biologia e biografia.

Tal concepção da dinâmica da doença e da vida, do organismo ou sujeito em luta para sobreviver, por vezes em circunstâncias as mais estranhas e atrozes, não era um ponto de vista que houvesse sido salientado em meu tempo de estudante e residente nem que eu encontrara na literatura médica da época. Mas quando vi os pacientes pós-encefalíticos essa concepção mostrou-se nítida e esmagadoramente verdadeira — de fato, a única maneira em que eu era *capaz* de vê-los. Assim, o que fora descartado depreciativamente pela maioria de meus

colegas ("hospitais de doenças crônicas — você nunca verá nada interessante *nesses* lugares") revelou-se o total oposto: uma situação ideal para observar, tratar, explorar. Creio que *Tempo de despertar* poderia ter sido escrito mesmo se não houvesse acontecido nenhum "despertar": teria sido então *Pessoas do abismo* (ou *Cinquante ans de sommeil*, como na edição francesa), um esboço da imobilidade e escuridão daquelas vidas suspensas e congeladas e da coragem e humor com que os pacientes, mesmo assim, enfrentavam a vida.

A intensidade do sentimento por aqueles pacientes, e igualmente do interesse intelectual e curiosidade a respeito deles, nos uniu em uma comunidade no Mount Carmel; essa intensidade atingiu o auge em 1969, o verdadeiro ano do "despertar" dos pacientes. Na primavera desse ano, mudei-me para um apartamento a cem metros do hospital, passando às vezes doze ou quinze horas por dia com nossos pacientes. Eu permanecia constantemente com eles — ressentia-me das horas de sono — observando-os, conversando, fazendo-os escrever em cadernos e eu mesmo tomando notas profusamente, milhares de palavras por dia. E, se eu tinha a caneta em uma das mãos, tinha uma câmera na outra: eu estava presenciando coisas que talvez nunca antes houvessem sido vistas — e que, com toda probabilidade, jamais seriam vistas de novo; era para mim um dever e um prazer registrar e testemunhar. Muitos outros também se dedicaram, passaram incontáveis horas no hospital. Todos nós que estávamos envolvidos com os pacientes — enfermeiras, assistentes sociais, terapeutas de todo tipo — mantínhamos comunicação constante: conversando animadamente no corredor, telefonando uns para os outros nos fins de semana e à noite, trocando continuamente novas idéias e experiências. A empolgação, o entusiasmo daquele ano foram notáveis; esta, a meu ver, foi uma parte essencial da experiência de *Tempo de despertar*.

Porém, de início, praticamente não sabia o que esperar. Eu lera a meia dúzia de relatórios sobre a levodopa publicados em 1967 e 1968, mas achava que meus pacientes eram muito diferentes. Eles não tinham a doença de Parkinson comum (como os outros pacientes estudados), e sim um distúrbio pós-encefalítico de complexidade, gravidade e estranheza muito maiores. Como reagiriam estes pacientes, com sua doença tão diferente? Eu sentia que precisava ter cautela — uma cautela quase exagerada. Quando, no começo de 1969, dei início ao trabalho que mais tarde geraria *Tempo de despertar*, concebi-o em termos muito limitados e estritamente "científicos" — como um experimento de noventa dias com levodopa, adotando o princípio do "duplo cego", com um grupo numeroso de pacientes que haviam sido internados depois de ser acometidos por encefalite. A

levodopa era na época considerada uma droga experimental, e eu precisava obter (da Food and Drug Administration) uma licença especial de pesquisador para usá-la. Uma condição para a concessão da licença era que se empregassem métodos "ortodoxos", inclusive um experimento com placebo, aliado à apresentação de resultados em forma quantitativa.

Mas ficou óbvio depois de um mês ou menos que o projeto original teria de ser posto de lado. Os efeitos da levodopa nos pacientes foram decisivos — espetaculares —, ao passo que, como pude inferir pelo índice de falha, precisamente 50%, não havia de forma alguma efeito significativo com o placebo. Em sã consciência, eu não podia mais continuar com o placebo; tinha de tentar a levodopa com todos os pacientes e não podia mais pensar em ministrá-la por noventa dias e depois parar — isso teria sido como tirar-lhes o próprio ar que respiravam. Assim, o que originalmente fora concebido como um experimento limitado de noventa dias transformou-se num experimento histórico: com efeito, em uma história da vida como ela fora para aqueles pacientes antes da levodopa, de como essa vida mudou e como ela veio a ser depois de iniciarem o tratamento com a levodopa.

Portanto, quisesse ou não quisesse, eu me vi forçado a apresentar relatos de casos ou biografias, pois nenhuma apresentação "ortodoxa", baseada em números, séries, efeitos graduados etc., poderia transmitir a realidade histórica da experiência. Assim, em agosto de 1969 escrevi os nove primeiros relatos de caso, ou "histórias", de *Tempo de despertar*.

O mesmo impulso, o mesmo sentimento de que era preciso trazer a público as histórias e os fenômenos — o drama das histórias, o encanto dos fenômenos —, levou-me a escrever várias cartas ao editor, que enviei para a Lancet e para o British Medical Journal no início do ano seguinte. Tive prazer em escrever aquelas cartas e, pelo que pude saber, os leitores desses periódicos também gostaram de lê-las. Havia algo no formato e estilo das cartas que me permitia transmitir o fascínio da experiência clínica de um modo que teria sido impossível num artigo médico.

Decidi então apresentar minhas observações como um todo e minhas conclusões gerais, porém ainda conservando o formato epistolar. As cartas anteriores para a *Lancet* haviam sido em um estilo narrativo, contando histórias (e todo mundo adora histórias); eu ainda não tentara elaborar formulações gerais. Minhas primeiras experiências, as primeiras reações dos pacientes no verão de 1969, haviam sido bem-sucedidas; ocorrera um espantoso, um festivo "despertar" na época — mas depois todos os meus pacientes passaram a

enfrentar problemas e tribulações. Observei, então, não apenas "efeitos colaterais" específicos da levodopa, mas determinados padrões *gerais* de problemas — súbitas e imprevisíveis flutuações de resposta, rápido desenvolvimento de oscilações, aparecimento de extrema sensibilidade à levodopa e, finalmente, a absoluta impossibilidade de ajustar a dose ao efeito —, problemas que, para mim, foram extremamente desalentadores. Tentei alterar a dosagem da levodopa, mas isso já não funcionava — o "sistema" agora parecia ter uma dinâmica própria.

No verão de 1970, em carta ao *Journal of the American Medical Association*, relatei essas descobertas, descrevendo os efeitos totais da levodopa em sessenta pacientes que eu tratara com a droga durante um ano. *Todos* eles, observei, haviam de início conseguido bons resultados; mas todos eles, mais cedo ou mais tarde, tinham escapado ao controle, entrando em estados complexos, por vezes bizarros e imprevisíveis. Estes, ressaltei, não podiam ser considerados "efeitos colaterais", devendo ser vistos como partes integrantes de um todo em evolução. Diretrizes e medidas ordinárias mais cedo ou mais tarde deixavam de dar resultado, salientei. Era necessária uma compreensão mais profunda, mais radical.

Minha carta ao *JAMA* causou furor entre alguns de meus colegas. (Ver Sacks *et al.*, 1970c, e as cartas publicadas no *JAMA* de dezembro de 1970.) Fiquei espantado e chocado com a tempestade que se abateu e em especial com o tom de algumas das cartas. Alguns colegas asseveravam que tais efeitos "nunca" haviam ocorrido; outros, que mesmo se houvessem ocorrido o assunto deveria ter sido mantido em sigilo, para não perturbar "o clima de otimismo terapêutico necessário à eficiência máxima da levodopa". Pensou-se até mesmo, absurdamente, que eu fosse "contra" a levodopa — só que eu não era contra a levodopa, mas contra o reducionismo. Convidei meus colegas a virem a Mount Carmel e ver pessoalmente a realidade do que eu informara; nenhum deles aceitou. Eu até então não percebera direito o poder do *desejo* de distorcer e negar — e sua prevalência naquela situação complexa na qual o entusiasmo dos médicos e o sofrimento dos pacientes podiam estar em um conluio inconsciente, ambas as partes empenhadas em espantar uma verdade intragável. A situação tinha semelhanças com o que ocorrera vinte anos antes, quando a cortisona fora investida de promessas ilimitadas; e só se podia esperar que com o passar do tempo e o acúmulo de uma experiência inegável o senso da realidade viesse a triunfar sobre o desejo.

Teria minha carta sido por demais condensada — ou simplesmente

semeado confusão? Seria preciso que eu expusesse tudo na forma de artigos pormenorizados? Com grande esforço (porque era, por assim dizer, contra minha natureza), coloquei tudo o que pude em um formato ortodoxo e convencional — artigos cheios de estatísticas, números, tabelas e gráficos — e enviei a diversos periódicos médicos e neurológicos. Para meu espanto e mortificação, nenhum foi aceito. Alguns deles, de fato, suscitaram rejeições veementemente críticas, até mesmo violentas, como se houvesse algo intolerável no que eu escrevera. Isso confirmou minha percepção de que um nervo muito profundo fora atingido, de que eu, de algum modo, provocara uma ansiedade — e uma raiva — não só médica como também, por assim dizer, epistemológica.[2]

Eu não só lançara dúvida sobre o que parecera ser a princípio a questão extremamente simples de administrar uma droga e controlar seus efeitos; lançara dúvida sobre a própria previsibilidade. Apontara (talvez sem me dar conta plenamente) algo bizarro, uma contradição nos modos habituais de pensar e na imagem usual, aceita, que se tinha do mundo. Um espectro de extrema estranheza, de radical contingência, assomara — e tudo isso era inquietante, desconcertante ao extremo. ("Essas coisas são tão bizarras que não suporto contemplá-las" — Poincaré.)

Por isso, em meados de 1970, precisei parar, pelo menos no que dizia respeito à publicação. O trabalho prosseguiu, cheio de entusiasmo, inquebrantável, e eu acumulei (atrevi-me a pensar) um verdadeiro tesouro de observações, hipóteses e reflexões a elas associadas, mas não tinha idéia do que fazer com tudo aquilo. Eu sabia que me fora concedida a mais rara das oportunidades; sabia que tinha algo valioso para dizer. Mas não via como dizê-lo, como ser fiel às minhas experiências sem perder o direito a ter meus trabalhos publicados na literatura médica, a ser aceito entre meus colegas. Foi uma época de grande desorientação e frustração, de muita raiva e às vezes de desespero.

Esse impasse foi rompido em setembro de 1972, quando o editor do *The Listener* convidou-me a escrever um artigo sobre minhas experiências. Aquela seria minha oportunidade. Em vez das rejeições reprovadoras a que andava habituado, eu estava realmente sendo convidado a escrever; ofereciam-me a chance de publicar, na íntegra e com liberdade, o que se tinha acumulado e crescido e que estava represado havia tanto tempo. Escrevi "The great awakening" [O grande despertar] de uma assentada — nem eu nem o editor alteramos uma única palavra — e o trabalho foi publicado no mês seguinte. Nele, com um sentimento de grande libertação das restrições da "medicalização" e do jargão médico, descrevi o fascinante panorama de fenômenos que eu observara

em meus pacientes. Descrevi o arrebatamento de seu "despertar", descrevi os tormentos que tantas vezes se seguiram; porém, acima de tudo, foram os *fenômenos* que mais me preocupei em descrever, com uma postura neutra e fenomenológica (em vez de terapêutica ou "médica").

Mas o quadro, a teoria, implícitos no fenômeno, estes me pareciam ser de um tipo revolucionário — "uma nova neurofisiologia", como escrevi, "de um tipo quântico-relativista". Essas eram palavras ousadíssimas; elas me instigaram, e a outros — embora eu logo viesse a julgar que tinha dito demais e muito pouco, que certamente havia alguma coisa muito estranha acontecendo —, não na esfera quântica, não na relativista, mas algo muito mais comum, e no entanto mais estranho. Em 1972 eu não conseguia imaginar o que fosse, embora isso me obcecasse quando vim a concluir *Tempo de despertar*; ao longo de toda a obra aquilo vibrou constantemente, evasivamente, em forma de metáforas que acenavam tentadoramente com a resposta.

O artigo no *The Listener* gerou uma onda de grande interesse (em contraste com a experiência odiosa do *JAMA* dois anos antes) e um grande número de cartas e correspondências animadas que se prolongaram por várias semanas. Essa reação pôs fim a meus longos anos de frustração e obstrução, fornecendo-me o encorajamento e a aprovação decisivos. Retomei meus relatos de casos de 1969 descartados havia tanto tempo, acrescentei mais onze e em duas semanas completei *Tempo de despertar*. Os relatos de casos foram os mais fáceis de escrever; escreveram a si mesmos, brotaram diretamente da experiência e eu sempre os considerei, sentimentalmente, o verdadeiro e incontestável centro de *Tempo de despertar*. O resto pode gerar controvérsia; as histórias são o que são.

Mas a publicação de *Tempo de despertar* em 1973, embora atraindo muita atenção geral, deparou com a mesma recepção gélida por parte da categoria médica, como ocorrera antes com meus artigos. Não foi publicada uma só comunicação ou resenha médica; fez-se apenas um silêncio desaprovador ou incompreensivo. Houve um editor corajoso (*British Clinical Journal*) que foi franco e apontou *Tempo de despertar* como sua "escolha do editor" para 1973, porém comentando sobre o "estranho mutismo" da classe médica sobre o tema.

Fiquei arrasado com aquele silêncio, mas ao mesmo tempo senti-me tranqüilizado e encorajado pela reação de A. R. Luria. O próprio Luria, após toda uma vida de minuciosas observações neuropsicológicas, publicara dois relatos de casos extraordinários, quase romanescos: *The mind of a mnemonist* [A mente de um mnemonista], em 1968, e *The man with a shattered world* [O homem com um mundo despedaçado], em 1972. Para meu imenso prazer, em meio ao

estranho silêncio médico que acompanhou a publicação de *Tempo de despertar*, recebi uma, duas cartas, de Luria; na primeira, ele falava sobre seus livros e abordagens "biográficas":

> Falando com franqueza, eu de minha parte gosto muito do tipo de estudo "biográfico" como o de Sherashevsky [o Mnemonista] e o de Zazetski [o homem com o "mundo despedaçado"] [...] em primeiro lugar porque é uma espécie de "Ciência Romântica" que eu queria introduzir, em parte porque sou radicalmente contra uma abordagem estatística formal e a favor de um estudo qualitativo da personalidade, a favor de toda tentativa para encontrar *fatores* alicerçando a estrutura da personalidade. [Carta de 19 de julho de 1973, grifo do original.]

E, na segunda carta, ele falava sobre *Tempo de despertar*:

> Recebi *Tempo de despertar* e li imediatamente, com enorme prazer. Sempre tive a consciência e a certeza de que uma boa descrição clínica de casos tem um papel fundamental na medicina, em especial na neurologia e psiquiatria. Infelizmente, a capacidade de descrever, tão comum nos grandes neurologistas e psiquiatras do século XIX, perdeu-se hoje em dia, talvez devido ao equívoco básico de julgar que dispositivos mecânicos e elétricos podem substituir o estudo da personalidade [...]. Seu excelente livro mostra que a importante tradição de relatos de casos clínicos pode ser revivida, e com grande êxito. [Carta de 25 de julho de 1973.]

Ele prosseguiu então fazendo-me algumas perguntas específicas e, sobretudo, expressando seu fascínio pelo fato de a levodopa poder ter efeitos tão variados e instáveis.[3]

Eu tinha uma admiração infinita por Luria desde os tempos de estudante de medicina, e mesmo antes. Quando assisti a uma de suas palestras em Londres em 1959, deslumbrei-me com sua combinação de força intelectual e calor humano — muitas vezes já encontrara essas qualidades separadamente, mas em poucas ocasiões as vira *juntas* — e era exatamente essa combinação que tanto me agradava em sua obra e que a tornava um antídoto tão poderoso contra certas tendências dos textos de medicina que procuravam suprimir a subjetividade e a reflexão. Os trabalhos iniciais de Luria haviam sido escritos, por vezes, num estilo um tanto bombástico, mas ganharam mais fervor intelectual, mais "inteireza", à medida que ele foi ficando mais velho, culminando com suas duas obras mais recentes, *The mind of a mnemonist e The man with a shattered world*. Não sei o quanto cada uma dessas duas obras me

influenciou, mas elas sem dúvida me deram coragem e me facilitaram escrever e publicar *Tempo de despertar*.

Luria afirmou diversas vezes que precisava escrever dois tipos de livro,

totalmente diferentes mas absolutamente complementares: textos "clássicos", analíticos (como *Higher cortical functions in man*) e livros biográficos, "românticos" (como *The mind of a mnemonist e The man with a shattered world*). Também eu estava cônscio dessa dupla necessidade, e constatei haver sempre *dois* livros em potencial impostos por toda experiência clínica: um mais puramente "médico" ou "clássico" — a descrição objetiva de distúrbios, mecanismos, síndromes — e o outro mais existencial e pessoal — uma penetração com empatia nas experiências e no mundo dos pacientes. Dois livros assim ocorreram-me quando vi pela primeira vez nossos pacientes pós-encefalíticos: *Compulsão e repressão* (um estudo dos distúrbios e mecanismos subcorticais) e *Pessoas do abismo* (um livro "romantizado", *à la* Jack London). Eles só foram juntar-se, por fim, em 1969 — em um livro que procurava ser *igualmente* clássico e romântico, situar-se na intersecção de biologia e biografia, combinar o melhor possível os estilos de paradigma e arte.

Porém, em última análise, nenhum *modelo* parecia condizer com meus requisitos — pois o que eu estava presenciando, e o que precisava transmitir, não era puramente clássico e nem puramente romântico, parecendo, antes, mover-se no reino insondável da alegoria ou mito. Até mesmo o título que eu escolhera, *Tempo de despertar*, possuía um duplo sentido, em parte literal e em parte na esfera da metáfora ou mito.

O relato de caso elaborado, o estilo "romântico", com seu empenho em apresentar toda uma vida, as repercussões de uma doença em toda a sua riqueza, perdeu muito de seu prestígio em meados deste século — sendo esta, talvez, uma razão do estranho "mutismo" da categoria médica quando *Tempo de despertar* foi publicado pela primeira vez, em 1973. Porém, ao avançar a década de 1970, essa antipatia pelos relatos de casos diminuiu — passou a ser possível (embora difícil) até mesmo publicá-los em edições médicas. Com esse degelo da atmosfera, renovou-se o sentimento de que a explicação e o entendimento das funções neurais e psíquicas complexas (e seus distúrbios) *requeriam* narrativas pormenorizadas e não redutivas.[4]

Ao mesmo tempo, as reações imprevisíveis à levodopa que observei em meus pacientes em 1969 — suas repentinas flutuações e oscilações, a extraordinária "sensibilização" à levodopa, e a *tudo* — estavam agora, cada vez mais, sendo testemunhadas por todos. Os pacientes pós-encefalíticos, como ficou claro, podiam apresentar essas reações bizarras depois de algumas semanas, às vezes dias — ao passo que os pacientes parkinsonianos "comuns", de sistema nervoso mais estável, podiam deixar de tê-las por vários anos. Contudo, mais

cedo ou mais tarde *todos* os pacientes tratados com levodopa começaram a apresentar esses estados estranhos e instáveis — e, com a aprovação da levodopa pelo fda em 1970, o número desses pacientes acabou aumentando para milhões. Todos então constataram a mesma coisa: a promessa principal da levodopa foi confirmada, um milhão de vezes — mas também se confirmou a principal ameaça, a certeza dos "efeitos colaterais" ou "tribulações" mais cedo ou mais tarde.

Assim, o que fora surpreendente ou intolerável quando da primeira publicação de *Tempo de despertar* confirmou-se pela experiência própria, inegável, de todos os meus colegas na época do lançamento da terceira edição, em 1982. A disposição de ânimo otimista e irracional do período inicial da levodopa mudara para algo mais moderado e realista. Esse estado de espírito, já bem consolidado em 1982, tornou a nova edição de *Tempo de despertar* aceitável e até mesmo um clássico para meus colegas médicos, em contraste com a original, nove anos antes.

É a imaginação dos mundos de outras pessoas — mundos quase inconcebivelmente estranhos, e contudo habitados por seres iguaizinhos a nós, os quais, na verdade, poderiam ser nós mesmos — que compõe o centro de *Tempo de despertar*. Outros mundos, outras vidas, muito embora tão diferentes dos nossos, têm o poder de estimular a imaginação compreensiva, de despertar nos outros uma ressonância intensa e muitas vezes criativa. Podemos nunca ter visto alguém como Rose R., mas depois de ler sobre ela passamos a ver o mundo de forma diferente — podemos imaginar o mundo dela com uma espécie de assombro reverente, e com isso nosso próprio mundo subitamente se amplia. Um exemplo admirável de reação criativa desse tipo foi dado por Harold Pinter em sua peça *A kind of Alaska*; ali retrata-se o mundo de Pinter, a paisagem criada por seus dons e sensibilidade únicos, mas também o mundo de Rose R. e o mundo de *Tempo de despertar*. A peça de Pinter foi seguida por diversas adaptações de *Tempo de despertar* para o teatro e o cinema; cada uma delas tirou sua inspiração de diferentes aspectos do livro. Cada leitor trará para *Tempo de despertar* sua própria imaginação e sensibilidade e descobrirá, caso se permitir, que seu próprio mundo estranhamente se aprofundou, imbuiu-se de um novo nível de ternura e talvez de horror. Pois esses pacientes, ainda que aparentemente tão extraordinários, tão "especiais", têm em si algo do universal e podem atingir a todos, despertar todas as pessoas, como me atingiram e me despertaram.

Hesitei muito quanto à publicação original da "história" de nossos pacientes e de suas vidas. Mas eles próprios me incentivaram, dizendo-me desde o início: "Conte nossa história — ou ela nunca será conhecida".

Alguns dos pacientes ainda estão vivos — já faz 24 anos que nos conhecemos. Mas os que morreram em certo sentido não estão mortos — suas fichas não encerradas, as cartas que escreveram ainda me fitam enquanto escrevo. Eles vivem ainda, para mim, de um jeito muito pessoal. Não foram apenas pacientes, mas professores e amigos, e os anos que passei com eles foram os mais significativos de minha vida. Quero que algo da vida, da presença dessas pessoas seja preservado e viva para outros, como exemplos do sofrimento e da sobrevivência humana. Este é o testemunho, o único testemunho, de um evento único — mas que pode tornar-se uma alegoria para todos nós.

O. W. S.
Nova York
março de 1990

1 Havia um breve artigo estatístico escrito por Calne *et al.* (1969), descrevendo um experimento de seis semanas com levodopa realizado com alguns dos pacientes do Highlands, mas não existiam relatos biográficos do "despertar" desses ou de outros pacientes.

2 Cinco anos mais tarde aconteceu que um dos neurologistas que tanto criticara minha carta ao *JAMA* — dizendo que minhas observações estavam além da credibilidade — acabou presidindo um evento no qual o documentário filmado sobre *Tempo de despertar* estava sendo exibido. Havia um determinado trecho do filme em que vários "efeitos colaterais" bizarros e instabilidades de reação à droga eram mostrados em sucessão estonteante, e fiquei fascinado ao observar as reações de meu colega naquele momento. Primeiro, ele fitou a tela espantado, boquiaberto; era como se estivesse vendo aquele tipo de coisa pela primeira vez, e sua reação foi de espanto inocente e quase infantil. Em seguida seu rosto foi tomado por um vermelho escuro e raivoso — se era embaraço ou mortificação, eu não saberia dizer; aquelas eram exatamente as coisas que ele descartara como sendo "além da credibilidade", e agora ele era obrigado a vê-las por si mesmo. Depois ele desenvolveu um curioso tique, um movimento convulsivo da cabeça, não parando de virá-la para longe da tela que já não suportava olhar. E então, finalmente, com muita brusquidão e violência, resmungando com seus botões, ele se levantou num rompante no meio do filme e saiu às pressas da sala. Julguei esse comportamento extraordinário e instrutivo, pois mostrou o quão profundas, quão absolutamente esmagadoras podiam ser as reações ao "inacreditável" e "intolerável".

3 Ele retomou o assunto no mês seguinte, dizendo que ficara fascinado com o caso de Martha N. e com o fato de ela ter reagido à levodopa de seis modos diferentes. "*Por que* foi diferente em cada uma das vezes?", perguntou ele. "*Por que* não é possível fazer as coisas se repetirem várias vezes?" — indagações para as quais eu não tinha resposta em 1973. Parecia-me típico do gênio de Luria que ele imediatamente se houvesse apercebido de um dos mistérios e desafios centrais de *Tempo de despertar* — o caráter variado, irreproduzível e imprevisível das reações dos pacientes — e ficado fascinado com isso, ao passo que meus colegas neurologistas, de um modo geral, haviam sentido temor e desânimo com o fato e sido propensos a asseverar: "Não é assim, não é assim".

4 Tem havido um movimento paralelo desde 1970 na antropologia — a qual também vinha se tornando pobre e mecânica — com uma nova, ou renovada, insistência no que Clifford Geertz denominou descrição “obtusa”.

PRÓLOGO

DOENÇA DE PARKINSON E PARKINSONISMO

Em 1817 o dr. James Parkinson — médico londrino — publicou seu célebre *Essay on the shaking palsy* [Ensaio sobre a paralisia agitante], no qual descrevia, com profundidade e discernimento jamais suplantados, a afecção comum, importante e singular que hoje conhecemos como doença de Parkinson.

Sintomas e características isolados da doença de Parkinson — o particular tremor ou agitação e a típica aceleração ou festinação do andar e da fala — haviam sido descritos por médicos já na época de Galeno. Descrições pormenorizadas também existiam na literatura não médica — como na descrição da "Paralisia agitante" de Hobbes feita por Aubrey. Mas foi Parkinson quem primeiro viu como um todo as características e aspectos da doença e que a apresentou como uma condição ou *forma de comportamento* humano distintivo.[1]

Entre 1860 e 1890, trabalhando em meio à numerosa população de pacientes com doenças crônicas no Salpêtrière, em Paris, Charcot completou o esboço que Parkinson delineara. Em adição à sua caracterização rica e minuciosa da doença, Charcot percebeu as importantes relações e afinidades que existiam entre os sintomas da doença de Parkinson e os da depressão, catatonia e histeria; de fato, foi em parte devido a essas relações surpreendentes que Charcot designou o parkinsonismo como "uma neurose".

No século XIX quase nunca se observava a doença de Parkinson antes dos cinqüenta anos de idade, e a afecção era considerada o reflexo de um processo degenerativo ou um defeito de nutrição em determinadas células "fracas" ou vulneráveis; como essa degeneração não podia na época ser demonstrada

acuradamente e já que sua causa era desconhecida, a doença de Parkinson foi considerada uma idiossincrasia ou "idiopatia". No primeiro quartel deste século, com o advento da grande epidemia de doença do sono (encefalite letárgica), evidenciou-se um "novo" tipo de parkinsonismo, o qual possuía uma causa clara e específica: este parkinsonismo encefalítico ou pós-encefalítico,[2] ao contrário da doença idiopática, podia afetar pessoas de qualquer idade e assumir forma e intensidade muito mais graves e marcantes do que jamais ocorrera na afecção idiopática. Uma terceira causa importante do parkinsonismo foi observada apenas nos últimos vinte anos, como conseqüência impremeditada (e em geral transitória) ou "efeito colateral" do uso de drogas com fenotiazida e butirofenona — os denominados "tranqüilizantes maiores". Afirma-se que só nos Estados Unidos existem 2 milhões de pessoas com parkinsonismo: 1 milhão com o parkinsonismo idiopático ou doença de Parkinson, 1 milhão com parkinsonismo induzido por drogas e algumas centenas ou milhares de pacientes com parkinsonismo pós-encefalítico — os últimos sobreviventes da grande epidemia. Outras causas do parkinsonismo — envenenamento por gás de carvão, envenenamento por manganês, sífilis, tumores etc. — são raríssimas e dificilmente um médico comum as encontra uma única vez em toda a carreira.

A doença de Parkinson foi chamada de "paralisia agitante" durante alguns séculos. É necessário deixar claro, desde agora, que a agitação ou tremor não é, de modo algum, um sintoma constante do parkinsonismo, nunca é um sintoma isolado e com freqüência é o menor dos problemas com que se defronta o paciente parkinsoniano. Quando o tremor está presente, tende a ocorrer nos momentos em que o doente está em repouso e a desaparecer com o movimento ou a intenção de mover-se;[3] às vezes, ele se restringe à mão e apresenta o característico movimento de "rolar uma pílula" (*pill-rolling*) com as pontas do polegar e indicador, ou (nas palavras de Gowers) um jeito parecido com o modo como os orientais batem em seus pequenos tambores; em outros casos, especialmente nos pacientes pós-encefalíticos, o tremor pode ser extremamente violento, pode afetar qualquer uma ou todas as partes do corpo e tende a intensificar-se com o esforço, nervosismo ou fadiga. O segundo sintoma do parkinsonismo comumente mencionado junto com o tremor é a rigidez ou endurecimento; essa rigidez possui uma característica plástica — muitas vezes comparada ao arqueamento de um cano de chumbo — e pode ser muitíssimo acentuada.[4] Cabe ressaltar, porém, que nem o tremor nem a rigidez são uma característica essencial do parkinsonismo; ambos podem estar completamente ausentes, em especial nas formas pós-encefalíticas da doença que privilegiaremos

neste livro. As características essenciais do parkinsonismo, que ocorrem em todos os pacientes e que atingem o grau mais extremo de intensidade nas formas pós-encefalíticas da doença, estão ligadas a distúrbios do movimento e do "impulso".

As características do parkinsonismo que primeiro foram descritas são a *festinação* (pressa) e a *pulsão* (impulso). A festinação consiste em uma aceleração (e, com isso, uma abreviação) de passos, movimentos, palavras ou até mesmo pensamentos — ela transmite a sensação de impaciência, impetuosidade e vigor, como se o paciente estivesse com uma pressa enorme; em alguns pacientes, ela aparece junto com um *sentimento* de urgência e impaciência, embora outros, por assim dizer, vejam-se apressados contra a sua vontade.[5] As qualidades dos movimentos associados à festinação e pulsão são a rapidez, a brusquidão e a brevidade. Esses sintomas, e também a singular "impaciência motora" (acatisia) que muitas vezes os acompanha, receberam toda a ênfase dos autores mais antigos. Charcot, por exemplo, discorre sobre a "cruel inquietação" sofrida por muitos de seus pacientes, e Gowers menciona a "extrema inquietude [...] que exige [...] a cada poucos minutos alguma ligeira mudança de posição". Ressalto esses aspectos — alacridade, urgência e precipitação do movimento — porque representam, por assim dizer, o "outro lado", menos conhecido, do parkinsonismo, o parkinsonismo em efervescência, o parkinsonismo em seu aspecto expansível e explosivo, e, como tal, possuem uma importância específica para muitos dos "efeitos colaterais" da levodopa apresentados pelos pacientes.

O oposto desses efeitos — uma singular desaceleração e dificuldade de movimento — é apontado mais comumente, e designado pelo nome genérico e pouco informativo de "acinesia". Há muitas formas diferentes de acinesia, porém a antítese exata da pressa ou pulsão é o *retardamento* ou *resistência* ativa que impede o movimento, a fala e até mesmo o pensamento, podendo tolhê-los por completo. Os pacientes assim afetados descobrem que, tão logo "desejem", tencionem ou tentem fazer um movimento, uma "contravontade" ou "resistência" surge para opor-se. Eles se vêem assediados, até mesmo imobilizados, em uma forma de conflito fisiológico — força *versus* "contraforça", vontade *versus* "contravontade", ordem *versus* contra-ordem. Para pacientes assim assediados, escreveu Charcot, "não há trégua" — e Charcot vê o tremor, a rigidez e a acinesia desses pacientes como o resultado final, nulo, de tais estados de luta íntima, e a tensão e cansaço de que eles se queixam tão freqüentemente como devidos ao esgotamento de suas energias nessas batalhas íntimas sem sentido. São esses estados de pulsão e tolhimento que um de meus pacientes

(Leonard L.) sempre designava como "o aguilhão e o cabresto".[6] O surgimento de passividade ou inércia é enganoso: uma acinesia obstrutiva desse tipo não constitui, em nenhum sentido, um estado ocioso ou repousante; ela é na verdade (parafraseando De Quincey) "[...] não um produto da inércia, mas [...] resultante de antagonismos poderosos e iguais, de atividades infinitas, repouso infinito".[7]

Em alguns pacientes ocorre uma forma diferente de acinesia, não associada à sensação de esforço e luta mas à de contínua repetição ou perseveração. Gowers, por exemplo, relata o caso de um paciente cujos membros, "[...] quando erguidos, assim permaneciam por vários minutos e depois baixavam lentamente" — uma acinesia que ele compara, corretamente, à catalepsia; esse tipo é geralmente muito mais comum e intenso em pacientes com formas pós-encefalíticas de parkinsonismo.[8]

Esses aspectos — pulsão, resistência e perseveração — representam as características ativas ou positivas do parkinsonismo. Teremos adiante a oportunidade de constatar que elas são, em certa medida, intercambiáveis e, portanto, que indicam diferentes fases, formas ou transformações do parkinsonismo. Os pacientes parkinsonianos também apresentam características "negativas" — se isso não for de certo modo uma contradição. Charcot particularmente observou que alguns deles sentavam-se por horas não apenas imóveis mas aparentemente sem o menor ímpeto para mover-se; parecia que se contentavam com não fazer nada e que lhes faltava a "vontade" para iniciar ou prosseguir qualquer atividade, embora fossem capazes de mover-se muito bem se o estímulo, o comando ou o pedido para isso partisse de outra pessoa — de *fora*. Dizia-se que tais pacientes possuíam uma ausência de vontade, ou "abulia".

Outros aspectos desse tipo de distúrbio ou deficiência "negativa" em pacientes parkinsonianos estão ligados às sensações de fadiga e falta de energia e a um certo "embotamento" — uma debilitação dos sentimentos, libido, motivação e atenção. Em grau maior ou menor, todos os pacientes parkinsonianos apresentam alteração da "animação", do ímpeto, iniciativa, vitalidade etc., muito parecida com a que pode ser experimentada por pacientes sofrendo de depressão.[9]

Portanto, os pacientes parkinsonianos sofrem simultaneamente (embora em proporções variadas) de uma ausência patológica e de uma presença patológica. A primeira afasta-os do fluxo contínuo e apropriado de movimentos normais (e, em casos graves, do fluxo de percepção e pensamento normal), e é sentida como "fraqueza", cansaço, privação, destituição; a segunda constitui uma inquietude, uma atividade anormal, uma organização patológica que, por assim dizer,

distende ou infla seu comportamento de um modo sem sentido, torturante e incapacitante. Pode-se conceber os pacientes como estando *ingurgitados* com o parkinsonismo — com excitação patológica ("eretismo") — assim como se pode ficar inchado de dor, prazer, raiva ou neurose. A concepção do parkinsonismo como uma pressão exercida sobre o paciente parece ser confirmada sobretudo pelo fenômeno da "cinesia paradoxa", que consiste em um desaparecimento ou esvaziamento repentino e total (embora transitório) do parkinsonismo — um fenômeno visto com mais freqüência e de modo mais marcante nos pacientes mais acentuadamente parkinsonianos.[10]

É dificílimo imaginar que uma deficiência grave possa subitamente deixar de manifestar-se, mas é fácil conceber que uma pressão intensa pode ser aliviada de repente ou que um peso enorme pode ser descarregado. Tais concepções estão sempre implícitas, e por vezes são explícitas no pensamento de Charcot, que inclusive vai além, salientando a estreita analogia que pode existir entre as diferentes formas ou "fases" do parkinsonismo e as da neurose; em particular, Charcot percebeu com clareza a semelhança ou analogia formal entre três fases claramente distintas, porém intercambiáveis, do parkinsonismo — a concordante-perseverante, a obstrutiva-resistente e a explosiva-precipitada — e as formas plástica, rígida e frenética da catatonia e histeria. Essas percepções foram reforçadas na década de 20 pela observação das estranhas fusões do parkinsonismo com outros distúrbios encontrados na encefalite epidêmica. Elas foram depois totalmente "esquecidas" ou afastadas da consciência neurológica. Os efeitos da levodopa — como veremos — nos impelem a restaurar e elaborar as análises e analogias esquecidas de Charcot e seus contemporâneos.

A DOENÇA DO SONO (ENCEFALITE LETÁRGICA)

No inverno de 1916-17, apareceu subitamente em Viena e em outras cidades uma "nova" doença, que se alastrou rápido ao longo dos três anos seguintes até distribuir-se pelo mundo todo. As manifestações da

doença do sono[11] eram tão variadas que nunca dois pacientes apresentavam exatamente o mesmo quadro, e tão estranhas que evocavam dos médicos diagnósticos como delírio epidêmico, esquizofrenia epidêmica, parkinsonismo epidêmico, esclerose disseminada epidêmica, raiva atípica, poliomielite atípica etc. Pareceu, de início, que milhares de novas doenças haviam irrompido de chofre, e só graças à imensa perspicácia clínica de Constantin von Economo — aliada a seus estudos patológicos dos cérebros dos pacientes que tinham morrido

e à demonstração de que estes, além de apresentarem um padrão único de dano, continham um agente (vírus) submicroscópico que não ficava retido na filtragem e que podia transmitir a doença a macacos — a identidade dessa doença multiforme foi detectada. A "encefalite letárgica" — como a denominaria Von Economo — era uma hidra de mil cabeças.[12]

Embora houvesse ocorrido inúmeras epidemias de menor porte no passado, entre elas a doença do sono de 1672-73 em Londres, jamais se vira uma pandemia de âmbito mundial em escala igual à que teve início em 1916-17. Nos dez anos em que ela grassou, essa pandemia tirou ou arruinou a vida de quase 5 milhões de pessoas antes de desaparecer, em 1927, de um modo tão misterioso e súbito quanto surgira.[13] Um terço das pessoas afetadas morreu nas fases agudas da doença do sono, em estados de coma tão profundos que impossibilitavam o despertar ou de insônia tão intensos que impediam a sedação.[14] Os pacientes que sofreram um ataque de sonolência/insônia desse tipo extremamente grave mas sobreviveram não conseguiram recobrar a vivacidade que tinham antes. Ficavam conscientes, compreendiam o que se passava à sua volta — mas não estavam plenamente acordados; sentavam-se imóveis e mudos o dia todo, absolutamente sem energia, ímpeto, iniciativa, motivação, apetite, tono emocional ou desejo; registravam o que se passava sem uma atenção ativa e com profunda indiferença. Não transmitiam e nem participavam do sentimento da vida; eram insubstanciais como fantasmas, passivos como zumbis. Von Economo comparou-os a vulcões extintos. Tais pacientes, no jargão neurológico, apresentavam distúrbios "negativos" do comportamento, ou seja, nenhum comportamento. Estavam ontologicamente mortos, ou suspensos, ou "adormecidos" — esperando um despertar que aconteceu (para a minúscula fração dos que sobreviveram) cinqüenta anos mais tarde.

Se esses estados "negativos" ou *ausências* eram mais variados e graves que os encontrados na doença de Parkinson comum, ainda mais diversificados e graves eram os inúmeros distúrbios "positivos" ou *presenças* patológicas introduzidos pela doença do sono; de fato, Von Economo, em sua grandiosa monografia, enumerou mais de quinhentas formas distintas desses distúrbios positivos.[15]

Os distúrbios parkinsonianos, de um tipo ou de outro, eram talvez os mais comuns, embora com freqüência só se tenham manifestado vários anos depois da epidemia aguda. O parkinsonismo pós-encefalítico, em contraste com o comum ou idiopático, tendia a apresentar menos sintomas de tremores e rigidez — com efeito, estes às vezes absolutamente não apareciam —, porém um número maior

de estados mais graves de distúrbios "explosivos" e "obstrutivos", de acinesia e acatisia, pulsão e resistência, pressa e impedimento etc., além de estados muito mais intensos do tipo de acinesia concordante-perseverante que Gowers comparara à catalepsia. Muitos pacientes, de fato, mergulharam em estados de acinesia parkinsoniana tão profundos que se transformaram em estátuas vivas — completamente imóveis por horas, dias, semanas ou anos a fio. A gravidade muito maior desses estados encefalíticos e pós-encefalíticos revelou que, tanto quanto os movimentos, *todos* os aspectos do ser e do comportamento — percepções, pensamentos, apetites e sentimentos — podiam ser levados praticamente a uma paralisação por um processo parkinsoniano ativo, restritivo.

Quase tão comuns quanto esses distúrbios parkinsonianos, e freqüentemente coexistindo com eles, ocorreram distúrbios *catatônicos* de todos os tipos. Foi a manifestação destes que, de início, gerou a idéia da existência de uma "esquizofrenia epidêmica", pois a catatonia — antes de seu surgimento na epidemia de encefalite — era considerada uma parte essencial da síndrome esquizofrênica. A maioria dos pacientes acometidos de catatonia devido à doença do sono *não* era esquizofrênica, demonstrando que podia haver, por assim dizer, uma via de acesso fisiológica direta para a catatonia e que esta nem sempre constituía uma manobra defensiva dos pacientes esquizofrênicos em períodos de insuportável tensão e desespero.[16]

As formas gerais ou "fases" da catatonia encefalítica eram bem semelhantes às do parkinsonismo, porém situavam-se em um nível mais elevado e mais complexo, sendo em geral experimentadas como estados subjetivos que tinham exatamente a mesma forma que os estados de comportamento observados. Assim, alguns desses pacientes apresentavam uma concordância ou "obediência" automática, mantendo (indefinidamente e, ao que parecia, sem esforço) qualquer postura em que fossem colocados ou em que se encontrassem, ou "ecoando" palavras, frases, pensamentos, percepções ou ações que lhes fossem sugeridos deum modo circular e invariável (palilalia, ecolalia, ecopraxia etc.). Outros pacientes apresentavam distúrbios de um tipo que era a antítese exata desses ("negativismo a comandos", "bloqueio" etc.), imediatamente impedindo ou contra-ordenando qualquer ação, fala ou pensamento sugerido ou pretendido; nos casos mais graves, o "bloqueio" desse tipo podia causar praticamente a obliteração de todo o comportamento e também de todos os processos mentais (ver o caso de Rose R., por exemplo). Esses pacientes catatônicos tolhidos — assim como os parkinsonianos tolhidos — podiam subitamente irromper de seus estados imobilizados com movimentos violentos ou frenesis; a grande maioria

dos tiques observados na época da epidemia e subseqüentemente revelou-se intercambiável com os "tiques de imobilidade" ou catatonia (Ferenczi, de fato, designava os tiques por "cataclonia").

Uma variedade imensa de movimentos involuntários e compulsivos manifestou-se na fase aguda da encefalite e durante alguns anos posteriores: contrações e espasmos mioclônicos, estados de espasmo móbil (atetose), distonias e contorções distônicas (por exemplo, torcicolo), com organizações funcionais um tanto semelhantes às da rigidez parkinsoniana, movimentos desconexos e involuntários que passavam de uma parte do corpo a outra (coréia) e um amplo espectro de tiques e movimentos compulsivos em todos os níveis funcionais — bocejos, tosses, fungadelas, engasgos, arquejos, resfôlegos, respiração suspensa, olhar fixo, olhar de soslaio, uivos, berros, imprecações etc. — que era a exteriorização de *impulsos* repentinos.[17]

No nível mais "elevado", a encefalite letárgica apresentava-se na forma de distúrbios neuróticos e psicóticos de todo tipo, e numerosos pacientes assim afetados foram a princípio considerados portadores de neuroses "funcionais" obsessivas e histéricas, até que o desenvolvimento de outros sintomas indicou a etiologia encefalítica de sua enfermidade. É interessante, nesse contexto, o fato de as "crises oculogíricas" terem sido consideradas puramente "funcionais" e histéricas por vários anos depois de aparecerem pela primeira vez.

Formas claramente diferenciadas de compulsão afetiva foram comuns no período imediatamente subseqüente à doença do sono, em especial erotomanias, eretismos e excitação libidinosa, por um lado, e crises de cólera, ira e acessos destrutivos, por outro. Essas formas de comportamento manifestaram-se com mais nitidez e de modo mais inconfundível em crianças, que às vezes apresentavam alterações abruptas do caráter, tornando-se subitamente impulsivas, provocadoras, destrutivas, audaciosas, impudicas, lascivas, em um grau às vezes incontrolável. Essas crianças com freqüência eram rotuladas de "psicopatas juvenis" ou "amentes morais".[18] Era raro os arroubos sexuais e destrutivos manifestarem-se abertamente em adultos; "convertiam-se" (presumivelmente) em outras reações e expressões mais "permissíveis". Jelliffe,[19] em particular, que empreendeu uma análise minuciosa de alguns pacientes pós-encefalíticos de grande inteligência, demonstrou inequivocamente que os acessos de sentimento erótico e hostil podiam ser e eram "convertidos" não só em comportamento neurótico e psicótico, mas em tiques, "crises", catatonia e até mesmo em parkinsonismo. Os pacientes pós-encefalíticos adultos, portanto, apresentavam uma extraordinária capacidade para "absorver" sentimentos

intensos e expressá-los em termos fisiológicos indiretos. Foram dotados — ou amaldiçoados — com uma facilidade expressiva patologicamente extravagante ou (na terminologia de Freud) uma "concordância somática".

Quase a metade dos sobreviventes tornou-se propensa a crises extraordinárias, nas quais podiam ser acometidos, por exemplo, de acessos simultâneos e praticamente instantâneos de parkinsonismo, catatonia, tiques, obsessões, alucinações, "bloqueio", crescente sugestibilidade ou negativismo e trinta ou quarenta outros problemas; essas crises duravam alguns minutos ou horas e desapareciam de um modo tão súbito como haviam começado.[20] Elas eram muito individuais, não havia dois pacientes que tivessem exatamente o mesmo tipo de crise; expressavam, de várias maneiras, aspectos fundamentais do caráter, personalidade, história, percepção e fantasias de cada paciente.[21] Essas crises podiam ser muito influenciadas, para o bem ou para o mal, por sugestão, problemas emocionais ou circunstâncias do momento. Depois de 1930, todos os tipos de crise tornaram-se raros, mas eu os saliento, e às suas características, porque mostram notáveis afinidades com certos estados induzidos pela levodopa, não só em pacientes pós-encefalíticos mas naqueles normalmente muito mais estáveis portadores da doença de Parkinson comum.

Uma coisa, e só essa, foi (geralmente) poupada em meio à devastação causada por essa doença tão abrangente: as "faculdades superiores" — inteligência, imaginação, discernimento e senso de humor. Elas ficaram isentas — para o bem ou para o mal. Assim, aqueles pacientes, alguns dos quais haviam sido lançados aos mais remotos ou estranhos extremos da possibilidade humana, vivenciavam seus estados com impiedosa perspicácia e conservavam a capacidade de recordar, comparar, dissecar e testemunhar. Seu destino, por assim dizer, foi tornarem-se testemunhas únicas de uma catástrofe única.

NA ESTEIRA DA DOENÇA DO SONO (1927-67)

Embora muitos pacientes parecessem recobrar-se por completo da doença do sono e fossem capazes de retomar a vida anterior, a maioria desenvolveu subseqüentemente distúrbios neurológicos ou psiquiátricos e, mais comum, o parkinsonismo. A razão de terem desenvolvido tais "síndromes pós-encefalíticas" — após anos ou décadas de saúde aparentemente perfeita — é um mistério e nunca foi explicada de maneira satisfatória.

A evolução dessas síndromes pós-encefalíticas foi muito variável; houve casos em que progrediram com rapidez, levando a grande incapacidade ou à

morte; em outros casos, avançaram lentamente ou progrediram até um determinado ponto, e então estacaram ali durante anos ou décadas; às vezes, depois do ataque inicial, regrediram ou desapareceram. Essa grande variação na evolução da síndrome também é um mistério, e não parece admitir uma explicação única ou simples.

Decerto não se poderia explicá-la em termos de processos microscopicamente visíveis da doença, como já se chegou a pensar. Também é falso afirmar que os pacientes pós-encefalíticos estavam sofrendo de uma "encefalite crônica", pois não apresentavam sinais de infecção ativa ou reação inflamatória. Havia, ademais, uma correlação baixíssima entre a gravidade do quadro clínico e a do patológico, no que este último podia apresentar por meios microscópicos ou químicos: havia pacientes altamente incapacitados com pouquíssimos sinais de doença no cérebro, e encontravam-se evidências de destruição disseminada de tecidos em pacientes que praticamente não estavam incapacitados. O que *ficava* claro a partir dessas discrepâncias era o fato de existir muitos outros determinantes do estado clínico e do comportamento além das alterações localizadas no cérebro; era evidente que a suscetibilidade ou propensão ao parkinsonismo, por exemplo, não era uma expressão fixa de lesões no "centro parkinsoniano" do cérebro, mas dependia de inúmeros outros "fatores" adicionais.

Parecia, como reiteravam Jelliffe e alguns outros, que a "qualidade" do indivíduo — suas forças e fraquezas, resistências e flexibilidades, motivações e experiências etc. — desempenhava um papel essencial na determinação da gravidade, evolução e forma de sua doença. Assim, na década de 30, em uma época de ênfase quase exclusiva em mecanismos específicos na fisiologia e patologia, as estranhas evoluções da doença naqueles pacientes pós-encefalíticos trouxeram à lembrança os conceitos de *terrain e milieu interne* de Claude Bernard, bem como as imemoriais idéias de "constituição", "diátese", "idiossincrasia", "predisposição" etc. que no século xx haviam saído de moda. Igualmente claros, e analisados de forma esplêndida por Jelliffe, eram os efeitos do meio externo, das circunstâncias e vicissitudes da vida de cada paciente. Assim, a doença pós-encefalítica não podia, de modo algum, ser considerada uma simples moléstia; ela deveria ser vista como uma criação individual da maior complexidade, determinada não por um mero processo primário de doença, mas por um vasto conjunto de características pessoais e circunstâncias sociais; uma doença, em suma, como a neurose ou a psicose, uma "adaptação" do indivíduo sensibilizado ao seu ambiente total. Tais considerações,

evidentemente, têm importância crucial para a compreensão das reações totais desses pacientes à levodopa.

Restam hoje em dia alguns sobreviventes da encefalite que, apesar do parkinsonismo, tiques ou outros problemas, ainda levam vidas ativas e independentes (ver, por exemplo, o caso de Cecil M.). É a minoria felizarda, que por um motivo ou outro conseguiu manter-se na superfície, sem ser engolfada pela doença, incapacidade, dependência, desalento etc. — o "cortejo parkinsoniano de males atormentadores".

Porém, para a maioria dos pacientes pós-encefalíticos — em conseqüência da gravidade básica de sua doença, de suas "fraquezas", propensões ou reveses — estava reservado um futuro muito mais sombrio. Já ressaltamos o caráter inseparável da doença, do "eu" e do mundo do paciente; e o modo como qualquer um desses fatores, ou todos, em suas múltiplas interações, por meio de uma infinidade de círculos viciosos, pode levá-lo ao nadir existencial. O quanto este ou aquele aspecto contribuiu talvez possa ser desvendado a partir de um contato muito prolongado e íntimo com os pacientes individualmente, porém é impossível expressá-lo em uma forma geral, universalmente aplicável. Só se pode afirmar que a maioria dos sobreviventes desceu sempre mais fundo nos inúmeros círculos de doença, desesperança e solidão inimagináveis e cada vez mais intensas, sendo a solidão, talvez, o menos suportável desses males.

> *Assim como a* Doença *é o maior infortúnio, o maior infortúnio da doença é a* solidão [...]. *A* Solidão *é um tormento com que nem mesmo no* inferno *se ameaça.*
>
> Donne

O caráter da doença foi mudando para esses pacientes. A fase inicial da epidemia foi uma época de efervescência, patologicamente falando, cheia de movimentos e tiques, impulsos e impetuosidades, manias e crises, ardores e apetências. Em fins dos anos 20, a fase aguda acabara e a síndrome encefalítica começou a consolidar-se. Estados de imobilidade e paralisação haviam sido distintamente raros no início daquela década, mas a partir de 1930 começaram a abater-se como uma onda de morosidade e entorpecimento sobre muitos dos sobreviventes, envolvendo-os em equivalentes metafóricos (se não fisiológicos) do sono ou da morte. Parkinsonismo, catatonia, melancolia, transe, passividade, imobilidade, frigidez, apatia: eram essas as características do "sono" de décadas que os acometeu nos anos 30 e posteriormente. Alguns pacientes, de fato,

ingressaram em um estado intemporal, uma estase sem eventos que os privou de todo senso de história e acontecimento. Circunstâncias isoladas — alarmes de incêndio, campainhas anunciando o jantar, a chegada inesperada de amigos ou notícias — podiam de repente devolvê-los à animação por um minuto, espantosamente ativos e cheios de excitação. Mas eram raras centelhas nas profundezas da escuridão. A maior parte do tempo eles jaziam imóveis e mudos, em alguns casos quase destituídos de vontade e raciocínio, ou com seus pensamentos e sentimentos imutavelmente fixos no ponto em que o "longo sono" se abatera sobre eles. Sua mente permanecia perfeitamente lúcida e desanuviada, mas todo o seu ser estava, por assim dizer, encapsulado ou encasulado.

Incapazes de trabalhar ou prover as próprias necessidades, difíceis de tratar, impotentes, desesperançados, tão enredados na doença que não conseguiam reagir nem relacionar-se, com freqüência abandonados pelos amigos e pela família, sem tratamento específico que os ajudasse — esses pacientes foram recolhidos em hospitais, sanatórios, instituições para doentes mentais ou colônias especiais; e nesses lugares a maioria deles foi totalmente esquecida — os leprosos de nosso século; ali morreram às centenas de milhares.

Ainda assim alguns continuaram vivos, cada vez em menor número, envelhecendo e ficando mais frágeis (embora em geral aparentando ter menos idade), internados em hospitais, profundamente isolados, privados de experiência, em parte esquecendo e em parte sonhando com o mundo em que outrora tinham vivido.

A VIDA NO MOUNT CARMEL

O Hospital Mount Carmel foi inaugurado, pouco depois da Primeira Guerra Mundial, para receber veteranos de guerra com lesões no sistema nervoso e para as vítimas esperadas da doença do sono. Naqueles primeiros tempos era um hospital de campo, possuindo não mais do que quarenta leitos, uma vasta área verde ao redor e uma vista agradável da região rural circundante. Ficava próximo ao povoado de Bexley-on-Hudson, e o relacionamento entre o hospital e o povoado era livre e amistoso: pacientes iam com freqüência ao povoado para fazer compras ou refeições e para assistir a filmes mudos, e os habitantes locais, por sua vez, visitavam sempre o hospital; havia encontros, bailes e, vez por outra, casamentos. Existia uma rivalidade cordial no boliche e no futebol, e nisso o comedimento dos habitantes do povoado contrastava com a brusquidão e

rapidez de movimentos características de tantos pacientes encefalíticos há cinqüenta anos.[22]

Tudo isso mudou com o passar dos anos. Bexley-on-Hudson já não é mais um povoado, e sim um subúrbio apinhado e miserável de Nova York; a vida sossegada do lugarejo se foi, substituída pela febril e opressiva antivida de Nova York. Os moradores de Bexley já não têm tempo e raramente se lembram do hospital que existe ali. E o próprio Mount Carmel adoeceu com hipertrofia, pois é hoje uma instituição com mil leitos que engoliu a área verde ao seu redor; as janelas não mais se abrem para belos jardins ou para o campo, mas para os subúrbios-formigueiros, ou para o nada.

Ainda mais triste e mais grave foi a mudança em seu caráter, a insidiosa deterioração do ambiente e da *solicitude*. Nos primeiros tempos — na verdade, antes de 1960 — o hospital era tranqüilo e seguro; havia enfermeiras e outras pessoas dedicadas que ali trabalhavam havia anos, e os cargos médicos, em sua maioria, eram honorários e voluntários,

evocando o lado bom, a afabilidade dos que por ali passavam. E, embora os pacientes houvessem envelhecido e se tornado mais frágeis, tinham a perspectiva de participar de excursões, passeios de um dia e acampamentos de verão. Nos últimos dez anos, em especial nos últimos três, quase tudo isso mudou. O hospital assumiu um pouco do aspecto de uma fortaleza ou prisão, na aparência física e no modo como é gerido. Uma administração rígida entrou em vigor, inflexivelmente comprometida com a "eficiência" e as regras; a "familiaridade" com os pacientes é fortemente desencorajada. A lei e a ordem vêm substituindo a solidariedade e a afinidade, a hierarquia separa internos e equipe de trabalho, e os pacientes tendem a sentir que estão "recolhidos", inatingivelmente distantes do mundo real lá fora. Existem, é claro, brechas nessa estrutura totalitária, onde a *verdadeira* solicitude e carinho ainda imperam; muitos membros dos escalões "inferiores" — enfermeiras, auxiliares, serventes, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala etc. — dedicam-se irrestritamente, e com amor, aos pacientes. Voluntários das vizinhanças oferecem cuidados não profissionais e, obviamente, *alguns* pacientes recebem visitas de parentes e amigos. O hospital, em suma, é uma mistura singular, na qual liberdade e cativeiro, cordialidade e frieza, humano e mecânico, vida e morte estão engalfinhados em perpétuo combate.[23]

Em 1966, quando cheguei pela primeira vez a Mount Carmel, cerca de oitenta pacientes pós-encefalíticos ainda estavam internados lá, compondo o maior e talvez o único grupo desse tipo restante nos Estados Unidos ou mesmo

um dos pouquíssimos remanescentes em todo o mundo. Quase metade daqueles pacientes encontrava-se imersa em estados de "sono" patológico, praticamente mudos e imóveis e necessitando de cuidados totais dos enfermeiros; os demais estavam menos incapacitados, menos dependentes, menos isolados e menos deprimidos; tinham condição de atender a muitas de suas necessidades básicas e de manter uma reduzida fração de sua vida pessoal e social. A sexualidade, obviamente, era proibida em Mount Carmel.

Entre 1966 e 1969, reunimos a maioria de nossos pacientes pós-encefalíticos (muitos dos quais haviam permanecido enclausurados em cantos remotos e esquecidos do hospital) em uma comunidade individual, orgânica e autônoma; fizemos o possível para dar-lhes a sensação de serem *gente* e não prisioneiros condenados em uma enorme instituição; demos início à busca de parentes e amigos ausentes, esperando que alguns relacionamentos — interrompidos pelo tempo e pela indolência mais do que pela hostilidade e sentimento de culpa — pudessem dessa forma ser reatados; e eu mesmo formei com eles relacionamentos desse tipo do modo como me foi possível.

Assim, naqueles anos, estabeleceram-se certas simpatias e afinidades, bem como um certo relaxamento da rígida dicotomia equipe/ internos; com isso, e com todas as outras formas de tratamento, houve uma certa — mas lamentavelmente limitada — melhora na condição geral, tanto no aspecto neurológico como nos demais. Dificultando todas as formas de tentativas terapêuticas e estabelecendo um limite reduzido ao que se podia conseguir estavam o peso esmagador da doença, a gravidade saturnina do parkinsonismo etc.; e, por trás desse peso, misturando-se com ele, estavam todas as deteriorações, empobrecimentos e perversões do longo isolamento entre quatro paredes.[24]

Alguns daqueles pacientes haviam atingido um estado de gélida desesperança que lembrava a serenidade: uma desesperança realista, naquela época pré-levodopa:[25] eles *sabiam* que estavam condenados e aceitavam isso com toda a coragem e calma que conseguiam reunir. Outros pacientes (e talvez, em algum grau, todos eles, qualquer que fosse sua serenidade superficial) nutriam um sentimento feroz e impotente de indignação: haviam sido *roubados* dos melhores anos de suas vidas; atormentavam-se com a sensação de tempo perdido, de tempo *desperdiçado*, e ansiavam incessantemente por um duplo milagre — não só uma cura para sua doença mas uma indenização pela perda de sua vida. Queriam que lhes fosse devolvido o tempo que tinham perdido, queriam ser magicamente transportados de volta à juventude e à flor da vida.

Eram essas suas expectativas antes do advento da levodopa.

O ADVENTO DA LEVODOPA

A levodopa é uma "droga milagrosa" — esta expressão é usada em toda parte; e talvez não seja de surpreender, já que o próprio médico que primeiro a empregou — dr. George Cotzias — a denomina "uma verdadeira droga milagrosa [...] de nossa época".[26] É curioso ouvir médicos e outras pessoas sensatas, em pleno século xx, falar em "milagres" e referir-se a uma droga com expressões messiânicas. E o entusiasmo arrebatador despertado pelos informes sobre a levodopa, no mundo como um todo, entre os médicos que a prescrevem e pacientes que a tomam — também isso é espantoso, indicando que sentimentos e fantasias de natureza extraordinária estão sendo evocados e cultivados. A "história" da levodopa tem estado intimamente entrelaçada, nos últimos seis anos, com devoções e sentimentos de cunho místico; não pode ser compreendida sem referência aos mesmos, e seria por demais enganoso apresentá-la segundo sua perspectiva puramente prosaica e histórica.

Nós racionalizamos, distinguimos, fingimos: fingimos que a medicina moderna é uma ciência racional, toda fatos, sem tolices e exatamente o que aparenta ser. Mas basta perfurar seu verniz reluzente que ela se abre por inteiro e nos revela suas raízes e alicerces, seu velho coração misterioso de metafísica, misticismo, magia e mito. A medicina é a mais antiga das artes e a mais antiga das ciências; como não esperar que ela emane dos conhecimentos e sentimentos mais profundos que há em nós?

Existe, evidentemente, uma medicina prosaica, a medicina comum, trivial, corriqueira, a medicina da topada no dedão, da amigdalite aguda, do joanete, do furúnculo; mas todos nós acalentamos a idéia de um *outro* tipo de medicina, de uma espécie totalmente diferente: algo mais profundo, mais antigo, extraordinário, quase sagrado, que nos devolverá a saúde e a integridade perdidas e nos dará a sensação de perfeito bem-estar.

Porque todos nós temos o sentimento básico, intuitivo de que já *fomos* saudáveis e nos sentimos bem, de que estivemos à vontade, em paz, confortáveis no mundo, totalmente ligados aos alicerces de nosso ser, e de que, em algum momento, perdemos esse estado primevo, feliz, benigno e fomos acometidos por nossa atual doença e sofrimento. Possuíamos algo de infinita beleza e preciosidade — e o perdemos; passamos a vida procurando o que perdemos, e um dia talvez subitamente o encontremos. E esse será o milagre, a redenção!

Podemos esperar encontrar idéias assim em seu mais alto grau naqueles que estão passando por extremos de sofrimento, doença e angústia, naqueles que são consumidos pelo sentimento do que perderam ou desperdiçaram, e pela urgência de recuperá-lo antes que seja demasiado tarde. Essas pessoas, ou pacientes, procuram padres e médicos com uma ânsia desesperada, dispostas a acreditar em qualquer coisa que lhes suspenda os tormentos, que as regenere, salve, redima. Têm a credulidade proporcional ao seu desespero — são vítimas predestinadas de charlatões e entusiastas.

O sentimento do que se perdeu e deve ser encontrado é essencialmente metafísico. Se interpelarmos o paciente em sua busca metafísica e lhe perguntarmos o *que é* que deseja ou procura, ele não nos dará uma lista classificada de itens, mas dirá simplesmente: "minha felicidade", "minha saúde perdida", "meu estado anterior", "um senso de realidade", "a sensação de estar plenamente vivo" etc. Ele não anseia por isto ou aquilo; anseia por uma mudança *geral* na constituição das coisas, para que tudo fique *bem* de novo, sem defeitos, como era antes. E é nesse momento, quando está procurando aqui e ali com tamanha e tão dolorosa urgência, que ele pode ser induzido a um erro súbito e grotesco: pode (nas palavras de Donne) confundir "a loja do boticário" com "a Deidade Metafórica" — um erro que o farmacêutico e o médico podem sentir-se tentados a encorajar.

É nessa altura que ele, na ignorância, e seu farmacêutico e seu médico, talvez de má-fé, afastam-se juntos da realidade, e que a verdade metafísica fundamental é subitamente distorcida (e substituída por uma corrupção ou falsidade fantástica, mecânica). O conceito quimérico que agora passa a imperar é o das ilusões do vitalismo ou materialismo, a idéia de que "saúde", "bem-estar", "felicidade" etc. podem ser reduzidos a determinados "fatores" ou "elementos" — princípios, fluidos, humores, comodidades — *coisas* que podem ser medidas e pesadas, compradas e vendidas. A saúde, assim concebida, é reduzida a um *nível*, algo a ser titulado ou completado de maneira mecânica. A metafísica em si não faz esse tipo de redução; suas condições são as da organização ou ordem. A redução fraudulenta parte de alquimistas, curandeiros e seus equivalentes modernos, e dos pacientes que anseiam a qualquer custo por ficar bons.

É dessa medicina aviltada que surge a idéia de uma substância mística, uma droga milagrosa, algo que virá mitigar todas as nossas fomes e males e nos redimir instantaneamente de nosso estado miserável: equivalentes metafóricos do Elixir da Vida.[27] Essas idéias e esperanças conservam ainda hoje toda a sua antiga força mágica e mítica, e — muito embora possamos repudiá-las —

revelam-se nas próprias palavras que usamos: “vitaminas” (aminas vitais) e o culto das vitaminas, ou “aminas biogênicas” (aminas que dão vida) — das quais a própria dopamina (a substância biologicamente ativa na qual se converte a levodopa) é um exemplo.

A idéia desses remédios místicos, vivificantes, sacramentais origina inúmeros cultos e modas, além de entusiasmos de um tipo particularmente exagerado e intransigente. Exemplos disso são a adoção por Freud da droga cocaína,[28] as primeiras reações eufóricas ao aparecimento da cortisona, quando algumas conferências médicas, nas palavras de um observador contemporâneo, “mais pareciam um culto evangélico”, o atual “panorama da droga” no mundo[29] e, não menos, nosso presente entusiasmo pela droga levodopa. É impossível evitar a sensação de que neste caso, acima de todos os entusiasmos legítimos, encontramos aquele entusiasmo especial, aquele misticismo de um tipo mágico.

Podemos agora passar à história “pura” da levodopa, tendo em mente a linha mística que está sempre entrelaçada com ela. O próprio Parkinson procurou em vão a “sede” ou substrato do parkinsonismo, embora experimentalmente a localizasse no “âmago” das partes inferiores ou medulares do cérebro. Tampouco se obteve um verdadeiro êxito na definição da localização e natureza do processo patológico antes de decorrido um século da publicação do “Ensaio” de Parkinson.[30] Em 1919, Von Economo e separadamente Trétiakoff descreveram as descobertas de graves danos à substância negra (um núcleo do mesencéfalo composto de grandes células pigmentadas) em alguns pacientes com encefalite letárgica que haviam apresentado sintomas parkinsonianos acentuados. No ano seguinte, Greenfield, na Inglaterra, e patologistas em outros países conseguiram definir alterações semelhantes, porém mais tênues, naquelas mesmas células, em pacientes que originalmente haviam sido acometidos pela doença de Parkinson. Essas descobertas, aliadas a outros trabalhos nas áreas de patologia e fisiologia, indicaram a existência de um *sistema* claramente definido ligando a substância negra a outras partes do cérebro, um sistema cujo funcionamento inadequado ou destruição poderiam causar sintomas parkinsonianos. Nas palavras de Greenfield,

> [...] Um estudo geral mostrou que a *paralysis agitans* em sua forma clássica é uma degeneração sistêmica de um tipo especial que afeta um sistema neuronal cujo ponto nodal é a substância negra.

Em 1920, os Vogt, com admirável percepção, sugeriram que esse sistema anatômica e funcionalmente distinto poderia corresponder a um sistema

quimicamente distinto e que um tratamento específico para o parkinsonismo e distúrbios afins poderia tornar-se possível se essa substância química hipotética pudesse ser identificada e administrada.

> Estudos devem responder à questão [escreveram eles] de se o sistema estriado ou partes do mesmo possuem ou não uma inclinação especial com relação a certos agentes lesivos [...]. Pode-se supor que tal tendência positiva ou negativa a reagir seja em última análise devida à química específica do centro correspondente. A revelação da existência dessa química específica representa, por sua vez, pelo menos o primeiro passo em direção à elucidação de sua verdadeira natureza, com isso principiando o desenvolvimento de uma abordagem bioquímica do tratamento [...].

Assim, na década de 20, não havia meramente uma vaga noção de que "faltava algo" nos pacientes parkinsonianos (como julgara Charcot), mas um nítido caminho de estudos estava aberto e apontava para uma perspectiva de sucesso no final.

Os neurologistas clínicos mais sagazes, porém, tinham ressalvas a fazer: não havia dano *estrutural* na substância negra, e talvez em outra parte, dano a células nervosas e suas conexões? Poderia isto ser revertido? Seria suficiente, ou segura, a administração do substrato químico ausente, na presença de um grau marcante de desorganização estrutural? Não poderia haver algum risco de superestimular ou sobrecarregar as células que restavam? Essas ressalvas foram expressas em um tom muito incisivo por Kinnier Wilson:

> A *paralysis agitans* parece ser, presentemente, um mal incurável *par excellence*; o antídoto para a "morte local" de sistemas de fibras celulares seria o igualmente impalpável "elixir da vida" [...]. Mais do que inútil, é danoso administrar ao parkinsoniano qualquer tipo de tônico nervoso para "estimular" suas células em degeneração; melhor será procurar alguma forma de nutriente prontamente assimilável, na esperança de fornecer de fora o que a célula não consegue obter de dentro.

A neuroquímica, como ciência, praticamente inexistia na década de 20, e o projeto concebido pelos Vogt precisou esperar sua lenta evolução. As etapas intermediárias desse estudo constituem em si mesmas uma história fascinante, mas não trataremos delas aqui. Bastará dizer que em 1960 Hornykiewicz, em Viena, e Barbeau, em Montreal, usando métodos diferentes mas quase simultaneamente, apresentaram evidências conclusivas de que as partes afetadas do cérebro dos pacientes parkinsonianos tinham carência do neurotransmissor *dopamina* e que a transferência e o metabolismo da dopamina nessas áreas também sofriam perturbações. Fizeram-se esforços imediatos para reabastecer de

dopamina o cérebro de pacientes parkinsonianos, administrando-lhes o precursor natural da dopamina: a levodiidroxifenilalanina, ou levodopa (a própria dopamina não podia passar para o cérebro).[31] Os resultados desses esforços terapêuticos iniciais foram encorajadores mas inconclusivos, sendo necessários mais sete anos de árduas pesquisas. No princípio de 1967, o dr. Cotzias e colegas, em seu agora clássico artigo, conseguiram registrar um retumbante sucesso terapêutico no tratamento do parkinsonismo administrando doses maciças de levodopa por via oral.[32]

O impacto do trabalho de Cotzias no mundo da neurologia foi instantâneo e surpreendente. A boa notícia espalhou-se rápido. Em março de 1967 os pacientes pós-encefalíticos e parkinsonianos do Mount Carmel já estavam sabendo sobre a levodopa; uns se mostravam ávidos por tomá-la imediatamente; alguns tinham desconfianças e dúvidas, preferindo ver os efeitos da droga em outras pessoas antes de experimentá-la; outros ainda mostravam total indiferença e havia os que, obviamente, não estavam em condições de externalizar reação alguma.

O custo da levodopa em 1967 e 1968 era elevadíssimo (mais de 5 mil dólares por cerca de 454 gramas), sendo impossível ao Mount Carmel — um hospital beneficente, empobrecido, desconhecido, sem ligação com universidade ou fundação, fora das atenções da indústria farmacêutica, das grandes empresas ou de patrocinadores governamentais — comprar a droga naquela época. Em fins de 1968, o custo da levodopa entrou em grande declínio, e em março de 1969 ela foi empregada pela primeira vez no Mount Carmel.

Eu poderia, talvez, apesar do custo, ter iniciado um tratamento com levodopa com alguns de nossos pacientes depois de ter lido o trabalho de Cotzias. Mas hesitei — e hesitei durante dois anos. Pois os pacientes sob meus cuidados não eram pacientes "comuns" com doença de Parkinson: tinham síndromes fisiopatológicas muito mais complexas e suas situações eram singulares, na verdade sem precedentes — pois estavam internados e fora do mundo havia décadas — em alguns casos, desde a época da grande epidemia. Assim, mesmo antes de começar, defrontei-me com complexidades científicas e humanas, complexidades e perplexidades de um tipo que não tinha surgido em experimentos prévios com a levodopa ou, na verdade, em qualquer tratamento no passado. Portanto, estava presente um elemento do extraordinário, do inédito, do imprevisível. Eu estava adentrando, com meus pacientes, um mar inexplorado...

Eu não sabia o que poderia acontecer, o que poderia ser liberado — tanto

mais que alguns de meus pacientes haviam sido violentamente impulsivos e hipercinéticos *antes* de se verem amarrados na camisa-de-força do parkinsonismo. Mas como a doença e a morte se abateram sobre alguns deles — em especial no inclemente verão de 1968 —, a necessidade de fazer alguma coisa tornou-se cada vez mais óbvia e premente, finalmente me induzindo a iniciar a administração de levodopa, embora com a maior das cautelas, em março de 1969.

1 É verdade, em certo sentido, que Parkinson teve muitos "predecessores" (Gaubius, Sauvages, De la Nöe e outros), os quais haviam observado e classificado diversos "sinais" do parkinsonismo. Mas existiu uma diferença radical entre Parkinson e esses homens — talvez mais radical do que o próprio Parkinson reconheceu ou admitiu. Os observadores do parkinsonismo, antes de Parkinson, contentavam-se em "apontar e identificar" várias características (de um modo muito parecido com os aficionados de trens ou aviões quando apontam e identificam esses veículos) e em seguida organizar essas características em esquemas classificatórios (mais ou menos como um colecionador de borboletas ou aspirante a entomologista disporia seus espécimes segundo a cor e a forma). Portanto, os predecessores de Parkinson estavam inteiramente voltados para a "diagnose" e a "nosologia" — uma diagnose e nosologia arbitrárias, pré-científicas, totalmente baseadas em características e relações superficiais: os mapas zodiacais de Sauvages e outros representam uma espécie de pseudo-astronomia, de primeiras tentativas de lidar com o desconhecido. As observações iniciais de Parkinson também foram feitas "a partir de fora", por assim dizer, analisando parkinsonianos nas ruas de Londres, examinando à distância suas peculiaridades de movimento. Mas suas observações foram mais profundas que as de seus antecessores, mais intensamente arraigadas e relacionadas. Parkinson lembra um *verdadeiro* astrônomo, e Londres, o campo de suas observações astronômicas; e nessa fase, pelos olhos de Parkinson, vemos os parkinsonianos como corpos em trânsito, movendo-se como cometas ou estrelas. Ademais, em pouco tempo ele se deu conta de que determinadas estrelas formavam uma *constelação,* que muitos fenômenos aparentemente não relacionados formavam um "conjunto de sintomas" definido e constante. Ele foi o primeiro a reconhecer esse "conjunto" como tal, essa constelação ou síndrome que hoje denominamos "parkinsonismo".

Essa foi uma realização clínica de primeira grandeza, e o parkinsonismo foi uma das primeiras síndromes neurológicas a ser reconhecida e definida. Mas Parkinson não era meramente talentoso — era um gênio. Percebeu que o curioso "conjunto" por ele observado ia além de uma síndrome diagnóstica — que parecia possuir uma lógica interna coerente e uma ordem própria, que a constelação era uma espécie de cosmo... Percebendo isso, ele então se deu conta de que o exame à distância, por mais perspicaz, era insuficiente para compreender a natureza daquele cosmo; percebeu que era necessário conhecer pacientes de verdade, envolvê-los num encontro clínico e dialógico. Com isso, adotou uma postura totalmente diversa, e ao mesmo tempo uma linguagem inteiramente diferente. Deixou de ver os parkinsonianos como remotos objetos em órbita, passando a vê-los como pacientes e seres humanos iguais a ele próprio; deixou de usar o jargão diagnóstico, passando a empregar palavras indicativas de *intenção* e *ação*; deixou de ver o parkinsonismo como um "conjunto de sintomas" e passou a considerar o "ser parkinsoniano" uma estranha forma de *comportamento,* um modo singular e característico de "Estar no Mundo". Portanto Parkinson, em comparação com seus predecessores, foi um radical, um revolucionário em dois aspectos diferentes: primeiro por estabelecer um genuíno empirismo — uma ciência de "fatos" e suas inter-relações — e segundo por fazer uma investida ainda mais radical na rota intelectual, passando de uma postura empírica para uma existencial.

2 O termo "pós-encefalítico" é empregado para denotar sintomas surgidos *depois* de um acesso de encefalite letárgica e como conseqüência direta ou indireta dessa doença. O aparecimento de tais sintomas pode demorar até vários anos depois do acesso original.

3 Há muitos atores, cirurgiões, mecânicos e trabalhadores manuais especializados que apresentam um acentuado tremor parkinsoniano quando em repouso mas nenhum sinal do mesmo quando se concentram no trabalho ou começam a se movimentar.

4 Charcot observou, e muitos pacientes parkinsonianos observam eles próprios, que a rigidez pode ser atenuada num grau marcante se o paciente for suspenso na água ou se estiver nadando (ver adiante os casos de Hester Y., Rolando P., Cecil M. etc.). O mesmo vale, em certa medida, para outras formas de enrijecimento e cerramento — espasticidade, atetose, torcicolo etc.

5 A festinação (*scelotyrbe festinans*) foi descrita da seguinte maneira por Gaubius no século XVIII: "Ocorrem casos em que os músculos, devidamente excitados pelos impulsos da vontade, com uma agilidade espontânea e um ímpeto impossível de refrear correm à frente da mente relutante".

6 Conceitos análogos são usados por William James em sua discussão das "perversões" da vontade (*Principles,* v. 2, p. xxvi). As duas perversões básicas delineadas por James são a vontade "obstrutiva" e a vontade "explosiva"; quando prevalece a primeira, a execução de ações normais torna-se difícil ou impossível; predominando a segunda, ações anormais passam a ser irreprimíveis. Embora James empregue esses termos para referir-se a perversões neuróticas da vontade, eles são igualmente aplicáveis ao que devemos denominar perversões parkinsonianas da vontade: o parkinsonismo, assim como a neurose, é um distúrbio *conativo* e apresenta uma analogia formal de estrutura conativa.

7 Cabe agora introduzir um tema fundamental que irá reaparecer e repercutir várias vezes, assumindo formas variadas, ao longo de todo este livro. Discorremos sobre o parkinsonismo em termos de arranques e paradas súbitas, de singulares acelerações e desacelerações. Nossa abordagem, nossos conceitos, nossos termos até aqui têm sido de um tipo puramente mecânico ou empírico: consideramos os parkinsonianos como corpos, mas até agora não como seres [...] para que possamos conseguir compreender algo *do que é ser um parkinsoniano,* da verdadeira natureza da existência parkinsoniana (em contraste com os parâmetros do movimento parkinsoniano), precisamos adotar uma abordagem e uma linguagem diferentes e complementares.

Devemos descer de nosso posto de "observadores objetivos" e lidar com nossos pacientes face a face; devemos ter com eles um encontro em que imperem compreensão e imaginação, pois é só em um contexto como esse, de colaboração, participação e relação, que podemos esperar aprender qualquer coisa com respeito a *como eles são.* Eles podem nos contar, e nos mostrar, como é ser parkinsoniano — só eles e ninguém mais.

Na verdade, devemos ir além, pois, se — como temos razão para suspeitar — nossos pacientes podem estar sujeitos a experiências tão estranhas quanto os movimentos que eles apresentam, é possível que precisem de muita ajuda, de uma colaboração imaginativa delicada e paciente, para que formulem o quase impossível de formular, para que comuniquem o quase incomunicável. Temos de ser co-exploradores no misterioso reino do "ser parkinsoniano", essa terra além das fronteiras da experiência comum; mas nossa presa nessa região estranha não será composta de "espécimes", "dados" ou "fatos", e sim de imagens, semelhanças, analogias, metáforas — qualquer coisa que possa contribuir para tornar familiar o estranho e para trazer para o concebível o que era inconcebível. O que nos for contado, o que descobrirmos, será expresso em termos de "similitude" ou "como se", já que estamos pedindo ao paciente para fazer *comparações* — para comparar o "ser parkinsoniano" com aquele modo de ser que concordamos em denominar "normal".

Toda experiência é hipotética ou conjetural, mas sua intensidade e forma variam imensamente; assim, os pacientes que são capazes de conseguir um certo distanciamento ou aqueles acometidos apenas de maneira parcial ou intermitente descreverão suas experiências em termos metafóricos, enquanto os pacientes envolvidos de maneira contínua e completa por sua experiência tenderão a descrevê-la em termos alucinatórios. [...] Assim, imagens como a da "gravidade saturnina" são usadas com grande freqüência pelos

pacientes. Perguntou-se a uma delas (Helen K.) como era ser parkinsoniana: "Como estar grudada num planeta enorme", ela respondeu. "Parecia que eu pesava toneladas, eu estava esmagada, não conseguia me mexer." Pouco tempo depois perguntaram-lhe como se sentira com a levodopa (ela tinha se tornado muito caprichosa, volúvel, instável): "Como estar num planetinha meio maluco", disse ela. "Como Mercúrio — não, esse é grande demais; como um asteróide! Eu não podia parar quieta, não tinha peso, estava por toda parte. É tudo uma questão de gravidade, de certo modo — primeiro há demais, depois há de menos. O parkinsonismo é a gravidade, a levodopa é a antigravidade e é difícil encontrar um meio-termo entre eles." Comparações desse tipo também são usadas, de modo inverso, por pacientes com a síndrome de Tourette (Sacks, 1981).

8 A parada (acinesia) ou a lentidão acentuada (bradicinesia) são igualmente evidentes em outras esferas — afetam todos os aspectos do fluxo da vida, inclusive o fluxo da consciência. Portanto, o próprio parkinsonismo não é "puramente" motor — existe, por exemplo, em muitos pacientes com acinesia, um correspondente "emperramento" da mente, ou bradifrenia, com o fluxo de pensamento apresentando-se tão lento e apático quanto o fluxo motor. O fluxo de pensamento, o fluxo da consciência, acelera-se nesses pacientes quando tomam levodopa; com freqüência a aceleração é demasiada, transformando-se em verdadeira taquifrenia, e os pensamentos e associações tornam-se quase rápidos demais para ser acompanhados. Mais uma vez, não existe no parkinsonismo uma inércia meramente motora, mas uma inércia da percepção: um desenho em perspectiva de um cubo ou uma escada, por exemplo, que a mente normal percebe primeiro de uma forma e depois de outra, em configurações e hipóteses perceptivas alternadas, pode ficar totalmente estático em uma única configuração para o parkinsoniano; deixará de ser estático quando esse paciente "despertar", e pode passar, com o estímulo contínuo da levodopa, para uma direção oposta, com hipóteses perceptivas quase delirantes alternando-se várias vezes por segundo.

9 Uma forma especial de distúrbio negativo, não descrito na literatura clássica, é mencionado no caso de Hester Y. (ver pp. 144-5).

10 Por exemplo, é possível ver tais pacientes, rígidos, imóveis, aparentemente tão sem vida quanto estátuas, serem abruptamente chamados à vida e ação normais por alguma exigência repentina que lhes atrai a atenção (em um caso famoso, um homem que estava afogando-se foi salvo por um paciente parkinsoniano que pulou da cadeira de rodas e mergulhou na arrebentação). O retorno do parkinsonismo, em circunstâncias como essas, é muitas vezes tão inopinado e acentuado quanto seu desaparecimento: passado o "chamado à ação", o paciente que subitamente se mostra "normal" e desperto pode cair para trás como um boneco nos braços de seus enfermeiros.

O dr. Gerald Stern falou-me de um paciente como esse no Hospital Highlands, em Londres, cujo apelido era "Puskas", em alusão ao famoso jogador de futebol dos anos 50. Freqüentemente Puskas mantinha-se sentado, paralisado e imóvel *até que* lhe atirassem uma bola; isso instantaneamente o chamava à vida, e ele se punha de pé num salto, corria, desviava, driblava com a bola, com um gênio acrobático verdadeiramente parecido com o do Puskas da vida real. Se lhe jogassem uma caixa de fósforos, ele a pegava com a ponta do pé, chutava-a para cima, tornava a pegar, a chutar e, dessa maneira, fazendo malabarismo com a caixinha num pé só, ele percorria pulando toda a enfermaria. Ele quase nunca apresentava algum tipo de atividade "normal"; apenas essa superatividade estranha e espasmódica, que terminava como havia começado, de modo súbito e total.

Há uma outra história sobre pacientes pós-encefalíticos do Highlands. Dois deles ocupavam o mesmo quarto fazia vinte anos, porém sem contato ou, aparentemente, sem sentimentos um pelo outro. Ambos viviam totalmente imóveis e mudos. Certa noite, durante sua ronda, o dr. Stern ouviu um ruído aterrador vindo daquele quarto de silêncio perpétuo. Correndo para lá com duas enfermeiras, encontrou os dois pacientes em meio a uma luta violenta, aos empurrões por todo o quarto, berrando obscenidades. A cena, nas palavras do dr. Stern, "era quase inacreditável — nenhum de nós jamais imaginara que aqueles homens fossem capazes de se mover". Com certa dificuldade, os dois foram separados e a luta cessou. Assim que os separaram, eles voltaram a emudecer e a ficar imóveis — e assim têm permanecido nos últimos quinze anos. Nos 35 anos em que dividem o quarto, essa foi a *única* vez em que "ganharam vida".

Esse misto de acinesia e uma espécie de gênio motor é muito característico dos pacientes pós-

encefalíticos; recordo-me de uma paciente, não do Mount Carmel, que permanece sentada e imóvel até que lhe atirem três laranjas (ou mais). Nesse momento, ela começa a fazer malabarismo com as laranjas — é capaz de fazê-lo com sete, de um jeito incrível de se ver — e pode continuar nessa atividade sem parar por meia hora. Mas, se deixar cair alguma ou for interrompida por um momento, ela subitamente volta a ficar imóvel. No caso de outro paciente (Maurice P.), que veio para Mount Carmel em 1971, eu não tinha idéia de que ele era *capaz* de mover-se, considerando-o havia muito tempo um paciente "irremediavelmente acinético", até que um dia, enquanto eu redigia minhas anotações, ele de repente pegou meu oftalmoscópio, um dos mais complexos, desparafusou-o, examinou-o, voltou a parafusá-lo e espantosamente me imitou examinando um olho. Toda a "performance", impecável e brilhante, não durou mais do que alguns segundos.

Menos abrupto e completo, porém de maior importância terapêutica, é o desaparecimento *parcial* do parkinsonismo, por longos períodos de tempo, em resposta a situações interessantes e ativadoras que *convidam* à participação de um modo não parkinsoniano. Formas diversas dessa ativação terapêutica são exemplificadas em todas as biografias apresentadas neste livro e explicitamente discutidas na página 92 e no Apêndice "Espaço e tempo parkinsoniano", página 365.

11 O termo inglês para doença do sono *sleeping-sickness* é empregado nos Estados Unidos para designar tanto a doença endêmica africana, transmitida por parasita (tripanossomíase), quanto a encefalite letárgica, epidêmica e transmitida por vírus; na Inglaterra, porém, esta última é com freqüência designada por *sleepy-sickness*.

12 Surgiram assim as mais desnorteantes perplexidades clínicas e epidemiológicas. O primeiro reconhecimento, na Inglaterra, de que doenças-síndromes novas e estranhas estavam em marcha por toda parte data das primeiras semanas de 1918; podemos ter uma idéia da comoção daqueles primeiros informes lendo a edição de *The Lancet* de 20 de abril daquele ano e o extraordinário relatório apresentado pela Corporação dos Editores em outubro de 1918 (ver His Majesty's Stationery Office, 1918). Haviam sido publicados informes antes — na França, Áustria, Polônia e Romênia —, já no inverno de 1915-16, mas estes aparentemente permaneciam desconhecidos na Inglaterra devido às dificuldades de transmissão das informações na época da guerra. Podemos deduzir pelo Relatório do Stationery Office que reinava a confusão e que os informes sobre a doença nova e não identificada empregavam as designações mais variadas: botulismo, oftalmoplegia tóxica, estupor epidêmico, encefalite letárgica epidêmica, polioencefalite aguda, doença de Heine-Medin, paralisia bulbar, histero-epilepsia, demência aguda e, às vezes, simplesmente "uma doença obscura com sintomas cerebrais". Esse caos prosseguiu até surgir a grande obra esclarecedora e unificadora de Von Economo, passando então a doença a ser designada, apropriadamente, por seu nome.

Cruchet, na França, descreveu quarenta casos de "encefalomielite subaguda" dez dias antes de Von Economo; nenhum dos dois sabia a respeito do trabalho do outro, já que Paris e Viena estavam em lados opostos na guerra e, como se observou várias vezes nos anos seguintes, as comunicações a respeito da doença eram mais lentas que a sua própria transmissão. Aventaram-se questões de prioridade, não só da parte dos descobridores mas

também de forças representantes da animosidade e orgulho nacional; durante alguns anos as publicações francesas empregaram o termo "doença de Cruchet", enquanto as alemãs usaram "doença de Von Economo". O resto do mundo, sem tomar partido, usou as designações encefalite letárgica, encefalite epidêmica, encefalite crônica etc. Na verdade, quase todo neurologista, individualmente, tinha seu próprio nome para a doença: para Kinnier Wilson, ela era "mesencefalite"; para Bernard Sachs, "encefalite basilar". Para o público, era simplesmente a "doença do sono".

13 Houve uma certa coincidência e sobreposição da grande pandemia de encefalite com a pandemia mundial de gripe — assim como, trinta anos antes, a nona italiana fora precedida por uma epidemia de influenza virulenta, embora local. É provável, porém não certo, que a influenza e a encefalite tenham refletido os efeitos de dois vírus diferentes, mas parece possível, e mesmo provável, que a epidemia de influenza de algum modo tenha aberto caminho para a epidemia de encefalite e que o vírus da gripe tenha potencializado os efeitos do vírus da encefalite ou diminuído a resistência orgânica a este último de maneira

catastrófica. Assim, entre outubro de 1918 e janeiro de 1919, quando metade da população mundial fora atingida pela influenza ou suas conseqüências e mais de 21 milhões de pessoas haviam morrido, a encefalite assumiu sua forma mais virulenta. Se a doença do sono foi misteriosamente "esquecida", o mesmo vale para a grande gripe (que foi a epidemia mais assassina desde a Peste Negra da Idade Média). Nas palavras de H. L. Mencken, escritas em 1956: "A epidemia raramente é mencionada, e a maioria dos norte-americanos aparentemente a esqueceu. Isso não surpreende. A mente humana sempre tenta eliminar da memória o intolerável, exatamente como procura escondê-lo enquanto está acontecendo".

14 A absoluta incapacidade de dormir (agripnia) em tais pacientes, mesmo sem outros sintomas, revelava-se fatal dentro de dez a catorze dias. O sofrimento desses pacientes (cujos mecanismos cerebrais do sono haviam sido destruídos) demonstrou, pela primeira vez, que o sono era uma necessidade fisiológica. Às vezes aqueles estados insones eram acompanhados de intensa pulsão, impelindo as pessoas afetadas a um verdadeiro frenesi de corpo e mente, a um estado de excitação e movimento incessantes até a morte (por exaustão), uma semana ou dez dias depois. Embora termos como "mania" e "excitação catatônica" fossem usados às vezes, esses estados alucinados lembravam mais a raiva (com a qual por vezes eles eram confundidos).

Sobretudo, eles lembravam os estados de intensa excitação cerebral, com tremenda pressão sobre o pensamento e o movimento, que podem ser encontrados na intoxicação aguda por ergot: uma descrição fascinante desse estado, que afetou toda uma aldeia francesa convulsionada por envenenamento acidental por ergot (esporão do centeio) quando o pão foi contaminado, foi deixada por John G. Fuller em *The day of St. Anthony's fire.* Sua descrição das pessoas afetadas, incapazes de dormir, conversando excitadas o dia e a noite toda, fazendo caretas, fazendo ruídos, mexendo-se constantemente, compulsivamente, cheias de tiques, levadas por um ímpeto e uma energia inquebrantáveis, até que a morte por exaustão chegasse uma semana depois, imediatamente me faz pensar nos que foram acometidos por uma forma hipercinética-insone de encefalite letárgica.

15 A enorme variedade de sintomas pós-encefalíticos — em especial os inigualáveis distúrbios do sono, sexualidade, tono emocional ou apetite — fascinou os fisiologistas e os médicos e levou, nas décadas de 20 e 30, ao estabelecimento da neurologia do comportamento como ciência. Entretanto, nessa confusão explosiva, fervilhante (que McKenzie chamou de "caos"), Von Economo distinguiu três padrões principais de ocorrência ou "tipos" da doença: o sonolento-oftalmoplégico, o hipercinético e o miostático-acinético (em sua terminologia), que correspondiam aos três principais padrões de comprometimento dos neurônios (o primeiro causado por dano ao tronco cerebral, no que mais tarde se denominariam "sistemas de excitamento" dessa área; o último — que corresponde ao parkinsonismo — causado por dano à substância negra; e os mais complexos de todos os distúrbios — os do tipo hipercinéticos impulsivos e emocionais semelhantes aos da síndrome de Tourette — provocados por dano ao diencéfalo e hipotálamo).

Os admiráveis estudos de Hess sobre a função subcortical (pelos quais ele receberia depois o prêmio Nobel) foram estimulados, antes de mais nada, por seu espanto diante dos fenômenos inusitados da encefalite letárgica (descrito no prefácio de sua monografia, Diencephalon, 1954).

16 Os pacientes pós-encefalíticos, quando conseguem falar — o que, nos casos mais graves, só se tornou possível meio século mais tarde, quando lhes administraram levodopa —, podem, assim, fornecer descrições excepcionalmente pormenorizadas e acuradas de estados catatônicos de "transe", "fascinação", "pensamento forçado", "bloqueio do pensamento", "negativismo" etc., o que os pacientes esquizofrênicos em geral não conseguem ou não desejam fazer, ou então descrevem apenas em termos distorcidos, mágicos, "esquizofrênicos".

17 O poema "The sense of movement", de Thom Gunn, contém o seguinte verso principal: "Sempre se está mais perto não estando quieto". O poema trata do impulso básico de *mover-se,* um movimento que é sempre, misteriosamente, *em direção* a algo. Isso não ocorre para o parkinsoniano; ele *não* fica mais perto por não parar quieto. Ele não se aproxima de coisa alguma em razão de seu movimento; e, nesse sentido, seu movimento não é um movimento genuíno, tanto quanto sua falta de movimento não constitui um verdadeiro repouso. O caminho do parkinsonismo é um caminho que leva a lugar nenhum; a terra do parkinsonismo é um paradoxo e um beco sem saída.

18 Entre os muitos médicos eminentes que estudaram a fundo as mudanças de caráter que podiam ser acarretadas pela doença do sono estava o dr. G. A. Auden (pai do poeta W. H. Auden). Tais mudanças, salientou o dr. Auden, nem sempre podiam ser consideradas de natureza puramente nociva ou destrutiva. Menos preocupado do que muitos de seus colegas em "patologizar", o dr. Auden observou que algumas das pessoas afetadas, em especial crianças, podiam ser "despertadas" para um talento genuíno (ainda que mórbido), chegando a alturas e profundidades inesperadas e sem precedentes. Essa idéia de uma doença com potencial "dionisíaco" era debatida com freqüência na família de Auden e tornou-se um tema duradouro do pensamento de W. H. Auden. Muitos outros artistas de sua época, notavelmente Thomas Mann, fascinaram-se com o espetáculo em escala mundial de uma doença capaz — embora ambiguamente — de elevar a atividade cerebral a um nível de maior percepção e criatividade; em *Doutor Fausto,* a febre dionisíaca é atribuída a uma infecção neurossifilítica; mas uma alegoria semelhante de excitação extraordinária, seguida de (e *paga com*) desgaste e exaustão, pode muito bem aplicar-se à infecção pós-encefalítica.

19 Smith Ely Jelliffe, um homem igualmente célebre como neurologista e psicanalista, foi talvez quem estudou mais de perto a doença do sono e suas seqüelas. Refletindo a *posteriori* sobre a epidemia, ele concluiu: "Nos passos monumentais dados pela neuropsiquiatria nos últimos dez anos, nenhum avanço sequer chega perto, em importância, do obtido por meio do estudo da encefalite epidêmica. Nenhum grupo individual de reações à doença foi [...] tão longe na modificação de todo o alicerce da neuropsiquiatria em geral [...]. *Uma orientação inteiramente nova tornou-se imperativa*" (Jelliffe, 1927).

20 A espantosa variabilidade dessas crises e sua suscetibilidade à sugestão revelaram-se com muita nitidez em outra paciente, Lillian W., cuja história não se encontra neste livro. Lillian W. apresentava pelo menos cem formas claramente distintas de crises: soluços, acessos de resfôlego, oculogirias, acessos de fungadelas, acessos de transpiração, acessos em que seu ombro esquerdo se tornava ruborizado e quente, bater de dentes, acessos paroxísmicos de tiques, acessos iterativos ritualizados nos quais ela batia um pé em três posições diferentes ou batia de leve com a testa em três lugares determinados, acessos de contagem, acessos verbigerativos nos quais certas frases fixas eram ditas um certo número de vezes, acessos de medo, acessos de riso etc. etc. A simples alusão (verbal ou outra) a qualquer um daqueles tipos de crise infalivelmente a provocava nessa paciente.

Lillian W. também apresentava bizarras crises "mistas", nas quais uma grande variedade de fenômenos (fungadelas, oculogiria, resfôlego, contagem etc.) irrompia ao mesmo tempo em combinações inesperadas (e aparentemente sem sentido); de fato, combinações novas e estranhas apareciam continuamente. Embora eu tivesse observado dezenas daquelas crises complexas, quase nunca era capaz de perceber alguma unidade fisiológica ou simbólica entre elas, e depois de algum tempo deixei de procurar tal unidade, aceitando-as como justaposições absurdas ou singularidades fisiológicas, ou, ocasionalmente, colagens improvisadas de bricabraque fisiológico. E assim também a sra. W., mulher talentosa e de grande senso de humor, considerava suas crises mistas: "Elas são uma tremenda bagunça", dizia ela, "como uma loja de artigos de segunda mão ou um bazar de caridade, ou o tipo de bagulhos que a gente joga no sótão". Entretanto, *às vezes* era possível detectar padrões bem definidos porém ininteligíveis, ou padrões que pareciam sugerir, torturantemente, alguma unidade ou significância difícil de imaginar; sobre essas crises, a sra. W. comentava: "Esta é coisa fina, um ataque surrealista — eu *acho* que quer dizer alguma coisa, mas não sei o que é, nem sei em que língua está". Alguns de meus alunos que vieram a testemunhar tais acessos também ficaram com uma impressão surrealista. "É absolutamente extravagante", disse um deles certa vez. "Parece coisa de Salvador Dalí!" Outro aluno, inclinado para o fantástico, comparou as crises de Lillian W. com edifícios ou músicas misteriosas, sobrenaturais ("igrejas de Marte ou polifonias de Arcturo"). Embora nenhum de nós conseguisse concordar quanto à "interpretação" dessas crises, todos tínhamos a sensação de que elas possuíam um estranho fascínio — o fascínio dos sonhos, das formas de arte peculiares e, nesse sentido, considerando às vezes o parkinsonismo um sonho relativamente simples e coerente do mesencéfalo, eu via as crises de Lillian W. como delírios surrealistas preparados pelo cérebro anterior.

21 Não raro um único e sensacional *momento da existência* é "captado" por uma crise e preservado dali por diante. Jelliffe (1932), por exemplo, menciona um homem cuja primeira crise oculogírica sobreveio

durante uma partida de críquete, num instante em que ele teve de levantar rápido a mão para apanhar uma bola alta (foi preciso carregá-lo para fora do campo ainda em transe, com o braço direito esticado e agarrando a bola). Subseqüentemente, sempre que sofria uma crise oculogírica, ela era introduzida por uma *reprise total* daquele momento grotesco e cômico original: ele de repente sentia que estava de novo em 1919, uma tarde extraordinariamente quente de julho, que o jogo de sábado estava outra vez em andamento, que o Trevelyan provavelmente acabara de marcar um "seis", que a bola se aproximava e ele tinha de pegá-la — agora! Momentos marcantes da existência como esse também podem ser incorporados a ataques epiléticos, especialmente os do tipo psicomotor; Penfield e Perot, que nos deixaram as descrições mais pormenorizadas desses ataques, sugerem que "lembranças fossilizadas" podem ser preservadas no córtex — lembranças que normalmente ficam adormecidas e esquecidas, mas que de repente podem ganhar vida e ser reativadas em circunstâncias especiais. Tais fenômenos reforçam a idéia de que nossas lembranças, ou existências, são "uma coleção de momentos" (ver n. 30, p. 287).

22 Essa brusquidão e rapidez anormais de movimento, com freqüência aliadas a um jeito de ser peculiar, inesperado e por vezes muito brincalhão, pode ser uma nítida vantagem em certos esportes. Por exemplo, um de meus pacientes, Wilbur F., foi um pugilista amador de grande sucesso em sua juventude pós-encefalítica. Ele me mostrou alguns fascinantes recortes de jornais daquela época, nos quais se atribuía seu sucesso menos à força e habilidade do que à extraordinária velocidade e *estranheza* de seus movimentos — os quais, embora não sendo ilícitos, eram tão diferentes que deixavam o adversário sem defesa. Uma tendência semelhante a movimentos inopinados, "travessos", aliada a grande velocidade e inventividade, um tipo bizarro de "gênio motor", caracteriza às vezes a síndrome de Tourette (ver Sacks, 1981).

23 Vimos que parkinsonismo e neurose são congenitamente coercivos e têm em comum uma *estrutura coerciva* semelhante. As instituições rigorosas também são coercivas, constituindo, efetivamente, *neuroses externas.* As coerções das instituições evocam e agravam as coerções de seus internos; assim, pode-se observar, com clareza exemplar, que a coercividade no Mount Carmel agravou tendências neuróticas e parkinsonianas em pacientes pós-encefalíticos; também se pode observar, com igual clareza, que os aspectos "bons" do Mount Carmel — sua solidariedade e humanidade — reduziam sintomas neuróticos e parkinsonianos.

24 É interessantíssimo comparar o estado desses pacientes do Mount Carmel com o da única comunidade de pós-encefalíticos remanescente na Inglaterra (no Hospital Highlands). As condições no Highlands — onde há vastos jardins, livre acesso entre o hospital e a comunidade vizinha, atenção dedicada e um ambiente muito mais livre e descontraído — são parecidas com as que existiam no Mount Carmel de outrora. Os pacientes do Highlands (a maioria dos quais está lá desde a década de 20), embora sofram síndromes pós-encefalíticas muito acentuadas, têm uma aparência completamente diferente da dos pacientes do Mount Carmel. São, em geral, caprichosos, lépidos, impetuosos e hiperativos — com reações emocionais vívidas e arrebatadas. Esse é o grande contraste com a aparência intensamente parkinsoniana, em transe, sombria ou distante de tantos pacientes do Mount Carmel. É evidente que ambos os grupos de pacientes são portadores da mesma doença, e igualmente evidente que a *forma* e evolução da moléstia têm sido muito diferentes nos dois grupos.

Nunca ficou claro para mim se essas formas da doença devem-se a "destinos" fisiopatológicos diferentes ou a efeitos distintos, do ambiente e atmosfera: um ambiente bastante aberto e alegre no Highlands, muito sombrio e reservado no Mount Carmel. Em edições anteriores mostrei-me favorável à segunda dessas interpretações, porém sem evidências que a corroborassem com clareza. Devo dizer que também temos no Mount Carmel alguns pacientes lépidos, buliçosos, espirituosos, que lembram muito seus irmãos de patologia do Highlands. Portanto, talvez seja o "destino" e não o meio. Mais provavelmente, é a interação dos dois. O singular caráter endiabrado desses pós-encefalíticos é extremamente característico e muitas vezes desperta simpatia, granjeando-lhes na Inglaterra o carinhoso apelido de enkies (diminutivo de "pós-encefalíticos"). O caráter travesso e buliçoso dos *enkies* não se salientou a princípio no Mount Carmel porque muitos dos pacientes estavam tolhidos por um intenso parkinsonismo quando os encontrei. Ressaltou-se bem mais depois de afastada essa barreira, com a estimulação contínua da levodopa e (em alguns casos) o retorno à efervescência de sua vida anterior.

25 Drogas anticolinérgicas (a hiosciamina foi a primeira) para o tratamento do parkinsonismo haviam sido introduzidas por Charcot, que usava extratos de meimendro (*hyoscyamus niger*) já em 1869 — porém só eram úteis no tratamento da rigidez e tremor e não da profunda acinesia que os pacientes pós-encefalíticos tendiam a apresentar. O mesmo se podia dizer dos tratamentos cirúrgicos: quimiopalidectomias e mais tarde talamotomias foram introduzidas na década de 30 e se revelaram inestimáveis no tratamento da rigidez e tremor — mas sem efeito sobre a acinesia. Descobriu-se nos anos 50 que a apomorfina reduzia a acinesia, mas precisava ser injetada e sua ação era breve e emética demais para ter alguma utilidade. Também as anfetaminas podiam reduzir um pouco a acinesia, mas apresentavam "efeitos colaterais" proibitivos nas grandes doses necessárias. Assim, a acinesia — a característica isolada mais esmagadora do parkinsonismo pós-encefalítico — permaneceu sem tratamento até o advento da levodopa.

26 Uma das grandes surpresas (ou deveríamos dizer providências?) da natureza é o fato de o mundo vegetal conter tantas substâncias com um efeito profundo sobre os animais — e contudo, aparentemente, não possuem uma "utilidade" óbvia para a planta. Por exemplo, a dedaleira (*Digitalis*) contém glicosídeos de imensa valia no tratamento da insuficiência cardíaca; o croco outonal (*Colchicum*) contém colchichina, muito útil no tratamento da gota etc. Além disso, é característico que muitos desses "remédios naturais" tenham sido descobertos em uma fase muito anterior da história humana e possam ter constituído uma parte essencial da medicina popular muito antes de sua eficácia ter sido admitida pela ciência médica convencional ou estabelecida. Recentemente se constatou, por análises químicas, que várias espécies de feijões (em especial a fava) contêm grandes quantidades de levodopa (cerca de 25 gramas de levodopa em aproximadamente 454 gramas de feijão). Também se sugere (o que requer estudo cuidadoso) que esses feijões ricos em levodopa talvez tenham constituído um "remédio popular" para parkinsonianos durante muitos séculos, se não mais. Portanto, embora se atribua "o advento da levodopa" a 1967 d.C., ela pode muito bem ter "advindo" em 1967 a.C.

27 A idéia das "substâncias místicas" surge de uma reductio ad absurdum de duas visões de mundo que, legitimamente aplicadas, possuem grande elegância e poder: uma é a visão mosaica ou "topista", associada às filosofias do empirismo e do positivismo; a outra é a visão holista ou monista. Elas derivam, respectivamente, da metafísica aristotélica e platônica. Usadas com conhecimento e com total compreensão de seus poderes e limites, essas duas visões de mundo têm constituído a base de descobertas fundamentais da fisiologia e psicologia nos dois últimos séculos.

O misticismo surge ao se confundir analogia com identidade — transformando semelhanças e metáforas (ou afirmações do tipo "como se") em absolutos (ou afirmações do tipo "é"), convertendo uma epistemologia útil em uma "verdade absoluta". Um "topismo" místico afirma que o mundo consiste em uma profusão de pontos, lugares, partículas ou pedaços sem relação intrínseca entre si mas "extrinsecamente" relacionados por um "nexo causal": afirma isso de maneira exclusiva e conclusiva — essa é a verdade, "toda a verdade", e exclui qualquer outra "verdade". Diante de uma visão assim, pode-se conceber a possibilidade de afetar um único ponto ou partícula sem produzir o mínimo efeito sobre o que a circunda; seria possível, por exemplo, *eliminar* um ponto com absoluta precisão e especificidade. O correlativo terapêutico desse misticismo é a idéia de um específico *perfeito* possibilitando exatamente o efeito que se deseja e sem nenhuma chance de produzir qualquer outro efeito. Um célebre exemplo desse suposto específico é a droga arsfenamina, descoberta por Ehrlich para o tratamento da sífilis. As afirmações comedidas e realistas de Ehrlich foram imediatamente distorcidas por desejos e tendências absolutistas — e a arsfenamina logo passou a ser conhecida como "O tiro mágico". *Este* tipo de medicina mística, portanto, é dedicado à busca de cada vez mais "tiros mágicos".

O holismo místico, ao contrário, assevera que o mundo é uma massa totalmente uniforme e indiferenciada de "matéria universal", "matéria primária" ou plasma. Um exemplo célebre dessa fisiologia místico-holista é a máxima atribuída a Flourens: "O cérebro é homogêneo como o fígado; o cérebro secreta pensamentos assim como o fígado secreta bile". O correlativo terapêutico desse misticismo monista é a idéia de uma droga para todos os males, uma panacéia ou pancresto, um extrato perfeito da Matéria Universal ou Matéria Cerebral, uma puríssima Bondade ou Divindade engarrafada — o "êxtase portátil" de De Quincey,

“arrolhado num frasco cor-de-rosa”.

28 Ver Apêndice: “Drogas ‘milagrosas’: Freud, William James e Havelock Ellis”, p. 350.

29 William James (*Varieties,* pp. 304-8) sugere que uma das principais razões de as pessoas recorrerem ao álcool é obter uma sensação de harmonia mística, um retorno à bem-aventurança elementar e original, e que nesse uso em parte metafísico e em parte regressivo o recurso ao álcool exemplifica a necessidade intensa de drogas “mistagogas”; esse autor cita com aprovação a conhecida máxima de que “a melhor cura para a dipsomania é a religiomania”.

A história e a antropologia nos mostram que o anseio pelos mistagogos é universal e antigo e que um amplo conhecimento destes é encontrado em todas as raças. O emprego de mistagogos, no século passado, foi um passatempo dos literatos (e às vezes uma necessidade) e parte essencial do desenvolvimento da imaginação romântica. Em nosso século, especialmente nos últimos vinte anos, o uso de mistagogos mais uma vez se disseminou e se tornou explícito. Huxley tomou mescalina para “limpar os caminhos da percepção” e Leary promoveu o lsd, a droga “sacramental”. Aqui — como no caso da levodopa — vemos a amalgamação de necessidades genuínas com meios místicos, a confusão de um símbolo infinito, metafórico, com uma droga finita que se pode ingerir.

30 Na verdade, já houvera antes tentativas de localização, de um tipo presciente, como por exemplo um caso célebre ocorrido na década de 1890 em que o desenvolvimento de parkinsonismo unilateral foi correlacionado ao crescimento de um tuberculoma em um pedúnculo cerebral, diversos casos de doença sifilítica do mesencéfalo associada a parkinsonismo etc. A organização do parkinsonismo, de fato, foi reconhecida, na teoria e na prática, *antes* da descoberta de lesão celular específica; assim, duas cirurgias para parkinsonismo — corte das raízes espinhais posteriores e excisão de porções do córtex cerebral — foram realizadas e se revelaram úteis antes de 1910.

31 Em contraste, a droga amantadina (introduzida como agente antivirótico contra influenza A, mas que em 1968 se descobriu, casualmente, produzir também efeitos antiparkinsonianos) age mediante a inibição da reabsorção da dopamina ou pelo aumento de sua liberação, ou ainda produzindo ambos estes efeitos, elevando efetivamente a dopamina do próprio cérebro. Mais recentemente, criaram-se vários agonistas da dopamina (por exemplo, bromocriptina e pergolide) que também potencializam a ação desse neurotransmissor no cérebro; espera-se que eles tenham efeitos mais específicos que a levodopa, pois sua ação pode ser restrita a pontos receptores específicos.

Nos últimos dois ou três anos têm sido feitas fascinantes tentativas de transplante de tecido — transferindo células cerebrais de fetos ou células adrenais de adultos diretamente para o cérebro, onde (espera-se) poderiam sobreviver como “bombas vivas de dopamina” (ver Apêndice: “Além da levodopa”, p. 360).

32 O primeiro trabalho de Cotzias usou dl-DOPA, uma mistura da levodopa biologicamente ativa com seu isômero inativo D-DOPA. A separação desses dois isômeros, em 1966-67, não foi uma tarefa fácil, e teve um custo elevadíssimo.

O DESPERTAR

FRANCES D.

A srta. D. nasceu em Nova York em 1904, dos quatro filhos a mais nova e mais inteligente. Foi aluna brilhante do curso secundário até que, aos quinze anos, um grave acesso de encefalite letárgica da relativamente rara forma hipercinética atravessou sua vida. Durante os seis meses da fase aguda da doença, ela sofreu insônia intensa (permanecia muito desperta até as quatro da manhã e só então conseguia dormir no máximo duas ou três horas), marcante inquietação (sempre irrequieta, mentalmente confusa e hipercinética quando acordada, debatendo-se na cama ao adormecer) e impulsividade (impulsos repentinos para executar ações que lhe pareciam sem sentido, as quais, em sua maioria, ela conseguia reprimir com um esforço consciente). Essa síndrome aguda foi considerada "neurótica", a despeito das incontestáveis evidências de sua personalidade anterior bem estruturada e da vida familiar harmoniosa.

Em fins de 1919, a inquietação e os distúrbios do sono haviam abrandado o suficiente para permitir-lhe retomar os estudos e concluir o curso secundário, embora continuassem a afetar a srta. D. com menos intensidade ainda por dois anos. Pouco depois de terminada a fase aguda da doença, a srta. D. passou a sofrer "acessos de respiração ofegante", que a princípio se manifestavam duas ou três vezes por semana, aparentemente de maneira espontânea, com duração de várias horas; depois disso, os acessos tornaram-se mais raros, mais breves, mais brandos e mais perceptivelmente periódicos (ocorriam em geral às sextas-feiras) ou circunstanciais (tendiam a sobrevir em especial em situações de raiva ou frustração). Essas crises respiratórias (o que está claro que eram, apesar de na época terem sido consideradas "neuróticas") foram se tornando cada vez mais raras e deixaram totalmente de ocorrer após 1924. De fato, a srta. D. não mencionou espontaneamente tais acessos na primeira vez em que a examinei, e

só mais tarde, ao ser questionada em detalhes antes da administração da levodopa, ela se recordou daqueles acessos de meio século atrás.

Depois da última crise respiratória, a srta. D. teve a primeira de suas crises oculogíricas, as quais, efetivamente, continuaram sendo seu único sintoma pós-encefalítico por 25 anos (1924-49), período no qual ela seguiu uma carreira diversificada e bem-sucedida como secretária jurídica, participando ativamente de comitês para assuntos sociais e cívicos etc. Levava então uma vida dinâmica, com muitos amigos e entretenimentos freqüentes; gostava de teatro, era uma leitora ávida, colecionava porcelanas antigas etc. Talentosa, popular, vigorosa, emocionalmente bem estruturada, a srta. D. não apresentava sinais da "deterioração" que se julgava tão comum após uma grave encefalite do tipo hipercinético.

No início dos anos 50, a srta. D. começou a desenvolver uma série de sintomas mais ameaçadores, em especial a tendência a estacar em meio a uma ação ou fala e a tendência contrária a acelerar o passo, a fala e a escrita. Em 1969, quando pela primeira vez indaguei a respeito dos sintomas, a srta. D. respondeu: "Tenho vários sintomas triviais que o senhor pode ver por si mesmo. Mas meu sintoma *essencial* é não ser capaz de começar e não ser capaz de parar. Ou sou tolhida e não consigo me mover ou sou forçada a acelerar. Pareço não ter mais estados intermediários". Essa declaração sintetiza os sintomas paradoxais do parkinsonismo com precisão absoluta. Portanto, é instrutivo o fato de que, na ausência de sintomas "triviais" (por exemplo, rigidez, tremor etc., que só se evidenciaram em 1963), o diagnóstico de parkinsonismo deixasse de ser feito, ao passo que uma grande variedade de outros diagnósticos (como "catatonia", "histeria") fossem aventados. A srta. D. finalmente foi considerada parkinsoniana em 1964.

Suas crises oculogíricas, retomando aqui esse sintoma fundamental, eram originalmente muito intensas, ocorrendo diversas vezes por mês e durando até quinze horas cada uma. Passados alguns meses de seu início, elas assumiram uma periodicidade razoavelmente uniforme, ocorrendo "como um relógio" a cada cinco dias, tanto assim que a srta. D. podia planejar uma agenda com meses de antecedência, sabendo que teria uma crise a cada cinco dias e só muito raramente em outras ocasiões. Os poucos desvios desse cronograma em geral estavam associados a circunstâncias de grande aborrecimento ou tensão. As crises ocorriam abruptamente, sem aviso; o olhar era forçado primeiro para baixo ou para um dos lados por vários minutos, depois bruscamente para cima, onde permanecia durante o resto do acesso. A srta. D. afirmou que seu rosto

assumia "uma expressão fixa de raiva ou medo" no decorrer do acesso, apesar de ela não sentir tais emoções enquanto duravam. O movimento era difícil durante a crise; sua voz tornava-se anormalmente baixa e os pensamentos pareciam "emperrar". Ela sempre sentia uma "sensação de resistência", uma força que se opunha ao movimento, à fala e ao pensamento. Também se sentia intensamente alerta enquanto durava o acesso, sendo-lhe impossível dormir; quando as crises se aproximavam do fim, ela começava a bocejar e ficava com intensa sonolência; o acesso afinal terminava muito subitamente, com a restauração do movimento, fala e pensamento normais (a essa repentina restauração da consciência normal, a srta. D — viciada em palavras cruzadas — chamava "resipiscência"). Além dessas crises oculogíricas clássicas, a srta. D. começou a sofrer uma série de distúrbios diversos após 1955; o desvio forçado do olhar passou a ser excepcional, substituído por uma expressão pétrea, com olhos fixos e arregalados; alguns desses acessos eram de uma intensidade esmagadora, privando-a por completo de movimento e fala e durando até três dias. Ela foi internada em um hospital municipal em várias ocasiões ao longo da década de 60, quando vizinhos a descobriam em meio a uma crise; nas reuniões da equipe do hospital, ela era apresentada como um caso espantoso de "catatonia periódica". Desde 1962, a srta. D. também tem sofrido breves acessos de olhar fixo, que duram apenas alguns minutos, nos quais ela fica imobilizada e se sente "em transe". Ainda outro sintoma paroxísmico tem sido acessos de rubor e sudorese que surgem em intervalos irregulares e duram de quinze a trinta minutos. (A menopausa da srta. D. terminou em meados dos anos 40.) Desde 1965, as crises de olhar fixo e as crises oculogíricas tornaram-se brandas e infreqüentes, e quando foi internada no Hospital Mount Carmel, no início de 1969, a srta. D. já não as tinha fazia mais de um ano, continuando isenta até tomar levodopa, em junho de 1969.

Embora, como já mencionado, a rigidez e o tremor houvessem surgido em 1963, os mais incapacitantes dos sintomas da srta. D., que finalmente determinaram sua internação em um hospital de doenças crônicas, foram três: uma progressiva distonia de flexão do pescoço e tronco, incontrolável festinação e corrida forçada para trás ou para a frente e uma "paralisação" incontrolável que às vezes a tolhia em posições incômodas por horas a fio. Um sintoma adicional de aparecimento relativamente recente, para o qual não se encontrou etiologia infecciosa, foi a freqüência e urgência urinária; às vezes essa urgência coexistia com ou provocava um "bloqueio" ou "relutância" da micção — uma simultaneidade intolerável de sintomas opostos.

Ao ser internada no Hospital Mount Carmel em janeiro de 1969, a srta. D. conseguia andar livremente com o uso de duas bengalas ou percorrer sozinha uma distância pequena; em junho de 1969, ela se tornara praticamente incapaz de andar sozinha. Sua postura, que na época da internação era arqueada, ao longo dos seis meses seguintes passou a ser quase a de um corpo dobrado. Transferi-la da cama para a cadeira tornou-se impossível; ela também não podia virar-se na cama ou cortar a comida. Em face dessa deterioração rápida e da inutilidade de todos os medicamentos antiparkinsonianos convencionais, o advento da levodopa ocorreu em um momento crítico para a srta. D., que parecia prestes a mergulhar em um declínio cada vez mais acelerado e irreversível.

ANTES DA LEVODOPA

A srta. D. era uma mulher miúda, recurvada, tão cifótica que, estando em pé, seu rosto era forçado a manter-se voltado para o chão. Conseguia erguer a cabeça brevemente, mas em poucos segundos retornava à posição habitual, de extremo emprostótono, com o queixo pressionando o esterno. Essa postura habitual não podia ser explicada pela rigidez dos músculos cervicais; a rigidez não era mais do que ligeiramente aumentada no pescoço, e nas crises oculogíricas sua cabeça era forçada para trás em um grau igualmente extremo.

O rosto mantinha uma máscara petrificada, e só o olhar dardejante e cheio de humor da srta. D. — anormalmente móvel em seu rosto mascarado — expressava sua condição alerta e seu estado emocional. O piscar espontâneo dos olhos era raro. Sua voz era nítida e inteligível, embora com volume e timbre monótonos, carecendo de modulações e inflexões "pessoais" e só podendo elevar-se momentaneamente acima de um sussurro e uma intensidade hipofônica abafada; em intervalos, ocorriam súbitas acelerações e festinações vocais, torrentes de palavras cada vez mais rápidas que às vezes terminavam numa "colisão" verbal no fim de uma sentença.

O movimento voluntário em outras partes, assim como a fala, marcava-se pelos aspectos contraditórios da acinesia e hipercinese, ora alternadas, ora em uma simultaneidade paradoxal. A maioria dos movimentos das mãos salientava-se pela acinesia — com debilidade, parcimônia, esforço excessivo e deterioração ao se repetirem os movimentos. Sua caligrafia, depois de iniciada, era graúda, sem esforço e rápida; mas, se a srta. D. ficasse excitada em excesso, sua escrita fugia ao controle, tornando-se mais graúda, mais rápida e violenta até cobrir todo o papel com redemoinhos e garatujas, ou então cada vez mais miúda e

rígida até se transformar num ponto imóvel. Ela conseguia levantar-se da cadeira sem impedimentos, porém depois de erguer-se tendia a ficar totalmente paralisada durante vários minutos, incapaz de dar o primeiro passo. Em tais ocasiões, ela apresentava uma fixidez de postura quase cataléptica, quase dobrada ao meio, lembrando um filme que parasse de repente. Depois de o primeiro passo ser dado — a caminhada podia ser iniciada por um empurrãozinho dado por trás, um comando verbal de quem a examinava ou um comando visual na forma de uma bengala, um pedaço de papel ou algo bem definido no chão para ela pisar em cima — a srta. D. avançava oscilante, com passinhos rápidos. Seis meses antes, na época de sua internação, quando caminhar era de um modo geral mais fácil para ela, a festinação representara um problema mais sério, tendendo sempre a terminar em catástrofe (assim como suas disparadas verbais e suas garatujas aceleradas). Sua capacidade excelente para subir escadas de maneira estável e firme era um notável contraste, sendo cada degrau um estímulo para dar um passo; porém, chegando ao topo, a srta. D. novamente se via hirta e incapaz de prosseguir. Ela muitas vezes comentou que "se o mundo consistisse inteiramente em escadas" ela não teria dificuldade alguma para se locomover.[1] A pulsão em todas as direções (propulsão, lateropulsão, retropulsão) podia ser provocada com perigosa facilidade. A paralisação total, acentuada e prolongada, também tendia a ocorrer quando se fazia necessária qualquer troca de atividade; evidenciava-se mais quando ela caminhava, se precisasse mudar de direção, mas também ocorria, ocasionalmente, quando precisava desviar o olhar de um lugar para outro ou a atenção de uma idéia para outra.

A rigidez e o tremor não eram particularmente proeminentes no quadro clínico. Um tremor grosseiro (adejo) ocorria na mão direita, muito raro, em resposta a tensão física ou emocional; tendia a surgir, mais caracteristicamente, com o esforço vão e a aflição presente nos momentos em que ela ficava hirta. Existia uma leve hipertonia no braço esquerdo e marcante hipertonia ("hemiplégica") nas pernas. Havia também um indício de hiper-reflexia e espasticidade no lado esquerdo do corpo. O quadro clínico completava-se com alguns movimentos espontâneos e hipercineses. Os músculos ao redor da boca apresentavam movimentos de franzir os lábios, os quais ocasionalmente enrugavam-se e faziam beicinho. De vez em quando, ela rangia os dentes e fazia movimentos mastigatórios. Sua cabeça nunca se mantinha exatamente imóvel, balançando e se inclinando irregularmente. Esses movimentos da boca e da cabeça eram agravados, de modo sincinético, quando ela fazia esforço. Com grande freqüência, talvez cinco ou seis vezes por hora, a srta. D. era impelida a

inspirar de maneira súbita e profunda, semelhante a um tique. Um resíduo da inquietação e acatisia original podia ser observado nos movimentos incessantes de sua mão direita, uma inquietação local que só era interrompida quando as mãos estavam ocupadas com alguma outra coisa.

A srta. D. era extremamente alerta, observando tudo o que se passava à sua volta, mas não patologicamente vigilante ou insone. Possuía claramente uma inteligência superior, falava com espirituosidade e precisão e sem estereotipia ou confusão significativa no pensamento, exceto, como mencionado, durante suas crises. Era notavelmente exigente, ordeira, pontual e metódica em todas as suas atividades, mas sem demonstrar sintomas obsessivos como compulsões fixas ou fobias.

Apesar de internada, ela continuara a manter um saudável amor-próprio, muitos interesses e grande atenção pelo seu meio, constituindo um foco de estabilidade, humor e solidariedade em uma grande enfermaria de pacientes pós-encefalíticos incapacitados e às vezes muito perturbados.

Ela começou a tomar levodopa em 25 de junho de 1969.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

30 de junho. Embora apenas cinco dias houvessem decorrido desde o início do tratamento e a srta. D. estivesse recebendo não mais do que 0,5 grama de levodopa por dia, ela apresentava uma certa inquietação geral, crescente agitação da mão direita e movimentos mastigatórios. O franzimento de músculos periorais se tornara mais pronunciado e se manifestava como uma forma de careta compulsiva ou tique. Já ocorria um óbvio aumento da atividade geral: a srta. D., nesta fase, estava sempre, mas sempre mesmo, fazendo alguma coisa — crochê (o que antes da administração da droga fora algo lento e difícil), lavando roupa, escrevendo cartas etc. Ela parecia um tanto dominada por impulsos e incapaz de tolerar a inatividade. A srta. D. também se queixava, nessa fase inicial, de "dificuldade para tomar fôlego", apresentando taquipnéia com quarenta respirações por minuto, sem variação na força ou ritmo da respiração.

6 de julho. No 11º dia do experimento com a droga, recebendo dois gramas diários de levodopa, a srta. D. passou a apresentar uma complexa mistura de efeitos desejáveis e adversos. Entre os benéficos, ela mostrava uma sensação de bem-estar e grande energia, uma voz muito mais forte, estava menos hirta, com menor flexão postural e andar mais estável, com passos mais longos. Entre os efeitos adversos estavam o agravamento de seus antes brandos movimentos de

mastigar e morder, de modo que ela incessantemente mastigava forçando as gengivas, que se tornaram muito doloridas; crescente agitação da mão direita, ao que se somou uma flexão e extensão do dedo indicador semelhante a um tique; por fim, e o que mais a incomodava, uma desintegração dos controles automáticos normais da respiração, que agora se tornara rápida, superficial e irregular, sendo interrompida por inspirações súbitas e violentas duas ou três vezes por minuto, cada uma delas após uma repentina, intensa e plenamente consciente, embora incontrolável, *urgência* de respirar. A srta. D. comentou na época: "Minha respiração já não é automática. Tenho de pensar em cada inspiração, e com grande freqüência sou *forçada* a arquejar".

Tendo em vista esses sintomas adversos, a dosagem foi reduzida a partir desse dia. Ao longo dos dez dias seguintes, com uma dose de 1,5 grama diário de levodopa, a srta. D. manteve os efeitos desejáveis da droga e apresentou menos inquietação, mastigação e ímpeto nas atividades. Seus sintomas respiratórios, porém, persistiram, tornando-se cada vez mais pronunciados e finalmente, por volta de 10 de julho, tomando a forma inconfundível de crises respiratórias.[2] Esses acessos começavam, sem o menor sinal prévio, com um súbito arquejo, seguido por forçada suspensão da respiração durante dez a quinze segundos e então por violenta expiração, sobrevindo por fim uma pausa apnéica de dez a quinze segundos. Essas crises iniciais e relativamente brandas não vinham associadas a sintomas ou distúrbios autônomos (por exemplo, taquicardia, hipertensão, sudorese, tremor, apreensão etc.). Essa forma estranha e distorcida de respirar podia ser interrompida por um ou dois minutos mediante um intenso esforço da vontade, porém em seguida retomava seu caráter bizarro e imperativo. As crises duravam entre uma e três horas, terminando por fim gradualmente em um período de cerca de cinco minutos, sendo retomada a respiração normal, automática e inconsciente com ritmo, freqüência e intensidade regulares. Os momentos de ocorrência desses acessos eram uma característica digna de nota, pois não apresentavam relação constante com as horas em que era administrada a levodopa. Assim, nos primeiros cinco dias, as crises respiratórias ocorreram invariavelmente no começo da noite, e nunca em outras horas. No dia 15 de julho, pela primeira vez, surgiu um acesso à tarde (às treze horas, uma hora depois de ter sido tomada a levodopa); em 16 de julho houve pela primeira vez um acesso de manhã bem cedo, antes da primeira dose diária de levodopa. Depois disso, dois ou três acessos aconteciam por dia, embora os do começo da noite continuassem a ser os mais longos e intensos.

Em 16 de julho observei que os acessos estavam assumindo uma intensidade

mais ameaçadora. Um arquejo violento e prolongado (que lembrava, inclusive no som, o de um homem quase afogado que finalmente atinge a superfície e enche os pulmões de ar com sofreguidão) era seguido pela suspensão forçada da respiração por até quinze segundos, tempo no qual a srta. D. lutava para expelir o ar através da glote fechada e, com isso, tornava-se arroxeada e congestionada devido ao esforço inútil; por fim o ar era expelido com tremenda violência, produzindo um som de um tiro de revólver. Nesses momentos era impossível qualquer forma de controle voluntário; nas palavras da srta. D.: "Não consigo controlar isto mais do que sou capaz de controlar a chegada da primavera. O que eu faço é agüentar firme, esperando a tempestade passar". Durante essas crises, evidentemente, falar tornava-se impossível, e uma rigidez maior manifestava-se por todo o corpo. A freqüência de pulso elevava-se para 120, e a pressão sangüínea subia dos normais treze por sete para dezessete por dez. A administração intravenosa de vinte miligramas de Benadryl não foi capaz de alterar a evolução do acesso. Apesar de eu imaginar que aquela pudesse ser uma experiência aterradora e da expressão de terror em seu rosto, a srta. D. negou experimentar alteração no pensamento ou alguma apreensão específica durante a crise. Preocupadíssimo com os possíveis efeitos de um acesso tão violento em uma paciente idosa, eu me dispus, naquela altura, a interromper a administração da levodopa. Porém, por insistência da srta. D., em vista dos benefícios reais que ela estava obtendo com a droga e na esperança de que a instabilidade respiratória viesse a diminuir, decidi por uma redução da dosagem para um grama diário.

A despeito dessa dosagem reduzida, a srta. D. continuou a sofrer crises respiratórias de gravidade variada, duas ou mais comumente três vezes por dia. Em dois ou três dias, as crises haviam entrado em uma rotina: uma às nove da manhã, uma ao meio-dia e outra às sete e meia da noite — mantendo-se assim apesar de alterações casuais e sistemáticas dos horários em que ela tomava a levodopa. Também passamos a suspeitar, em 21 de julho, que suas crises respiratórias eram facilmente condicionáveis: nesse dia, nossa terapeuta da fala passou para conversar com a srta. D. às cinco da tarde (normalmente uma hora livre de crises) e indagou se ela tivera alguma crise recente; antes de conseguir começar a estruturar uma resposta, a srta. D. foi impelida a arquejar violentamente e mergulhou em um acesso inesperado que, reveladoramente, parecia ser a resposta à pergunta.

Àquela altura evidenciava-se um dilema terapêutico. Não havia dúvidas quanto ao enorme benefício obtido com a levodopa: a srta. D. tinha uma aparência muito melhor do que tivera nos últimos vinte anos, e se sentia e se

movia bem melhor. Mas também se tornara excessivamente excitável e estranha em seu comportamento, e em especial parecia estar vivenciando um renascimento ou reconvocação de uma sensibilidade (ou comportamento) respiratória idiossincrática que jazia adormecida fazia 45 anos. Ocorreram também, ainda no primeiro mês de tratamento, vários "efeitos colaterais" (termo para o qual, a meu ver, é cada vez mais difícil atribuir algum sentido) de importância secundária, com a promessa (ou ameaça) de outros espreitando "potencialmente" — eu imaginava — em um estado até então não efetivado. Conseguiríamos encontrar um meio-termo satisfatório, um estado e uma dosagem intermediários que ajudariam bastante a srta. D. *sem* provocar aqueles sintomas respiratórios e outros "efeitos colaterais?".

Mais uma vez (em 19 de julho), a dosagem foi reduzida — para apenas 0,9 grama diário de levodopa. Esta redução foi seguida imediatamente, naquele mesmo dia, pela ocorrência de uma crise oculogírica — a primeira que a srta. D. sofria em três anos. Isto era desconcertante, pois já havíamos observado, em vários outros pacientes pós-encefalíticos, uma situação em que qualquer dose terapêutica específica de levodopa provocava crises respiratórias e qualquer diminuição dessa dose acarretava crises oculogíricas; temíamos que também a srta. D. tivesse de andar na corda bamba entre essas duas alternativas desagradáveis.

Embora informações sobre a experiência de outros médicos nos dessem razão para supor ser possível "equilibrar" ou "titular" os pacientes encontrando exatamente a dose exata de levodopa, nossa experiência com a srta. D. — naquele momento — sugeria que ela não podia ficar mais "equilibrada" do que um alfinete em pé. Sua crise oculogírica, de grande intensidade, foi logo seguida por uma segunda e uma terceira; com o aumento da levodopa para 0,95 grama diário essas crises cessaram, mas os distúrbios respiratórios retornaram; com a diminuição da levodopa para 0,925 grama por dia (fomos obrigados, nesta altura, a encapsular a levodopa nós mesmos, a fim de obter os aumentos e diminuições infinitesimais da dose), o inverso ocorreu; e com uma dose de 0,9375 grama diário ela sofreu ambas as formas de crise, alternada ou simultaneamente.

Ficou claro, nessa altura, que as crises da srta. D., ocorrendo então várias vezes por dia, apresentavam uma estreita associação não apenas com o estado, humor e circunstâncias psicofisiológicas gerais, mas também com uma certa dinâmica específica e, desse modo, atuavam como enxaquecas e mesmo como sintomas histéricos. Se a srta. D. houvesse dormido mal à noite e estivesse cansada, as crises eram mais prováveis; se sentisse dor (uma unha encravada no

pé causava-lhe problemas na época), tendia a sofrer uma crise; quando se excitava, ficava especialmente propensa a uma crise, fosse o excitamento devido a medo, raiva ou riso; quando se frustrava, ocorriam crises; e quando desejava atenção das enfermeiras, desenvolvia uma crise. Demorei a perceber, enquanto observava as causas dos distúrbios da srta. D., que o "desencadeador" mais poderoso de todos era eu mesmo. De fato, eu notara que, quando entrava em seu quarto, ou assim que ela me avistava, em geral a crise surgia, mas minha suposição fora de que aquilo se devia a alguma outra causa que eu não notara; só quando uma enfermeira perspicaz deu uma risadinha e comentou comigo: "Dr. Sacks, o *senhor* é a causa das crises da srta. D.!" me dei conta, tardiamente, da verdade. Quando perguntei à srta. D. se era isso mesmo, ela, indignada, negou até mesmo a possibilidade, mas seu rosto adquiriu um rubor confirmatório. Havia, por fim, uma outra causa psíquica para suas crises, da qual eu não teria sabido se a srta. D. não a tivesse mencionado para mim: "Assim que eu penso em ter uma crise, fico propensa a ela", confessou. "E, se tento pensar em não ter uma crise, eu a tenho. E, se tento pensar em não pensar nas minhas crises, ela surge. Você acha que elas estão se tornando uma obsessão?"

Na última semana de julho, o bem-estar da srta. D. estava comprometido não só por essas crises mas por diversos outros sintomas e sinais, os quais aumentavam em número e variedade a cada dia, quase a cada hora — um excesso de exaltação patológica que não podia ser impedido e quase não podia ser modificado, por mais que subdividíssemos ou mudássemos os horários da dose diária. Suas crises respiratórias, na forma mais intensa, tornaram-se assustadoras. O tempo que a respiração permanecia suspensa aumentou para quase um minuto; suas expirações passaram a ser complicadas por estridores, ânsia de vômito forçada e fonações forçadas ("Oouuggh!"). Às vezes, o ritmo era interrompido por uma série de quarenta ou cinqüenta respirações rápidas e resfolegantes como as de um cachorro. E então, pela primeira vez, a srta. D. começou a sentir alguma apreensão durante esses acessos, afirmando que não se tratava de "um medo normal", mas "um tipo de medo específico, estranho" que parecia engolfá-la e que era totalmente diferente de tudo o que já sentira antes. Sugeri-lhe várias vezes interromper a administração da levodopa, mas a srta. D. insistia veementemente que não, que tudo "se arranjaria" e — em uma ocasião — que suspender a droga seria "como uma pena de morte". Dessa maneira e de outras, a srta. D. dava indícios de que já não era (ou pelo menos não sempre) a mesma pessoa racional de antes, que estava ingressando em um estado de exaltação, intransigência, obstinação e obsessão.

Em 23 de julho surgiu um novo sintoma. Ela acabara de lavar as mãos (agora sentia a "necessidade" de lavá-las trinta vezes por dia) e estava prestes a sair andando para jantar quando subitamente percebeu que não podia erguer o pé e que, quanto mais se esforçava por fazê-lo, mais eles "grudavam" no chão. Seus pés foram "libertados", de maneira muito repentina e espontânea, depois de uns dez minutos. A srta. D. ficou alarmada e aborrecida com a nova experiência, mas também achou graça. "É como se meus pés se rebelassem contra mim", comentou ela. "Como se tivessem vontade própria. Fiquei colada ali. Eu me sentia como uma mosca apanhada numa tira de papel colante." E mais tarde, no começo da noite, ela acrescentou pensativa: "Já li muitas vezes sobre pessoas que ficam *enraizadas no local*, mas nunca soube o que significava — até hoje".

Outros impulsos e paralisias surgiram nos dias seguintes, em geral de modo muito abrupto e sem o menor aviso. A srta. D. levava uma xícara de chá aos lábios e descobria que era impossível recolocá-la na mesa; estendia a mão em direção ao açucareiro e percebia que a mão havia "colado" ali; ao fazer palavras cruzadas, surpreendia-se fitando uma palavra específica, incapaz de desviar o olhar e a atenção da mesma; e, o mais inquietante (não só para ela, mas para os outros), às vezes se sentia "impelida" a fitar os olhos de alguma outra pessoa: "Sempre que faço isso", ela explicou, apaziguadora, "evito sofrer uma crise oculogírica". Sua inclinação para mastigar e morder intensificou-se cada vez mais: ela mastigava a comida vezes sem conta, fazendo um ruído como o rosnar de um cão roendo um osso, e na ausência de comida mordia os lábios ou rangia os dentes. Era extraordinário ver tal atividade naquela senhora refinada e idosa, e a própria srta. D. estava consciente da incongruência: "Sou uma figura e tanto", refletiu ela certa ocasião. "Eu poderia ser uma tia solteirona distinta. E, agora, olhe só para mim! Mordo e mastigo como um animal faminto, e não há nada que eu possa fazer quanto a isso." Parecia, de fato, durante aqueles últimos dias de julho, que a srta. D. estava sendo "possuída" ou assoberbada por uma massa de compulsões estranhas e quase subumanas; ela própria confidenciou essa idéia sombria ao seu diário, embora evitasse expressá-la em voz alta.

Entretanto, houve dias agradáveis — ou pelo menos um dia agradável. Em 28 de julho, durante um passeio ao campo aguardado ansiosamente e muitíssimo apreciado, a srta. D. passou o dia inteiro sem o menor sinal de anormalidade respiratória, oculogiria ou qualquer outra de suas inúmeras anormalidades. Retornou do passeio radiante, exclamando: "Que dia perfeito — tão tranqüilo — nunca o esquecerei! É um prazer estar viva num dia como este. E eu me sinto viva de verdade, mais realmente viva do que tenho me sentido em vinte anos. Se

é isso o que a levodopa pode fazer, é uma bênção incontestável!".

No dia seguinte sobreveio a pior e mais prolongada crise de toda a vida da srta. D. Ela passou sessenta horas em um estado de crise respiratória praticamente contínua, acompanhada não só pelos espasmos e compulsões "habituais", mas por um número imenso de outros sintomas nunca antes experimentados. Seus membros e o tronco repetidamente "emperravam" em posturas singulares, resistindo com tenacidade a esforços passivos e ativos para movê-los. Essa restrição absoluta foi acompanhada por um impulso muitíssimo intenso, quase frenético, de mover-se, de modo que a srta. D., embora imóvel, engalfinhava-se numa luta violenta consigo mesma. Não conseguia tolerar a idéia de ficar na cama, e gritava sem parar se não a pusessem na cadeira. De vez em quando, libertava-se inopinadamente de seu estado "emperrado" e arrojava alguns passos para a frente, só para "emperrar" de novo, como se houvesse topado de repente com uma parede invisível. Sua fala ficou extremamente acelerada, e ela mostrou, pela primeira vez, uma tendência incontrolável a repetir palavras e frases vezes sem conta (palilalia). A voz, normalmente grave e suave, elevou-se até chegar a um grito esganiçado e cortante. Quando estancava em posições incômodas, gritava: "Meus braços, meus braços, meus braços, meus braços, por favor movam meus braços, meus braços, movam meus braços...". A excitação às vezes parecia sobrevir em ondas, cada uma delas elevando-se mais em direção a algum clímax ilimitado, e acompanhada de uma mistura de angústia, terror e vergonha que a assolava; esses sentimentos expressavam-se por gritos dominados por palilalia: "Oh, oh, oh, oh!... Por favor, não... Não sou eu mesma, não sou eu mesma... Esta não sou eu, não sou eu, não sou eu, de jeito nenhum".

Essa excitação progressiva somente sucumbia a doses maciças de barbituratos administrados por via parenteral, que lhe permitiam apenas alguns minutos de sono exausto, com todos os sintomas recomeçando assim que ela acordava. A levodopa, obviamente, fora interrompida com o início dessa crise monstruosa.

Por fim, em 31 de julho, a srta. D. entrou naturalmente em um sono profundo e quase comatoso, do qual acordou após 24 horas. Não sofreu crises em 2 e 3 de agosto, mas apresentou fortíssimos sintomas parkinsonianos (muito mais acentuados do que todos os que já tivera antes da administração da levodopa) e estava penosamente deprimida, embora ainda exibisse um restinho de seu ânimo e senso de humor: "Essa levodopa", sussurrou ela (pois estava quase sem voz), "essa coisa deveria receber o nome que merece: DOPA infernal!".*

1969-72

Durante o mês de agosto de 1969, a srta. D. permaneceu em um estado insondável. "Ela às vezes parece quase atordoada", escreveu-me a srta. Kohl, nossa terapeuta da fala, "como alguém que acaba de voltar da frente de batalha, como um soldado com trauma de guerra." Durante esse período de cerca de dez dias em que seu estado foi semelhante ao de choque, a srta. D. continuou a apresentar uma exacerbação do parkinsonismo em um grau tão extremo que a deixou incapaz de executar as atividades elementares da vida diária sem a ajuda das enfermeiras. Durante o resto do mês, os sintomas parkinsonianos foram menos acentuados (embora ainda se mostrassem muito mais intensos do que antes da administração da levodopa), mas ela sofreu uma depressão profunda e penosa. Tinha pouco apetite ("Ela parece não ter apetite para *nada*", escreveu a srta. Kohl; "na verdade, parece estar sem apetite para viver. Ela antes era como um maçarico, agora parece um toco de vela quase no fim. Você não pode imaginar a diferença"). Ela perdeu nove quilos e, quando regressei a Nova York em setembro, depois de uma ausência de um mês, não reconheci momentaneamente a figura pálida, encolhida e um tanto "entregue" da srta. D.[3]

Antes do verão, apesar de um convívio de meio século com a doença, a srta. D. fora sempre ativa e lépida, aparentando muito menos idade do que seus 65 anos; agora, não só estava esgotada e muito mais parkinsoniana do que eu jamais a vira, como mostrava-se assustadoramente *envelhecida*, como se houvesse atravessado outro meio século durante o mês de minha ausência. Parecia ter fugido de Xangrilá.

No período posterior ao meu retorno, a srta. D. falou-me pormenorizadamente a respeito daquele mês: sua franqueza, coragem e perspicácia forneceram uma análise convincente de como e *por que* ela se sentiu daquela forma; e, como seu estado (a meu ver) tem em comum qualidades e determinantes essenciais com os estados "pós-levodopa" apresentados por muitos outros pacientes parkinsonianos (embora, é claro, fosse notavelmente mais intenso do que a maioria dos pacientes experimenta ou pode experimentar), interromperei sua "história" para apresentar a análise que ela fez da situação.

A srta. D. ressaltou primeiro a sensação extrema de "despencar" produzida pela retirada súbita das droga: "Eu tinha feito uma decolagem vertical", afirmou, "tinha subido cada vez mais alto com a levodopa — a uma altura impossível. Sentia como se estivesse em um pináculo de um milhão de quilômetros de

altura... E então, com a retirada do impulso, despenquei, e não só despenquei até o chão: caí na outra direção até ficar enterrada um milhão de quilômetros lá no fundo da terra".

Em segundo lugar, a srta D. falou (como todos os meus pacientes que passaram por experiência comparável) da perplexidade, incerteza, ansiedade, raiva e decepção que a dominaram quando a levodopa começou a "dar errado", quando produziu mais e mais "efeitos colaterais" que eu — *nós, seus médicos* — parecíamos impotentes para evitar, apesar de todas as nossas afirmações tranqüilizadoras e todas as remexidas e manipulações na dosagem; finalmente, ela relatou o extremo de sua desesperança quando a levodopa foi interrompida, um ato que encarou como o veredicto ou sentença final — algo que dizia, com efeito: "Esta paciente teve sua chance e a perdeu. Nós lhe demos a mágica, que fracassou. Agora lavamos as mãos e a deixamos entregue ao seu destino".

Um terceiro aspecto da "situação" da levodopa foi mencionado muitas vezes pela srta. D. (especialmente em um diário notável que ela escreveu nesse período e do qual me mostrou alguns trechos). Trata-se de uma exacerbação aguda, quase intolerável, de certos sentimentos que a haviam atormentado durante toda a sua doença e que atingiram o auge nos últimos dias da administração da levodopa e no período imediatamente seguinte ao da retirada da droga. Eram sentimentos de espanto, raiva e terror pelo fato de que *coisas assim podiam acontecer com ela* e de indignação impotente porque ela, a srta. D., nada podia fazer com respeito àquilo tudo.[4] Porém, estavam envolvidos sentimentos mais profundos e ainda mais ameaçadores: algumas das "coisas" que a dominaram sob a influência da levodopa — em especial suas compulsões para roer e morder,[5] certos apetites e arrebatamentos violentos e certas idéias e imagens obsessivas — não podiam ser desprezadas por ela como algo "puramente físico" ou completamente "alheio" ao seu "verdadeiro eu"; pelo contrário, eram percebidas como sendo, em certos sentidos, *liberações, exposições, revelações* ou *confissões* de partes muito profundas e remotas dela mesma, criaturas monstruosas de seu inconsciente e de níveis fisiológicos inimagináveis abaixo do inconsciente, paisagens pré-históricas e talvez pré-humanas cujas características eram de imediato completas estranhas para ela, e contudo misteriosamente familiares, como ocorre com certos sonhos.[6] E ela não conseguia contemplar com indiferença aquelas partes de si mesma subitamente expostas; elas a chamavam com cantos de sereia, atraíam, excitavam, apavoravam, enchiam-na de sentimentos de culpa e castigo, possuíam-na com o poder avassalador, arrebatador do pesadelo.

Ligados a todos esses sentimentos e reações estavam os sentimentos que ela

nutria por mim — a figura ambígua que lhe oferecera a droga de efeitos tão maravilhosos e tão terríveis, o médico embusteiro com faces de Jano que por um lado lhe prescrevera uma droga que revivescia e melhorava a vida e por outro produzia horror, destruía a vida. Eu a princípio parecera um redentor, prometendo saúde e vida com minha medicina sacramental, e depois me afigurara um demônio, a confiscar saúde e vida ou a forçar-lhe algo pior do que a morte. Em meu primeiro papel — o do médico "bom" —, ela necessariamente me amava; no segundo papel — o do médico "mau" —, ela necessariamente me odiava e temia. Mas não ousava expressar o ódio e o medo; ela os trancava dentro de si, onde se enredavam em si mesmos, fundindo-se na espessura e escuridão da culpa e depressão. A levodopa, em virtude de seus efeitos espantosos, investia-me — como fornecedor, o médico considerado "responsável" por aqueles efeitos — de demasiado poder sobre sua vida e bem-estar. De posse desses poderes veneráveis e perversos, assumi, aos olhos da srta. D., uma soberania absoluta e totalmente contraditória: a soberania dos pais, das autoridades, de Deus. Assim, a srta. D. se viu presa no labirinto de uma torturante neurose de transferência, um labirinto do qual não parecia haver saída, nenhuma saída imaginável.

Meu desaparecimento de cena (em 3 de agosto), no auge de sua angústia, foi sentido tanto como um imenso alívio quanto como uma perda irrecuperável. Fora eu quem a colocara no labirinto; e, no entanto, não seria eu o fio que a conduziria para fora dele?

Era essa, portanto, a situação da srta. D. quando retornei, em setembro.[7] *Senti* o que estava acontecendo com ela, de um modo muito fragmentário e rudimentar, no momento em que a avistei novamente; é claro, porém, que foi preciso meses e até mesmo anos para que minhas intuições, e as dela, chegassem às formulações mais conscientes e explícitas que acabei de esboçar.

VERÃO DE 1972

Três anos decorreram após esses eventos. A srta. D. continua viva, passa bem, e vai vivendo — vivendo como pode. O caráter dramático do verão de 1969 é coisa do passado; as violentas vicissitudes daquela época nunca mais se repetiram e, em retrospectiva, possuem um pouco da realidade e nostalgia de um sonho ou de um evento histórico único, jamais repetido, impossível de se repetir e agora quase inimaginável. Apesar das ambivalências que nutria, a srta. D. saudou meu retorno com prazer e com um pedido delicado, bem ponderado, para que fosse reconsiderada a administração da levodopa. A insistência e a

intransigência já não imperavam em suas maneiras; senti que o mês aparentemente insondável que ela passara sem levodopa fora também uma época de profunda reflexão e mudanças íntimas, de acomodações muito complexas. Aquele mês, como percebi depois, fora uma espécie de purgatório, um período no qual a srta. D. lutou com seus impulsos divididos e múltiplos, usando todo o recém-adquirido conhecimento de si mesma (e de suas propensões para as reações à levodopa) e toda a força de sua mente e caráter para alcançar uma nova unificação e estabilidade, mais profundas e mais fortes do que tudo o que as precedera. Ela fora, por assim dizer, forjada e temperada pelos extremos que atravessara sem ser por eles aniquilada (como ocorreu com muitos de meus pacientes). A srta. D. era uma pessoa superior; vivera e lutara consigo mesma e por si mesma através de meio século de doença, e conseguira (contra inúmeros reveses) manter uma vida própria, fora de um hospital, até os 66 anos de idade. Sua doença e seus potenciais patológicos eu já presenciara; suas misteriosas reservas de saúde e sanidade mental só se evidenciaram para mim *depois* do verão de 1969 e nos três anos seguintes.

O restante da história da srta. D. é mais fácil de contar. Voltei a administrar-lhe levodopa em setembro de 1969, e ela desde então tem tomado a droga de um modo mais ou menos contínuo. Observamos no caso da srta. D. (assim como no de vários outros pacientes) que o uso concomitante de amantadina (Symmetrel) podia melhorar algumas de suas reações à levodopa, embora esses efeitos benéficos pudessem dar lugar a outros perniciosos depois de algumas semanas; por isso, temos mantido para a srta. D. um regime intermitente de amantadina associada à levodopa. Tentamos, como recomenda a literatura sobre o assunto, reduzir excitamentos e movimentos anormais mediante o uso de fenotiazidas, butirofenonas e outros tranqüilizantes maiores, mas descobrimos que, no caso da srta. D. (bem como no de todos os nossos demais pacientes), essas drogas só faziam reduzir ou exacerbar os efeitos *totais* da levodopa, ou seja, elas não faziam distinção entre os "efeitos bons" e os "efeitos colaterais" da levodopa — o que ocorre também com muitos médicos entusiastas. Constatamos que tranqüilizantes menores, anti-histamínicos etc. praticamente não tinham efeito sobre a srta. D., mas os barbituratos — especialmente o uso parenteral de amital de sódio — constituíam um valioso esteio nas crises graves de um ou de outro tipo.

As reações à levodopa (ou melhor, às combinações levodopa-amantadina) têm sido, em todos os sentidos, *mais brandas* do que as observadas no verão de 1969; a srta. D. nunca mais ficou tão extraordinariamente bem como ficara na

época, nem tão extraordinariamente mal. Seu parkinsonismo está sempre presente, porém é muito menos intenso do que no período pré-levodopa, embora, após algumas semanas seguidas de tratamento, quando os efeitos da mistura amantadina-levodopa se tornam menos benignos, ela apresente exacerbações do parkinsonismo (e outros sintomas) que a deixam incapacitada, acompanhadas de "sintomas de abstinência" (semelhantes aos de agosto de 1969, porém menos acentuados) durante os sete dias ou pouco mais em que não toma amantadina. Esse ciclo de melhoras-exacerbações-sintomas de abstinência repete-se cerca de dez vezes por ano. A srta. D. não gosta do ciclo, mas aprendeu a aceitá-lo. Na verdade, ela perdeu todo o poder de escolha na questão, pois se parar por completo de tomar a levodopa ela ingressa em um estado muito mais torturante e incapacitante do que o estado "pré-levodopa" original. Portanto, eis a sua situação: ela precisa da levodopa, *mas não a pode tolerar* — totalmente ou indefinidamente.[8]

As crises da srta. D. tornaram-se mais raras e menos intensas, passando a ocorrer apenas uma ou duas vezes por semana; porém, o que talvez seja mais notável é o fato de terem mudado muito suas características. No verão de 1969 (assim como no verão de 1919), suas crises foram, a princípio, de natureza puramente respiratória, só depois incorporando os inúmeros outros fenômenos já descritos. Mas quando as crises da srta. D. retornaram, no outono de 1969, somente estes outros fenômenos ocorreram; os componentes (ou aspectos) respiratórios haviam desaparecido misteriosamente e nunca mais se manifestaram. Suas "novas" crises eram em geral marcadas pela mais extrema palilalia, com a mesma palavra ou frase sendo às vezes pronunciada centenas de vezes em sucessão, acompanhada diversamente por intensa excitação, impulsos os mais variados, compulsões, parkinsonismo exacerbado e singulares estados de "bloqueio" ou "proibição" de movimento etc. É preciso ressaltar os termos "em geral", "diversamente" e "etc.", pois, embora cada crise fosse inconfundivelmente uma crise, não havia duas exatamente iguais. Ademais, o caráter e a evolução específicos de cada crise, bem como sua ocorrência como um todo, podiam ser extraordinariamente modificados por sugestão ou pela circunstância; assim, o tono emocional intenso, que normalmente era de raiva ou medo, podia transformar-se em um estado de espírito alegre e hilariante caso a srta. D. estivesse assistindo a um filme ou programa engraçado na televisão, ao passo que seu "bloqueio", por assim dizer, podia ser *arrancado* de um membro e *transferido* para outro. De longe, o melhor tratamento para suas crises era a música, cujos efeitos eram quase sobrenaturais. Num instante, a srta. D. estava comprimida,

travada e bloqueada, ou em convulsões espasmódicas, cheia de tiques, matraqueando como uma espécie de bomba humana, e no instante seguinte, com o som de música saindo de um rádio ou gramofone, desapareciam por completo todos esses fenômenos obstrutivo-explosivos, substituídos por uma gloriosa facilidade e fluência de movimentos enquanto a srta. D., subitamente libertada dos automatismos, "regia" sorridente a música ou se levantava e dançava. Era preciso que a música fosse do tipo *legato*; a *staccato* (em especial as bandas de percussão) às vezes produzia um efeito bizarro, levando a srta. D. a pular e sacudir-se conforme o ritmo — como uma boneca mecânica ou marionete.[9]

Em fins de 1970, a srta. D. já fizera a via-crúcis da levodopa, amantadina, DOPA-descarboxilases, apomorfina (todas divididas e subdivididas de várias maneiras), sozinhas ou em combinação com anticolinérgicos, antiadrenérgicos, anti-histamínicos e todos os demais adjuvantes ou bloqueadores que o engenho humano pôde conceber. Experimentara todos e estava *farta*. "Já chega!", bradou ela. "Vocês despejaram a farmácia inteira em cima de mim. Eu fui lá em cima, eu fui lá embaixo, eu fui de um lado para o outro, eu me virei do avesso e nem sei mais o quê. Fui empurrada, puxada, espremida e torcida. Fiquei mais rápida e mais lenta e também *tão* rápida que na verdade nem saía do lugar. E não paro de me abrir e fechar como uma sanfona humana ..." Calou-se para tomar fôlego. Suas palavras, irresistivelmente, descreviam uma "Alice" parkinsoniana num País das Maravilhas pós-encefalítico.

Portanto, àquela altura, a srta. D. percebia claramente que a levodopa tornara-se para ela uma necessidade e via com igual clareza que suas reações à droga se haviam tornado limitadas, sem grandes altos e baixos, e que se manteriam assim; ela se deu conta de que essa seria invariavelmente a sua situação. Tal constatação marcou a conclusão de seu "desinvestimento" na levodopa, sua renúncia às esperanças e anseios arrebatadores que lhe haviam dominado a vida por mais de um ano. Com isso, nada negando, nada pretendendo e nada esperando (embora de quando em quando em seu diário ela continuasse a expressar, meio a sério e meio na brincadeira, esperanças de que as coisas pudessem vir a ser diferentes), a srta. D. *deu as costas* às suas fantasias e voltou-se para sua realidade — um duplo momento decisivo que marcou sua libertação do labirinto que a mantivera presa por um ano. Todos os seus relacionamentos, desse momento em diante, assumiram um caráter mais descontraído, mais sadio e mais agradável. Sua atitude em relação à levodopa, e a seus próprios sintomas e incapacidades, passou a ser a de uma resignação

indiferente e bem-humorada; ela deixou de invejar os pacientes que estavam alçando vôo com a levodopa ou de encarar com o terror de quem se identifica aqueles que passavam maus bocados com a droga; e, sobretudo, deixou de me ver como o redentor/destruidor que tinha seu destino nas mesmas mãos que lhe davam a droga. As negações, projeções, identificações, transferências, posturas e imposturas da "situação" da levodopa caíram como uma carapaça, revelando então "a velha srta. D." — a verdadeira pessoa.

Assim, na segunda metade de 1970, a srta. D. estava pronta e ansiosa para lidar com o que poderia ser feito em relação ao seu parkinsonismo, seus relacionamentos e a tarefa de manter-se viva e humana em uma Instituição Total.[10] Tais problemas poderiam — talvez — ter sido contornados se a levodopa se houvesse mostrado e conservado um remédio perfeito, caso a droga houvesse reiterado sua promessa inicial; mas isso não ocorrera — para a srta. D. Ela agora via a levodopa destituída de seu encanto: como um adjunto muitíssimo útil e indispensável, porém não mais como a salvação. Agora ela podia colocar-se face a face com seus próprios recursos, os meus e os do hospital para fazer o melhor possível com o que lhe restava.[11]

Dessa maneira, portanto, a srta. D. adaptou-se às imprevisibilidades da levodopa e modificou ativamente os mórbidos fenômenos de seu parkinsonismo, catatonia, impulsividade etc. Mas havia outros problemas, cuja origem não estava nela mesma e que a srta. D. não tinha o poder de modificar diretamente; eram, em essência, os problemas de viver em uma Instituição Total.

Em seus termos mais gerais, eles estavam bem representados pelos antimônios pascalianos que ecoavam por todo o seu diário: o sentimento de isolamento e confinamento, o sentimento de vazio e insignificância, o sentimento de ser uma reclusa — trancafiada pela sociedade, afastada da sociedade... sujeita a regras e regulamentos inumeráveis e degradantes; o sentimento de ter sido reduzida à condição de uma criança ou prisioneira, de ter sido perdida ou esmagada por uma máquina, o sentimento de suportar a frustração, o abandono, a impotência.

Essas qualidades inumanas da internação, embora presentes em certa medida desde a fundação do hospital, tornaram-se subitamente mais rigorosas e mais absolutas em setembro de 1969.[12] Podia-se perceber claramente, em muitos outros pacientes, que aquela transição desagradável modificara muito seu estado clínico, não simplesmente no tocante à disposição de ânimo e atitude, mas também no que dizia respeito às crises, tiques, impulsos, catalepsias, fenômenos parkinsonianos etc. e, é claro, às suas reações à levodopa.[13]

Não há dúvida de que a própria srta. D. foi intensamente afetada por essas mudanças em seu ambiente; contudo, não sou capaz de chegar a uma conclusão decisiva quanto ao grau em que a evolução com a levodopa foi uma conseqüência inevitável da ação da droga e da reatividade individual inata da srta. D. e o grau em que essa evolução poderia ter sido modificada pelas condições crescentemente adversas de sua vida. Só posso representar o quadro total da maneira mais isenta e completa possível e deixar esse tipo de julgamento para meus leitores.

Três coisas, porém, ficaram inconfundivelmente claras. Primeiro, sempre que a srta. D. consegue expressar os sentimentos e obter alguma mudança no ambiente, *todos* os seus fenômenos patológicos diminuem. Segundo, sempre que a srta. D. sai do hospital por um dia inteiro a passeio (que têm sido cada vez mais raros desde os descontraídos tempos de 1969), *todos* os seus sintomas e sinais diminuem. Por fim, desde que a srta. D. formou um relacionamento profundo e afetuoso com dois outros pacientes da ala — isto é, desde princípios de 1971 —, ela tem estado visivelmente melhor em *todos* os aspectos possíveis.

Por fim, chegamos então ao presente, o verão de 1972. A srta. D. continua recebendo uma dosagem pequena e intermitente de levodopa e amantadina. É bastante ativa e capaz de atender às suas necessidades básicas durante nove meses por ano; os outros três meses são tomados por exacerbações da doença e sintomas de abstinência. Ela sofre uma pequena crise talvez duas vezes por mês, o que já não a preocupa, nem a mais ninguém. Lê muito, faz crochê como uma profissional e resolve inúmeras palavras cruzadas, muito mais rápido do que eu. Seus melhores momentos são os que passa conversando com os amigos. Deixou bem para trás a maioria de suas petulâncias, obstinações, dependências e insistências. Hoje em dia, é muito sociável (exceto quando se tranca com seu diário nos dias de mau humor e vontade de se isolar) e todos a estimam. É fácil vê-la à janela, uma senhora meiga beirando os setenta anos, um tanto curvada e de postura tesa, fazendo crochê com rapidez e observando o trânsito que atravessa Bexley estrondosamente.

Ela não está entre nossos pacientes de mais destaque, aqueles que tiveram resultados fabulosos com a levodopa e se mantiveram bem. Mas sobreviveu às pressões de uma doença quase vitalícia, deformadora da personalidade, de um forte estimulante cerebral e do confinamento em um hospital de doenças crônicas do qual pouquíssimos pacientes emergem com vida. Profundamente arraigada na realidade, ela sobreviveu triunfante à doença, intoxicação, isolamento e internação, permanecendo o que sempre foi — uma pessoa

totalmente humana, um ser humano por excelência.

1 Ver Apêndice: “Espaço e tempo parkinsoniano”, p. 365.

2 As crises respiratórias foram comuns nas fases agudas da encefalite, sendo tema de muitos estudos importantes (Turner e Critchley, 1925, 1928; Jelliffe, 1927), porém raramente se manifestaram após 1929. Eu mesmo jamais tinha visto uma até Frances D. ter seu primeiro acesso, e fiquei bastante confuso ao presenciá-lo: seria aquilo uma forma de asma, insuficiência cardíaca aguda, uma espécie de ataque? Ou seria hiperventilação histérica, ou uma reação respiratória a acidose [...]? Pela minha mente passaram diversas possibilidades, nenhuma plausível o bastante, e só quando ela disse “Isto é exatamente o que eu costumava ter antigamente, em 19”, percebi estar presenciando a ressurreição daquele notável sintoma “fóssil”. Porém, em fins de 1969, a maioria de nossos pacientes pós-encefalíticos estava apresentando distúrbios respiratórios de um tipo ou de outro (ver Sacks et al., 1970a). Esses distúrbios estranhos, de caráter convulsivo e origem fisiológica, com freqüência terminavam associando-se a necessidades e contextos emocionais, tornando-se, como expôs Jelliffe, uma forma idiossincrática de “comportamento respiratório”.

Uma das crises respiratórias de Frances D. pode ser vista no filme documentário sobre *Tempo de despertar*, e outra foi representada dramaticamente por Robert De Niro no filme *Tempo de despertar*.

* A pronúncia de L-dopa, levodopa em inglês, é muito parecida com a de hell-dopa, ou “dopa” infernal. (N. T.)

3 De fato, quando voltei encontrei a enfermaria num caos — não era só a srta. D. — todo mundo estava com problemas. Quando eu saíra em agosto, aquela era uma enfermaria com pacientes razoavelmente calmos e saudáveis, mas ao retornar em setembro deparei com uma visão aterradora. Alguns dos pacientes tinham tremores e sintomas parkinsonianos intensos, outros haviam retornado à catatonia estatuesca, muitos tinham tiques, alguns verbigeravam e uma dúzia ou mais voltara a mergulhar nas crises oculogíricas. O que primeiro me veio à mente ao ver tudo aquilo foi alguma confusão monumental e terrível na medicação, que cada paciente tinha tomado o remédio ou a dose errada. Meu segundo pensamento (quando um exame das fichas mostrou que as doses estavam corretas) foi que todos tinham tido uma gripe e possivelmente febre alta (o que eu sabia poder impelir pacientes daquele tipo a uma patologia exacerbada). Mas também não era o caso.

Então o que ocorrera no breve mês em que eu estivera ausente? Demorei vários dias para juntar as peças desse enigma. Acontecera, como descobri, uma mudança drástica, até mesmo draconiana, na administração do hospital, com a nomeação de um novo diretor; a comunidade dos pacientes fora abruptamente dispersada, as horas de visita tinham sofrido uma acentuada redução e as licenças para sair do hospital durante o dia haviam sido canceladas sem apelação e sem aviso. Os protestos dos pacientes foram totalmente desconsiderados — eles de repente descobriram que lhes negavam todo poder de decisão sobre seus próprios assuntos. Foi isso — o sentimento de agravo, choque e raiva impotente — que adquiriu uma forma fisiológica, “convertendo-se” em parkinsonismo, crises, tiques etc. (ver página 54).

Com efeito, ainda naquele outono, quando a comunidade de pacientes foi restabelecida e os direitos de visita e licenças para sair foram novamente concedidos, ocorreu uma notável melhora fisiológica; muitos dos (assim chamados) “efeitos colaterais” da levodopa de repente diminuíram ou desapareceram, embora, compreensivelmente, persistisse uma certa sensação de insegurança.

4 Creio que sentimentos assim perseguem *todos* os pacientes que se vêem, que vêem sua própria noção de “eu” grotescamente alterada pela doença ou outras circunstâncias, pois sofrem o maior dos ultrajes ontológicos, os mais intensos e “inexplicáveis” assaltos à cidadania do “eu”.

5 Essas compulsões de roer e morder, juntamente com as de ranger e cerrar os dentes e uma grande variedade de outros movimentos anormais ou anormalmente perseverantes da boca, encontram-se entre os “efeitos colaterais” mais comuns da levodopa. Tais movimentos podem ser irresistíveis, caracterizar-se por

grande violência e tendem a infligir danos consideráveis às gengivas, língua, dentes etc. (Ver Sacks et al., 1970d.) Além do dano local, essas compulsões — assim como outras formas de, compulsivamente, coçar, ferir, fazer cócegas e "excitar agradavelmente" de um modo geral — podem evocar uma intensa e ambivalente mistura de prazer e dor, com isso formando o núcleo de perversões hedonistas, algogênicas e sadomasoquistas cada vez mais complexas: esse círculo vicioso é semelhante ao encontrado em alguns pacientes com a síndrome de Gilles de la Tourette e em crianças automutiladoras com a síndrome de Lesch-Nyhan.

6 O que observamos em Frances D. iríamos encontrar, às vezes de maneira mais grave e grotesca, em muitos de nossos pacientes pós-encefalíticos no auge de suas reações à levodopa. O que vimos foi como uma espécie de crescimento orgânico estranho e terrível, uma germinação e erupção não meramente de movimentos involuntários simples e excitações, mas de tiques e maneirismos, movimentos e idéias bizarras, de um tipo cada vez mais complexo, caprichoso e compulsivo; *e mais* — comportamentos, repertórios inteiros de um tipo extremamente primitivo e até mesmo pré-humano. Muitos anos antes, na época da fase aguda da epidemia, Jelliffe mencionara os "ruídos de zoológico" como características de muitos pacientes; e agora, no verão de 1969, os visitantes do hospital ouviam barulhos assim — sons de animais selvagens, sons da selva, sons de bestialidade quase inimaginável. "Meu Deus!", exclamavam eles, com expressão chocada e incrédula. "O que foi *aquilo*? Vocês mantêm animais selvagens, estão fazendo vivissecção, vocês têm um *zoológico* aqui?" O dr. Purdon Martin, que nos visitou na época, afirmou que para ele aquela foi "uma cena incrível. Não vi nada parecido com isso desde os tempos da epidemia aguda". Eu, de minha parte, nunca tinha visto *coisa alguma* parecida com aquilo, e desde então percebi que somente em pacientes assim, e por vezes naqueles com as síndromes de Tourette mais graves, se podem observar a emergência e erupção quase convulsivas de tais comportamentos.

Esses comportamentos, que são assombrosos de se ver, diferem totalmente de meras *imitações* como as que podem ser encontradas em regressões psicóticas e bestiais. O que vemos aqui são instintos e comportamentos ancestrais genuínos, que foram evocados das profundezas, as profundezas filogenéticas que todos nós ainda encerramos em nossa pessoa. A existência de tais vestígios não nos deve surpreender. Darwin, em seu famoso capítulo sobre "Reversão e atavismo", escreveu: "O germe fecundado de um dos animais superiores [...] é talvez o objeto mais maravilhoso da natureza [...]. Mas à luz da doutrina da reversão [...] o germe se torna um objeto muito mais maravilhoso, pois, além das mudanças visíveis por que ele passa, devemos acreditar que está repleto de características invisíveis, pertinentes a ambos os sexos e a uma longa linhagem de ancestrais masculinos e femininos separados da época atual por centenas ou mesmo milhares de gerações, e essas características, assim como as escritas em papel com tinta invisível, jazem prontas para desenvolver-se sempre que a organização for perturbada por certas condições conhecidas ou desconhecidas".

Entre essas condições, e talvez os exemplos mais claros que podemos esperar, estão as encontradas em certos pacientes pós-encefalíticos. Neles, podemos supor, em meio à multidão de minúsculas lesões excitatórias no tálamo, hipotálamo, rinencéfalo e tronco cerebral superior, deve haver algumas que estimulem ou desinibam esses comportamentos latentes e nos mostrem que a origem do homem remonta de fato a 1 bilhão de anos atrás. Essa, portanto, é uma segunda forma de "despertar" — mas de significância biológica importantíssima.

7 E *não só* a situação da srta. D. mas, em certa medida, a situação de cerca de vinte ou trinta outros pacientes parkinsonianos sob meus cuidados que estavam "passando pela via-crúcis" da levodopa naquele verão.

8 A srta. D. tem sido uma paciente relativamente afortunada nesses dois aspectos. A necessidade de levodopa e a intolerância à droga são para ela de grau moderado. Em outros pacientes — alguns dos quais terão suas histórias contadas mais adiante neste livro — tanto a necessidade quanto a intolerância são avassaladoras, anulando a possibilidade de qualquer meio-termo ou posição satisfatória. A srta. D. nunca ficou sem a droga tempo suficiente para determinar a duração de seu estado "pós-levodopa"; em outros pacientes (o que será relatado mais à frente), não há dúvida de que a levodopa acarretou profundos distúrbios de reação e comportamento que perduraram até bem mais de um ano depois da suspensão da

droga.

9 Esse poder da música para integrar e curar, para libertar o parkinsoniano e dar-lhe liberdade enquanto dura a canção ("Você é a música/ enquanto durar a música", T. S. Eliot), é absolutamente fundamental e pode ser observado em todos os pacientes. Isso foi mostrado e discutido admiravelmente com grande perspicácia por Edith T., ex-professora de música. Ela afirmou que se tornara "desgraciosa" ao ser acometida pelo parkinsonismo, que seus movimentos passaram a ser "rijos, mecânicos — como os de um robô ou boneca", que ela perdera sua "naturalidade" e "musicalidade" de movimentos originais, que — em uma palavra — ela se tornara "amúsica". Felizmente, acrescentou, a doença fora "acompanhada por sua própria cura". Ergui uma sobrancelha. Ela explicou: "A música. Como fiquei amúsica, preciso ser 'remusicada'". Muitas vezes, contou, ela se achava "hirta", completamente imobilizada, destituída da força, do impulso, da *idéia* de qualquer movimento; nesses momentos, sentia-se "como uma fotografia, uma moldura rígida" — um mero plano óptico, sem substância ou vida. Nesse estado, nessa ausência de estado, nessa irrealidade intemporal, ela permanecia imóvel e impotente *até aparecer a música*: "Canções, melodias que eu conhecia de anos atrás, melodias atraentes, melodias rítmicas, do tipo que eu adorava para dançar".

Com aquela repentina imaginação da música, aquele aparecimento espontâneo de música interior, o poder de movimento e ação retornava subitamente, bem como o senso de substância, de personalidade e realidade restaurada; então, como explicou Edith, ela podia "sair dançando da moldura", do visual plano e rígido em que estava presa, e mover-se com liberdade e graça: "Era como se de repente eu me lembrasse de mim mesma, de minha melodia de viver". Porém, da mesma maneira inopinada, a música interior cessava e, junto, desaparecia todo o movimento e realidade, e Edith recaía instantaneamente no abismo parkinsoniano.

Igualmente espantoso e análogo era o poder do *toque*. Em certas ocasiões, quando não havia música vindo em seu socorro e ela ficava totalmente imobilizada no corredor, o simples contato humano podia ajudá-la. Era preciso apenas pegar sua mão ou tocá-la do modo mais leve possível para que ela "despertasse"; bastava caminhar *com* ela para que conseguisse andar perfeitamente, sem imitar ou reproduzir a outra pessoa, mas a seu próprio modo. Porém, no momento em que a pessoa parasse, ela também parava.

Tais fenômenos são observados muito comumente em pacientes parkinsonianos e em geral menosprezados como "reflexos de contato". A interpretação da srta. T. e, de fato, sua experiência parecem-me de um tipo mais existencial, na verdade mais "sacramental": "Não consigo fazer coisa alguma sozinha", disse ela. "Consigo fazer qualquer coisa *com* — com música ou com gente para me ajudar. Não sou capaz de iniciar, mas posso compartilhar totalmente. Vocês, 'normais', são cheios de 'ímpeto', e quando estão comigo posso compartilhar de tudo isso. No momento em que vocês se vão, volto a ser nada."

Kant dizia que a música era a "arte da ativação" e para Edith T. isso é realmente, vitalmente verdadeiro. A música serve para despertar sua atividade, sua identidade e vontade enquanto ser vivo e móvel, que de outra forma jazem adormecidas boa parte do tempo. É disso que falo quando afirmo que esses pacientes estão "adormecidos" e quando designo a estimulação dos mesmos por "despertar" fisiológico e existencial, seja por intermédio do espírito da música, de pessoas vivas ou ainda de retificação química de deficiências nas partes "ativadoras" do cérebro.

Muitas vezes me perguntam que tipo de música pode prestar-se a despertar esses pacientes e o que exatamente acontece nessas ocasiões. O ímpeto rítmico pode estar presente, mas precisa estar "embutido" na melodia. Ritmo tosco ou dominante, que não pode ser embutido, provoca espasmos patológicos; atua como coerção ao invés de libertar o paciente, e assim tem efeito antimusical. Canções monótonas e sem forma ("baboseira", na expressão da srta. D.), com potência rítmica/motora insuficiente, não conseguem absolutamente fazê-la mover-se — no aspecto emocional e no motor. Ocorrem-nos aqui as definições de Nietzsche quanto à patologia da música: nesse caso ele vê, sobretudo, a "degeneração do senso do ritmo". A música "degenerada" adoece e força, a música "saudável" cura e liberta. Essa foi precisamente a experiência da srta. D.; ela nunca suportava "batucadas" nem "baboseiras", precisando de uma música firme porém "bem-feita".

Sendo assim, qualquer música, desde que fosse firme e bem-feita, servia para ajudar Frances D. a

funcionar direito? De modo nenhum. A única música que a afetava da maneira correta era a música que ela podia *apreciar*; apenas a música que lhe comovia a "alma" tinha aquele poder de mover seu corpo. *Ela só era movida por música que a comovia*. O "movimento" era ao mesmo tempo emocional e motor, e essencialmente autônomo (com isso distinguindo-o de espasmos passivos e outras patologias).

10 Devo esse termo, bem como muitos dos conceitos nele incorporados, ao admirável livro *Asylums*, de Goffman.

11 Podemos fazer um breve comentário sobre os "métodos" da srta. D. Durante os longos anos de sua doença, ela observara as próprias tendências e sintomas com minuciosa curiosidade, concebendo muitos modos engenhosos de reduzi-los, superá-los ou contorná-los. Assim, contava com várias maneiras de "desenrijecer-se" se por acaso ficasse hirta enquanto andava: carregava na mão um suprimento de minúsculas bolas de papel; deixava cair uma delas no chão, e a pequenina brancura imediatamente "incitava" ou "comandava" a srta. D. a dar um passo, permitindo assim que se libertasse do endurecimento e voltasse ao seu modo normal de andar. Ela descobrira que cintilações regulares, o som alto do tique-taque de um relógio ou linhas horizontais, marcas no chão etc., também serviam-lhe para "marcar o ritmo" e impedir as acelerações e retardamentos incontinentes que de outra forma prejudicavam seu deslocamento. De maneira semelhante, ao ler ou falar ela aprendera a enfatizar certas palavras em intervalos determinados, o que contribuía para impedir a aceleração, gagueira, impactação ou parada. Assim, e de inúmeras outras formas, a srta. D. — sozinha, comigo ou com outros pacientes, ou ainda com uma equipe cada vez mais fascinada de enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas da fala etc. — preencheu muitas horas produtivas e agradáveis explorando e jogando com infinitas possibilidades de auto-ajuda e de ajuda mútua. Métodos como esses são descobertos ou concebidos por *todos* os pacientes parkinsonianos e pós-encefalíticos talentosos, e aprendi mais com eles do que com toda uma biblioteca.

Ed W. é um jovem paciente muitíssimo talentoso portador da doença de Parkinson "comum"; ele com muita freqüência se vê "emperrado", "paralisado" na cadeira, incapaz de se pôr em pé. Ou melhor, incapaz de se pôr em pé *diretamente*. Mas descobriu métodos para erguer-se — *indiretamente*. Por exemplo, ele podia primeiro fazer um ligeiro movimento com os olhos (nada mais seria possível); depois, talvez, um certo movimento do pescoço; em seguida, talvez uma inclinação infinitesimal para um lado. Ele precisa executar uma seqüência motora extremamente complexa que, em grande medida, tem de ser improvisada ou reinventada a cada vez, para atingir um ponto no qual — subitamente, quase explosivamente — se torna capaz de ficar em pé. Ele não consegue atingir esse ponto sem a longa seqüência, mas, tão logo a atinge, de repente descobre que *sabe como ficar em pé*.

No momento em que se levanta, esquece o que acabou de fazer — o conhecimento de "como se levantar" só se faz presente no momento do levantar-se, é um conhecimento contido no ato. Mas esse conhecimento pode conduzir imediatamente a outros — como caminhar, como dançar, como pular, seja lá o que for. Esse conhecimento motor, o conhecimento de como agir, não é explícito para nenhum de nós; é um conhecimento *implícito*, como o da linguagem ou da gramática. O que parece muito característico do parkinsonismo é a perda do acesso ao conhecimento implícito, a programas motores embutidos — e o fato de que o acesso às vezes só pode ser obtido mediante um "truque".

Muitos dos sintomas e características do parkinsonismo, especialmente a "paralisação", devem-se ao fato de o paciente ficar preso em um "mundo" parkinsoniano, ou, melhor dizendo, em um vazio, um vácuo, um "não-mundo" parkinsoniano ("Eu emperro em espaços vazios", como explica Lillian T. no filme documentário sobre *Tempo de despertar*). Esse estancamento depende, em parte, de um emperramento, ou paralisação, ou arrebatamento da *atenção* — depende, na verdade, de não haver um *objeto* de atenção adequado. A "cura" para isso (sendo ela possível) está em redirecionar a atenção de volta ao mundo real (que é repleto de objetos, objetos de atenção adequados). Às vezes, basta alguma pessoa dizer "Olhe!", "Olhe ali!" ou "Veja só aquilo!" para libertar a atenção petrificada, para desacorrentar o paciente dessa atenção parkinsoniana enfeitiçada, embora vazia, e permitir-lhe voltar a mover-se com liberdade no mundo real. Há ocasiões em que o paciente consegue fazer isso por si mesmo — empregando sua engenhosidade, seu córtex cerebral, para contornar a paralisação subcortical da atenção, para compensar o vazio subcortical de atenção. Isso requer a intervenção da consciência e esforço (atos que normalmente são executados de modo

"natural" e inconsciente já não podem ser realizados, no parkinsonismo, sem intervenção consciente) — em especial a fixação da atenção em um objeto, percepto ou imagem *real*. Esse aspecto é mostrado de maneira admirável no filme *Ivan* e descrito por Ivan Vaughan em seu livro. Ivan é capaz de correr vários quilômetros — se puder ser "ativado". Em vez de se concentrar no primeiro passo (o que intensifica seu emperramento), ele precisa desviar sua atenção para alguma outra coisa — qualquer coisa, uma folha, um objeto de percepção; ele toca a folha e, como que por mágica, isso serve para "libertá-lo". De modo semelhante, Ivan pode não ser capaz de se levantar pela manhã usando diretamente a força da vontade; mas ele tem, ao lado da cama, uma árvore pintada na parede. Olha para ela, imagina que a está subindo, segurando os ramos para começar a se mover; com isso, se torna capaz de se erguer da cama.

12 Durante esse período de deterioração aguda no hospital, a srta. D. às vezes exclamava: "Meu Deus, chamam este lugar de *sanatório*? Se quer saber, para mim isto está se tornando um *tanatório*!".

13 Este livro em grande medida segue uma linha biográfica, apresentando as reações de indivíduos a quem se administrou levodopa. Mas obviamente esses indivíduos não viviam isolados; todos faziam parte de uma numerosa comunidade de pós-encefalíticos, sendo muito sensíveis às reações dos outros e por vezes muito influenciados pelas mesmas.

Essa sensibilidade, essa influência, manifestava-se em várias direções. Primeiro conduziu, na primavera e verão de 1969, a um estado de encantamento e alegria generalizado. Não houve na ocasião um só "despertar", houve o "despertar" de cinqüenta pessoas, cinqüenta indivíduos emergindo do isolamento de décadas que a doença lhes impusera e descobrindo de repente, milagrosamente, que estavam de volta ao mundo e vivos, cercados por outros cinqüenta Rip van Winkles ou Belas Adormecidas.

O companheirismo logo se desenvolveu entre eles — todos tinham vivido no mesmo túnel ou masmorra, todos agora haviam saído para a brilhante luz do dia. Subitamente libertados, puseram-se a dançar e conversar uns com os outros; algumas das cenas mais cativantes do filme documentário sobre *Tempo de despertar* mostram os pacientes recém-despertados dançando, desfrutando a vida e o convívio juntos. Descobriram-se, encantaram-se uns com os outros como *pessoas* — que, até então, haviam sido apenas estátuas vizinhas numa enfermaria. Compartilharam suas lembranças, suas tragédias, suas perplexidades, suas novas esperanças. Regozijaram com a crescente saúde e vitalidade de todos e apoiaram-se mutuamente em sua resolução de começar vida nova. Assim, não foi apenas uma saúde individual, mas uma saúde *comunitária* que se manifestou durante todo aquele verão, junto com uma excitação peculiar, uma exaltação de esperança acalentada em comum. Isso atingiu o clímax quando Aaron E. deixou o hospital. "Talvez todos nós possamos esperar ir embora também!"

Porém, em setembro, sobrevieram problemas de todo tipo. Alguns deveram-se aos traiçoeiros "efeitos colaterais" da levodopa, à estabilidade muito limitada do sistema nervoso daqueles pacientes quando excitado; outros, a drásticas mudanças implantadas no hospital naquela época (ver n. 3, p. 86), e outros, sem dúvida, às suas próprias necessidades regressivas. Mas o que também ficou muito claro, no ambiente confinado daquela enfermaria, foi como o desalento e os "efeitos colaterais" eram transmitidos de uma pessoa a outra. Naquele verão, cada um deles fora encorajado por todos os demais — o otimismo e a esperança alastraram-se como se fossem contagiantes. Depois, cada revés de um paciente provocou medo nos outros, cada desalento desalentou os demais — o medo e o desamparo alastraram-se, contagiantes, por toda a enfermaria. Esses pacientes, mais que todos os outros, eram altamente impressionáveis, não só no aspecto físico, mas também no somático — a "concordância somática" tão mencionada por Jelliffe. (Essa impressionabilidade e tendência à mimese quase hipnóticas são determinadas, nesse caso, biológica e psicologicamente; são características de todas as síndromes diencefálicas.)

O medo de flutuações, o medo dos tiques, parecia contribuir para realmente precipitá-los e, à medida que os pacientes ultrapassavam o ponto crítico e avançavam cada vez mais no caminho da instabilidade, as influências psíquicas adquiriam cada vez mais potência. Felicidade, liberdade, bons relacionamentos estabilizavam os pacientes; tensão, isolamento, tédio desestabilizavam-nos — tudo isso passou a ser tão poderoso quanto a levodopa. Assim, o clima daquela enfermaria, seu estado de ânimo, assumiu importância suprema — eu não tinha cinqüenta pacientes isolados, separáveis; eu tinha uma *comunidade* que era como um organismo vivo único.

MAGDA B.

A sra. B. nasceu em 1900 na Áustria e foi ainda criança para os Estados Unidos. Teve uma infância livre de doenças graves, e seu progresso acadêmico e atlético na escola secundária foi exemplar. Em 1918-19, trabalhando como secretária, ela contraiu uma forma sonolento-oftalmoplégica grave de encefalite letárgica; recuperou-se depois de alguns meses, mas passou a sofrer de parkinsonismo e outras seqüelas por volta de 1923.

A princípio, tomei conhecimento da evolução de sua doença ao longo dos 45 anos seguintes apenas com base em exíguas anotações do hospital, pois a sra. B. encontrava-se praticamente incapaz de falar havia muitos anos. Além da oftalmoplegia que não se curou após sua encefalite aguda, os principais problemas da sra. B. eram intensa acinesia e apatia, bem como uma variedade de distúrbios autônomos (profusa salivação, sudorese e repetidas ulcerações pépticas). Ela não tivera propensão a crises oculogíricas ou de outros tipos. Apresentava um tremor "adejante" ocasional, mas praticamente não manifestava rigidez, distonia ou tremor estacionário (com movimentos de "rolar pílula").

Uma anotação com data de 1964 ressalta a "curiosa ausência de raiva ou frustração em circunstâncias que pareceriam passíveis de provocar tais reações". Uma anotação redigida em 1966, quando a sra. B. estava gravemente enferma com uma doença simultânea, comentava sobre a inexistência de qualquer ansiedade ou medo decorrente de sua situação. No ano de 1968, ela foi repetidamente alvo de agressões verbais e físicas por parte de uma paciente demente e hostil colocada ao seu lado na enfermaria (que a insultava, xingava e, vez por outra, batia nela): a sra. B. não mostrava reação motora ou emocional àquela provocação intolerável. Muitas outras anotações, que não precisam ser citadas em detalhes, atestavam de modo semelhante sua passividade e calma

anormais. Por outro lado, não havia indícios de tendências depressivas ou paranóicas e tampouco evidências de ideação ou comportamento excêntricos; a sra. B. parecia afável e grata quando a ajudavam, porém era submissa, mansa e talvez incapaz de reação emocional.

ANTES DA LEVODOPA

A sra. B. estava sentada imóvel na cadeira de rodas quando a vi pela primeira vez; a acinesia era tão extrema na época que ela passava a maior parte do dia sentada sem piscar, sem mudar a expressão facial e sem nenhum indício de movimento corporal. Apresentava habitualmente a cabeça em uma postura caída, mas conseguia combater essa posição por breves períodos. A rigidez cervical era pequena ou inexistente. Parecia sofrer de oftalmoplegia nuclear e internuclear bilateral, com exotropia alternada. A sra. B. transpirava profusamente, tinha a pele oleosa, seborréica, e apresentava lacrimação e salivação moderadamente crescentes. Sofria raros acessos de clono ou fechamento espontâneo da pálpebra, mas não de piscadas espontâneas dos olhos. Ela era praticamente afônica — conseguia pronunciar um débil "Ah!" com grande esforço, mas não podia articular audivelmente uma palavra; não falava havia mais de dez anos, e fora acentuadamente hipofônica pelo menos nos quinze anos anteriores.

Seu rosto era uma máscara impenetrável — em momento algum, durante os exames iniciais, surgiu qualquer indício de expressão facial; ela mal conseguia abrir a boca, empurrar a língua para fora além da margem dos lábios ou movê-la dentro da boca de um lado para o outro. Mastigar e engolir eram movimentos débeis e lentos — a ingestão até mesmo de uma pequena refeição consumia mais de uma hora —, mas não havia sinais de paralisia bulbar ou pseudobulbar.

Todos os movimentos voluntários distinguiam-se por extrema lentidão e debilidade, quase sem participação da musculatura "de fundo", e por uma tendência ao impedimento prematuro antes de a postura se completar. Quando a levantavam de sua cadeira — pois nem mesmo conseguia dar início ao ato de erguer-se — a sra. B. permanecia imóvel como uma estátua, embora fosse incapaz de manter o equilíbrio devido a uma tendência irresistível de cair para trás. Dar passos não só era impossível como, de algum modo, parecia *inconcebível*. Se fechasse os olhos enquanto estivesse em pé ou sentada, ela imediatamente caía para a frente como uma flor murcha.

Portanto, a sra. B. estava profundamente incapacitada; não podia falar e

quase não conseguia dar início a nenhum movimento voluntário, necessitando de cuidados totais das enfermeiras. Somavam-se aos problemas motores uma espantosa apatia e aparente incapacidade de resposta emocional, além de considerável sonolência e torpor durante boa parte do dia. Os medicamentos antiparkinsonianos convencionais não tinham sido para ela de grande auxílio, e jamais se cogitara de uma cirurgia. Ela fora considerada por muitos anos uma pós-encefalítica "sem esperança", encostada nos fundos da enfermaria, sem possibilidade de reabilitação. Começamos a administrar-lhe levodopa em 25 de junho.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

2 de julho. Após uma semana de tratamento (e com uma dose diária de dois gramas de levodopa), a sra. B. começou a *falar* — de maneira bastante audível — pela primeira vez em muitos anos, embora sua força vocal diminuísse depois de duas ou três sentenças breves e a voz recém-encontrada fosse grave, monótona e sem modulações.

8 de julho. Com a elevação da dose de levodopa para três gramas diários, a sra. B. sentiu-se nauseada e insone, apresentando extraordinária dilatação das pupilas, porém sem taquicardia, instabilidade da pressão sangüínea ou acatisia. Passou a apresentar uma considerável atividade espontânea — conseguindo mudar de posição na cadeira, virar-se na cama etc. Tornou-se muito mais alerta e deixou de manifestar sonolência ou "embotamento" durante o dia. Sua voz adquiriu mais força e um começo de modulação e inflexão; com isso, foi possível perceber que ela possuía um forte sotaque vienense, quando poucos dias antes sua voz fora de um timbre monótono e, por assim dizer, *anonimamente* parkinsoniano.

A sra. B. tornou-se então capaz de segurar um lápis na mão direita e fazer um primeiro registro em seu diário — seu nome, seguido por um comentário: "Faz vinte anos que não escrevo. Receio ter quase esquecido como escrever meu nome".

Ela também apresentou reação emocional — preocupação com a insônia e vômitos — e me pediu para reduzir a dose do novo remédio, mas de modo algum suspendê-lo. A dose foi diminuída para dois gramas diários.

A redução da dose aliviou a náusea, a insônia e a midríase, mas acarretou perda parcial da força vocal e motora. Uma semana depois (15 de julho), foi possível voltar à dose mais elevada (três gramas diários) sem causar efeitos

adversos de espécie alguma, e depois disso foi mantida essa dosagem. Assim, a sra. B. mostrara uma melhora estável e contínua. Em fins de julho, ela era capaz de se levantar e ficar em pé sem ajuda por trinta segundos e de caminhar vinte passos entre barras paralelas. Conseguia ajustar sua posição na cadeira ou na cama até ficar confortável. Tornara-se capaz de se alimentar sozinha. Menor flexão do tronco e pescoço podia ser observada a cada semana e assim, em meados de agosto, a postura se normalizara de maneira espantosa.

Antes indiferente, desatenta e sem reação ao que a cercava, a sra. B. a cada semana tornou-se mais alerta, mais atenta e mais interessada no que se passava à sua volta.

Ao menos tão marcante quanto a melhora no aspecto motor, e infinitamente mais comovente de se ver, foi a recuperação das reações emocionais nessa paciente que por tantos anos se mostrara distante e apática. Com a melhora contínua de sua voz, a sra. B. passou a conversar bastante e a mostrar uma inteligência, charme e humor que haviam ficado quase totalmente ocultos com a doença. Gostava em especial de falar sobre sua infância em Viena, sobre os pais e a família, os tempos de escola, os passeios e excursões pelos campos vizinhos e, ao fazê-lo, muitas vezes ria com prazer da lembrança ou derramava lágrimas de saudade — respostas emocionais normais que ela não apresentava fazia mais de vinte anos. Pouco a pouco, a sra. B. emergiu como *pessoa* e, com isso, foi capaz de nos comunicar, em termos vívidos e assustadores, a *não-pessoa* que se sentia antes de lhe administrarem a levodopa. Descreveu seus sentimentos de raiva impotente e depressão cada vez mais intensa nos primeiros anos da doença e a substituição desses sentimentos pela apatia e indiferença. "Deixei de ter disposições de ânimo", explicou ela. "Deixei de me importar com tudo. Nada me *comovia* — nem mesmo a morte de meus pais. Esqueci como era estar alegre ou triste. Se era bom ou ruim? Nem um, nem outro. Não era nada."[1]

1969-71

A evolução apresentada pela sra. B. com a levodopa foi, de um modo geral, a mais sem percalços e satisfatória das que observei em *todos* os pacientes.[2] Ao longo dos dois anos em que usou o medicamento, foi admirável o nível de atividade, sanidade mental e plenitude geral de vida que ela manteve. É bem verdade que ocorreu um pequeno declínio em seu nível de energia e mobilidade no final do segundo ano e que houve breves afloramentos de atividade mórbida, o que será descrito no contexto em que ocorreu.

Boa parte disso esteve ligada à renovação do contato emocional com as filhas e genros, netos e numerosos outros parentes que passaram a visitá-la agora que ela estava tão bem e, por assim dizer, devolvida à realidade. Era evidente que esse contato lhe trazia grande prazer. Ela recordava todos os aniversários e datas memoráveis e jamais se esquecia de registrá-los com uma carta; mostrava-se simpática e ávida por ser levada em passeios de carro, restaurantes, teatros e, mais do que tudo, às casas de seus parentes, sem nunca ser exigente ou importuna. Retomou o contato com o rabino e outros pacientes ortodoxos do hospital, comparecia a todos os cultos religiosos e o que mais adorava era acender as velas do Sabá. Em suma, reentrou em sua antiga identidade de fina senhora vienense de boa família e caráter marcante. O mais notável foi a evidente facilidade com que envergou o manto da idade avançada, de "vovó" e *bubishkeit*, apesar de ter caído, como que através de um vácuo, da idade de vinte e poucos anos para a de quase setenta.[3]

Ao que parecia, ela não se tornara amarga ou rancorosa durante as décadas de doença, e isso talvez tivesse relação com sua apatia. Uma de suas filhas comentou: "Muitas vezes achei que minha mãe não sentia coisa alguma, embora ela parecesse notar e lembrar-se de tudo. Eu ficava imensamente triste com seu estado, sem chegar a me zangar demais — afinal, como é que alguém poderia culpar um *fantasma* ou zangar-se com ele?".

A sra. B., na verdade, desenvolveu duas breves reações psicóticas enquanto se tratava com a levodopa. A primeira esteve ligada a seu marido, que não foi visitá-la com o resto da família. "Onde ele está?", ela perguntava às filhas. "Por que ele não vem me ver?" As filhas procuravam contemporizar, explicando que ele estava doente, indisposto, fora da cidade, viajando etc. (Na realidade, ele havia morrido cerca de cinco anos antes.) Essas muitas discrepâncias alarmaram a sra. B. e precipitaram um episódio delirante de curta duração. Nesse período, ela ouvia a voz do marido nos corredores, via seu nome nos jornais e "entendia" que ele estava tendo inúmeros *casos amorosos*. Ao perceber o que estava acontecendo, pedi às filhas que contassem a verdade. A reação da sra. B. foi: "Ora, suas bobas, por que não me contaram?". Seguiu-se um período de luto e a total dissipação de suas idéias psicóticas.

A outra psicose esteve associada à deterioração rápida da visão, que fora "aceita" com indiferença antes da levodopa. O problema agravou-se especialmente no segundo ano de uso da droga, quando os rostos das filhas, os rostos do *mundo* estavam rapidamente tornando-se indistintos e incompreensíveis. A sra. B. rebelou-se contra o diagnóstico de "degeneração

macular senil, progressiva e incurável", mais ainda porque quem comunicou-lhe isso foi um especialista que ela nunca vira, com objetividade lacônica e notável falta de compaixão; durante algumas semanas ela nos implorou pungentemente para que lhe devolvêssemos a visão, e teve sonhos e alucinações nos quais voltava a ver perfeitamente. Durante esse período doloroso, a sra. B. desenvolveu um curioso "tique de tocar": tocava continuamente os corrimãos, a mobília e — sobretudo — várias pessoas que passavam pelo corredor. Certa vez perguntei-lhe sobre isso, e ela bradou: "Que culpa eu tenho? Quase não enxergo nada. Se toco e continuo tocando, é para me manter em contato!". À medida que a sra. B. adaptou-se à cegueira crescente e começou a aprender Braille (uma tarefa que foi idéia dela própria e na qual insistiu), sua angústia foi diminuindo, seus sonhos, exigências e alucinações cessaram e a compulsão para tocar passou a ser menos acentuada e *muito* menos importuna.[4] Talvez caiba ressaltar que a dosagem de levodopa não foi alterada durante a ocorrência dessas psicoses, pois estava evidente que elas eram reflexos de uma realidade passível de se alterar.

Em julho de 1971, a sra. B., cujo estado geral de saúde era bom e que não era uma pessoa dada a "palpites", teve uma súbita premonição da morte, tão clara e peremptória que telefonou às filhas: "Venham me ver hoje. Não haverá amanhã... Não, eu me sinto muito bem... Nada me incomoda, mas eu sei que vou morrer dormindo esta noite".

Seu tom de voz era absolutamente sensato, explicativo, sem excitação alguma, e transmitia tamanha convicção que nós começamos a pensar no caso, mandando fazer contagens dos glóbulos sangüíneos, cardiogramas etc. (que tiveram todos resultados normais). No início da noite, a sra. B. fez a ronda na enfermaria, com uma dignidade de afastar qualquer riso, apertando mãos e dizendo "adeus" a todos.

Foi para a cama e morreu durante a noite.

1 "Assim é que, quando Deus nos desampara, também Satã nos abandona", sir Thomas Browne.

2 É curioso que os dois *únicos* pacientes por mim tratados que mostraram uma excelência de reação quase completa durante os dois anos inteiros em que estavam recebendo a levodopa (Magda B. e Nathan G.) não eram, como se poderia pensar, pacientes que tivessem a mínima ligação com a doença de Parkinson, mas pacientes pós-encefalíticos com os sintomas mais acentuados que já encontrei.

3 É de grande interesse e importância o fato de Magda B. parecer sentir pouca ou nenhuma dificuldade em ajustar-se ao imenso lapso de tempo, à imensa "perda" imposta por sua doença. Nesse aspecto, o contraste é absoluto com a paciente que mencionaremos a seguir (Rose R.), a qual, ao "despertar" após 43 anos, deparou com "uma lacuna de tempo além do compreensível ou do suportável", "um anacronismo

intolerável e insolúvel" ao qual a acomodação era completamente impossível (ver p. 121). Por que essa diferença? Acredito que isso reflete o contraste absoluto (explicado no Prólogo) entre distúrbios "positivos" e "negativos" do ser. Magda B., mergulhada na não-atividade, no "não-ser", no nada, na "não-situação", não estava, creio, frustrada ou atormentada como Rose R.; estava tranqüila, adormecida no oceano da vida. Quando o Ser e a atividade lhe foram dados, ela os aceitou como um simples presente, com gratidão e alegria; mas a ausência dessas duas coisas antes de seu "despertar" *também* era aceita com serena indiferença (e também, concebivelmente, poderia ter sido aceito dessa maneira o retorno à inatividade e inexistência se a levodopa perdesse seu efeito). Contudo, é possível que Magda B., se fosse despertada uma segunda vez para a vida e a esperança, não suportasse desta vez a perda.

4 Não estou sugerindo que esse tique de tocar fosse inteiramente "psicogênico" ou *criado* pela circunstância. Encontrei tiques semelhantes em pacientes pós-encefalíticos dominados por impulsos que não estavam nas mesmas condições da sra. B. Mas julgo realmente que no caso da sra. B. uma propensão para o tique branda ou latente "viesse à luz" graças ao excitamento e que tomasse forma em função das circunstâncias da paciente, desse modo *tornando-se* um reflexo ou expressão de seus sentimentos.

ROSE R.

A srta. R. nasceu na cidade de Nova York em 1905, filha caçula em uma família numerosa, abastada e de pessoas talentosas. Na primeira infância e na idade escolar ela esteve livre de doenças graves, sendo desde bem pequena grande apreciadora de divertimentos, jogos e brincadeiras. Alegre, talentosa, com vários interesses e *hobbies*, escorada no imenso carinho e amor da família e com uma idéia bem segura de quem era, qual sua posição e por que era assim, a srta. R. passou bem longe de problemas neuróticos ou "crises de identidade" significativos durante seu crescimento.

Depois de concluir os estudos, a srta. R. entregou-se com ardor à vida social e às viagens. Os aviões, mais do que tudo, encantavam seu espírito ávido, irrequieto e indômito; ela foi de avião a Pittsburgh e Denver, a New Orleans e Chicago, e duas vezes à Califórnia de Hearst e Hollywood (uma façanha e tanto, considerando os aviões daquela época). Freqüentava inúmeras festas e shows, faziam-lhe brindes e homenagens e a carregavam bêbada para casa no fim da noite. E entre festas e vôos ela fazia esboços das pontes e praias tão numerosas em Nova York. Entre 1922 e 1926, a srta. R. levou a vida vertiginosa que lhe permitia a sua enorme energia, e fez mais do que a maioria das pessoas em toda uma vida. E foi melhor assim, pois aos 21 anos de idade ela foi subitamente acometida por uma forma virulenta de encefalite letárgica — foi uma das últimas vítimas antes de a epidemia desaparecer. Portanto, 1926 foi o último ano em que a srta. R. realmente *viveu*.

A noite da doença do sono e os dias que a sucederam podem ser reconstituídos com muitos pormenores a partir do relato dos parentes da srta. R. e dela própria. A fase aguda anunciou-se (como às vezes ocorre — compare Maria G.) com pesadelos de natureza grotesca, aterradora e premonitória. A srta.

R. teve uma série de sonhos ligados a um tema central: sonhou estar prisioneira em um castelo inexpugnável, mas o castelo possuía a aparência e a forma dela própria; sonhou com encantamentos, feitiços, transes; sonhou ter se tornado uma estátua de pedra viva e sensível, sonhou que o mundo havia parado, sonhou que caíra num sono tão profundo que nada a podia despertar, sonhou com uma morte que era diferente da morte. Foi difícil para a família acordá-la na manhã seguinte, e quando ela despertou a consternação foi enorme. "Rose, acorde!", gritaram. "O que aconteceu? Sua expressão, sua posição... Você está tão quieta e esquisita!" A srta. R. não conseguiu responder, mas voltou os olhos para o espelho do guarda-roupa e ali viu que seus sonhos tinham se tornado realidade. O médico local foi enérgico e pouco ajudou: "Catatonia", declarou ele. "*Flexibilitas cerea*. O que vocês esperariam, com essa vida que ela está levando? Ela está de coração partido por causa de algum boa-vida. Mantenham-na quieta e alimentada — em uma semana ela estará boa."

Mas a srta. R. não se recuperaria dali a uma semana, nem dali a um ano ou quarenta anos. Recobrou a capacidade de falar em sentenças breves ou de fazer movimentos súbitos antes de ficar hirta de novo. Apresentou uma crescente retração forçada do pescoço e dos olhos — um estado de crise oculogírica quase contínua, interrompido apenas pelo sono, refeições e ocasionais "libertações". Manteve-se alerta, parecendo notar tudo o que se passava à sua volta; não perdeu a afeição por seus numerosos familiares — e eles não perderam a afeição por ela; mas a srta. R. parecia absorta e mergulhada em algum estado inimaginável. Em boa medida, ela não dava sinais de sofrimento, nem sinal algum que não fosse o de intensa *concentração*. Uma de suas irmãs explicou: "Parecia que ela estava se esforçando imensamente para lembrar alguma coisa — ou, talvez, fazendo todo o possível para esquecer alguma coisa. Fosse o que fosse, aquilo consumia toda a sua atenção". Nos anos que ela passou em casa, e subseqüentemente no hospital, sua família tudo fez para penetrar naquela concentração, entender o que estava acontecendo com a adorada irmã caçula. Com eles — e, muito mais tarde, comigo —, a srta. R. foi de uma franqueza extrema, mas tudo o que dizia parecia enigmático e cheio de aforismos, e no entanto, ao mesmo tempo, inquietantemente claro.[1]

Enquanto só se manifestou esse sintoma, sem outros problemas, a família da srta. R. pôde mantê-la em casa: ela não dava trabalho, eles a amavam, ela simplesmente estava — em algum outro lugar (ou em lugar nenhum). Porém, três ou quatro anos depois de iniciado o estado de transe, ela passou a ficar rígida no lado esquerdo do corpo, a perder o equilíbrio ao andar e a desenvolver outros

sinais de parkinsonismo. Os sintomas foram se agravando gradualmente, até o cuidado em tempo integral de uma enfermeira se tornar uma necessidade. Seus irmãos saíram de casa, os pais foram envelhecendo e cada vez se tornava mais difícil mantê-la ali. Por fim, em 1935, ela foi internada no Mount Carmel.

Seu estado pouco se alterou depois dos trinta anos de idade, e quando a vi pela primeira vez, em 1966, minhas observações coincidiram com as anotações originais da época de sua internação. De fato, a idosa enfermeira auxiliar daquela ala do hospital, que conhecia Rose desde que ela chegara, afirmou: "É impressionante. Essa mulher não envelheceu um único dia nos trinta anos em que a conheço. O resto de nós envelhece — mas Rosie é a mesma". Era verdade. A srta. R., aos 61 anos, parecia trinta anos mais nova; tinha cabelos pretos brilhantes e um rosto sem rugas, como se magicamente houvesse sido preservada por seu transe ou estupor.

Sentava-se ereta e imóvel na cadeira de rodas, com pouco ou nenhum movimento voluntário durante horas seguidas. Não piscava espontaneamente e mantinha o olhar fixo à frente, parecendo indiferente ao ambiente, completamente absorta. Seu olhar, quando lhe pediam que o movesse em diferentes direções, era direto, exceto por uma total incapacidade de convergir a vista. Faltava suavidade e modulação delicada na fixação dos olhos e, para fixá-los, ela precisava fazer movimentos abruptos e violentos que pareciam custar-lhe um tremendo esforço. O rosto era uma máscara completamente inexpressiva. A língua não podia ser posta para fora além das margens dos lábios e seus movimentos, quando solicitados, eram muitíssimo lentos e de pouca amplitude. A voz era praticamente inaudível, embora a srta. R. conseguisse sussurrar razoavelmente, com um esforço considerável. A salivação era profusa, saturando um babador de pano em uma hora; a pele toda era oleosa, seborréica, com transpiração intensa. A acinesia era global, embora a rigidez e a distonia apresentassem espantosamente distribuição unilateral. Havia uma intensa rigidez axial, sendo impossível qualquer movimento do pescoço ou dos músculos do tronco. Também ocorria intensa rigidez no braço esquerdo e contratura distônica muito acentuada na mão esquerda. Neste membro, era impossível qualquer tipo de movimento voluntário. O braço direito era muito menos rígido, porém apresentava grande acinesia, com todos os movimentos sendo mínimos e diminuindo até desaparecer depois de duas ou três repetições. Ambas as pernas eram hipertônicas, a esquerda em um grau muito maior. O pé esquerdo mantinha-se curvado para dentro, em inversão distônica. A srta. R. não conseguia ficar de pé sem ajuda, mas quando auxiliada podia manter o equilíbrio

e dar alguns passinhos arrastados e precários, embora fosse grande a tendência de cair para trás e de apresentar pulsão.

Ela se mantinha em um estado de crise oculogírica quase contínua, ainda que variasse bastante em intensidade. Quando se tornava mais acentuada, seu "fundo" parkinsoniano aumentava de intensidade e um tremor grosseiro intermitente aparecia no braço direito. Nessas ocasiões evidenciava-se também um notável tremor na cabeça, lábios e língua, e um movimento rítmico de músculos bucinadores e corrugadores. A respiração tornava-se um tanto estertorosa, sendo acompanhada por uma fonação gutural que lembrava o grunhido de um porco. As crises intensas sempre eram acompanhadas por taquicardia e hipertensão. Seu pescoço era forçado para trás em uma postura opistotônica acentuada e por vezes torturante. Os olhos em geral mantinham-se fixos à frente e não podiam ser movidos por esforço voluntário; nas crises mais graves, eram forçados para cima e o olhar se fixava no teto.

A capacidade para falar ou mover-se, que nos períodos melhores era mínima, desaparecia quase totalmente durante as crises mais graves, embora nos momentos extremos ela às vezes gritasse, com uma estranha voz esganiçada, com perseveração e palilalia, de maneira completamente diferente de seu sussurro abafado "normal": "Doutor, doutor, doutor, doutor, doutor... ajude-me, ajude-me, ajude, ajud, ajud... É uma dor terrível, estou com muito medo, muito medo, muito medo... vou morrer, eu sei, eu sei, eu sei, eu sei...". Em outras ocasiões, não havendo ninguém por perto, ela choramingava baixinho para si mesma, como um animal apanhado em armadilha. A natureza da dor sentida pela srta. R. durante suas crises só veio à luz mais tarde, quando falar tornou-se mais fácil: parte dessa dor estava associada a um extremo opistótono, porém um componente importante parecia ser central — difuso, impossível de localizar, de início e desaparecimento repentino e inseparavelmente ligado a sentimentos de medo e ameaça, sendo nas crises mais graves um verdadeiro *angor animi*. Durante crises excepcionalmente intensas, o rosto da srta. R. tornava-se rubro, os olhos vermelhos e salientes, e ela repetia: "Isto vai me matar, isto vai me matar, isto vai me matar..." centenas de vezes seguidas.[2]

O estado da srta. R. mudou pouquíssimo entre 1966 e 1969 e, quando a levodopa se tornou disponível, hesitei em administrá-la. É verdade que ela estava gravemente incapacitada, quase sem poder fazer coisa alguma havia mais de quarenta anos. Era sobretudo o seu jeito *estranho* que me fazia vacilar e pensar — com medo do que poderia acontecer se eu lhe desse a levodopa. Eu nunca vira um paciente tão desligado do mundo, tão encarcerado num mundo próprio,

privado e inacessível.

Pensava muito no que Joyce escreveu a respeito de sua filha louca: "[...] por mais ardentemente que eu deseje curá-la, pergunto-me o que acontecerá então, quando e se ela afinal desviar sua concentração do devaneio deslumbrantemente iluminado de sua clarividência e voltá-la para o semblante desse calejado cocheiro, o mundo [...]".

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

Mas iniciei seu tratamento com levodopa, apesar de meus receios, em 18 de junho de 1969. O relato a seguir é um excerto de meu diário.

25 de junho. As primeiras reações terapêuticas já ocorreram, muito embora a dosagem tenha sido aumentada para apenas 1,5 grama diário. A srta. R passou dois dias inteiros livre de crises oculogíricas, coisa sem precedentes, e seus olhos, antes tão parados e absortos, estão mais brilhantes, mais móveis e mais atentos ao que a cerca.

1º de julho. Melhoras muito reais evidenciam-se agora: a srta. R. consegue caminhar sem ajuda pelo corredor, apresenta distinta redução da rigidez no braço esquerdo e em outras partes, e se tornou capaz de falar em um tom de voz normal de conversa. Está alegre e não tem crises oculogíricas há três dias. Considerando essa reação benéfica, e na ausência de efeitos adversos, estou elevando a dosagem de levodopa para quatro gramas diários.

6 de julho. Com a administração diária de quatro gramas, a srta. R. continua a melhorar em quase todos os aspectos. Quando a vi na hora do almoço, estava encantada com tudo: "Dr. Sacks!", ela gritou. "Hoje eu andei até o prédio novo e voltei" (uma distância de aproximadamente 550 metros). "É fabuloso, é esplêndido!" A srta. R. já não apresenta crises oculogíricas faz oito dias e não manifesta acatisia nem excitação inadequada. Também eu estou encantado com seu progresso, mas por algum motivo tenho consciência de pressentimentos obscuros.

7 de julho. Hoje a srta. R. apresentou os primeiros sinais de reações instáveis e abruptas à levodopa. Ao vê-la três horas e meia depois de sua dose do início da manhã, fiquei consternado por encontrá-la muito abatida — hipofônica, um tanto deprimida, rígida e acinética, com pupilas extremamente diminutas e salivação profusa. Quinze minutos depois de receber sua medicação, ela estava novamente "acesa" — a voz e o andar totalmente recuperados, alegre, sorridente, faladeira, olhos alertas e brilhantes e pupilas um tanto dilatadas. Inquietou-me

ainda mais observar um impulso ocasional para correr, embora ela conseguisse reprimi-lo com facilidade.

8 de julho. Depois de uma noite insone ("Não senti nem um pouco de sono: uma torrente de pensamentos não parava de atravessar minha cabeça"), a srta. R. está extremamente ativa, alegre e afetuosa. Parece ocupadíssima, correndo de um lado para o outro, e todos os seus pensamentos estão ligados a movimento: "Dr. Sacks!", exclamou esbaforida, "eu hoje me sinto ótima. Sinto que estou com vontade de voar. Eu o adoro, dr. Sacks. Adoro, adoro. Sabe, o senhor é o médico mais amável de todo o mundo... Eu sempre gostei de viajar; ia de avião para Pittsburgh, Chicago, Miami, Califórnia..." etc. Sua pele estava quente e corada, as pupilas outra vez muito dilatadas e o olhar dardejando sem parar de um lado para outro. Parecia incansável, com energia ilimitada, mas tive a impressão de ver exaustão em algum lugar sob aquela premência superficial. Manifestou-se hoje também um sintoma inteiramente novo, um movimento súbito da mão direita para tocar o queixo, que se repete duas ou três vezes por hora. Quando lhe perguntei sobre isso, a srta. R. respondeu: "É novo, é esquisito, é estranho. Nunca fiz isso antes. Só Deus sabe por que faço isso. É que de repente eu sinto um impulso, como quando alguém espirra ou se coça". Receando o início de acatisia ou excitação emocional excessiva, reduzi a dose de levodopa para três gramas diários.

9 de julho. Hoje a energia e a excitação da srta. R. estão inquebrantáveis, mas sua disposição de ânimo passou de exaltação para ansiedade. Mostra-se impaciente, melindrosa e exigente ao extremo. Tornou-se muito agitada no meio do dia, afirmando que lhe haviam roubado sete vestidos do armário e também a bolsa. Estava desconfiada de vários pacientes: não tinha dúvidas de que eles já vinham tramando aquilo há semanas. Horas mais tarde, descobriu que os vestidos, na verdade, estavam no armário, no lugar de costume. Suas recriminações paranóicas desapareceram instantaneamente: "Nossa!", exclamou. "Devo ter imaginado tudo. Acho melhor eu me controlar."

14 de julho. Depois das excitações e alterações de humor de 9 de julho, o estado da srta. R. tornou-se menos marcado por tensão e hiperatividade. Ela tem conseguido dormir e já não apresenta o tique de "limpar" o queixo com a mão direita. Infelizmente, após duas semanas de remissão, sua velha inimiga reapareceu: ela sofreu duas crises oculogíricas intensas. Observei nelas não apenas o olhar fixo habitual, mas um sintoma mais bizarro, o aprisionamento ou encantamento do olhar: em uma dessas crises, ela se viu forçada a olhar fixamente para um dos pacientes, sentindo que seus olhos eram "atraídos" para

um lado e para o outro, acompanhando os movimentos do paciente pela enfermaria. "Foi impressionante", relatou ela mais tarde. "Meus olhos estavam enfeitiçados. Senti que estava presa por algum tipo de encantamento, como um coelho hipnotizado pela serpente." Durante os períodos de "encantamento" ou fascinação, a srta. R. tinha a sensação de que "seus pensamentos tinham parado" e que só conseguia pensar em uma coisa, o objeto de seu olhar. Se, por outro lado, a atenção fosse desviada, a qualidade do pensamento mudava subitamente, a fascinação imóvel quebrava-se e ela sentia no lugar "uma verdadeira torrente de pensamentos" atravessando-lhe a mente; esses pensamentos não pareciam ser "seus", não eram o que ela queria pensar, eram "pensamentos esquisitos" que apareciam "por conta própria". A srta. R. não conseguiu ou não quis especificar a natureza desses pensamentos intrusos, mas ficou muito assustada com o que se passou. "Essas crises foram diferentes das que eu tinha", afirmou. "São piores. São completamente *doidas*."[3]

25 de julho. A srta. R. passou dez dias espantosos, manifestando fenômenos que eu jamais pensara serem possíveis. Sua disposição de ânimo tem sido alegre, exaltada e muito lasciva. A conduta social permanece impecável, mas ela desenvolveu um ímpeto insaciável para cantar e contar piadas, monopolizando nosso gravador portátil. Nesses últimos dias, gravou inúmeras canções espantosamente lúbricas e uma profusão de versos "leves" da década de 20. E a todo momento vem com anedotas e alusões a personalidades "atuais" — para os meados dos anos 20. Fomos obrigados a pesquisar nos arquivos, consultando jornais antigos na biblioteca de Nova York. Descobrimos que quase todas as alusões feitas pela srta. R. dizem respeito ao ano de 1926, o último em que verdadeiramente viveu antes de ser acometida pela doença. Sua memória é fantástica, considerando que ela fala sobre uma época tão remota. A srta. R. quer o gravador e ninguém por perto; fica no quarto, sozinha com o gravador, olha para as pessoas como se não existissem. Está totalmente absorta nas lembranças dos anos 20 e faz o possível para não notar nada do que veio depois. Suponho que é isso o que se chama de "reminiscência forçada" ou "nostalgia incontinente".[4] Mas também desconfio que ela sente o "passado" como sendo o presente e que talvez, para ela, aquela época nunca tenha sido "o passado". Seria possível que a srta. R. jamais tenha realmente saído do "passado"? Ela poderia estar ainda "em" 1926, 43 anos depois? Seria 1926 "agora"?[5]

28 de julho. A srta. R. procurou-me esta manhã — pela primeira vez em quase duas semanas. Seu rosto havia perdido o ar de júbilo, e ela parecia ansiosa, preocupada e um tanto confusa: "As coisas não podem durar", comentou ela.

"Alguma coisa horrível está por acontecer. Só Deus sabe o que é, mas coisa boa não será." Tentei descobrir mais, mas a srta. R. balançou a cabeça em negativa: "É só uma sensação, não sei dizer mais...".

1º de agosto. Poucas horas depois de relatar seu pressentimento, a srta. R. topou com uma barreira de dificuldades. Subitamente começou a ter tiques, ficou "emperrada" e bloqueada; o belo fluxo regular que a conduzira até então pareceu interromper-se, represar-se e despencar de novo sobre si mesmo. Seu modo de andar e falar está gravemente afetado. Ela é impelida a correr para a frente cinco ou seis passos, depois fica hirta ou emperrada de repente, sem aviso; sua excitação e frustração aumentam continuamente, e com a excitação crescente o bloqueio piora. Quando consegue moderar a agitação e o impulso para correr, ela ainda caminha pelo corredor sem ficar paralisada ou bloqueada. Problemas análogos estão afetando sua fala: só consegue falar com voz muito baixa, quando diz alguma coisa, pois com um ímpeto vocal maior ela gagueja e pára. Acredito que o "espaço motor" da srta. R. está ficando confinado, de modo que ela "ricocheteia" internamente quando se move com muita velocidade ou força. A redução da dose de levodopa para três gramas diários diminuiu a correria perigosa e o bloqueio, mas acarretou uma crise oculogírica intensa — a pior que já teve desde o início do tratamento com levodopa. Além disso, o tique de "limpar o queixo" — que reapareceu no dia 28 — torna-se mais pronunciado e mais complexo a cada hora. Antes ela tocava o queixo num movimento inofensivo e muito leve, mas agora o dedo indicador coça o queixo com força, sem parar, em pequenos círculos, arranhando a pele e provocando sangramento. A srta. R. não consegue deter essa compulsão *diretamente*, mas é capaz de dominá-la enfiando a mão bem no fundo do bolso e segurando com força o forro. No momento em que se esquece de fazer isso, a mão sobe depressa e lhe arranha o rosto.

AGOSTO DE 1969

Durante a primeira semana de agosto,[6] a srta. R. continuou a sofrer diariamente crises oculogíricas de grande intensidade, durante as quais se apresentava muito rígida, opistotônica, angustiada, choramingando, banhada de suor. Os tiques da mão direita tornaram-se quase rápidos demais para a vista acompanhar, com uma freqüência de quase trezentos por minuto (estimativa confirmada por um filme em câmara lenta). No dia 6 de agosto, a srta. R. manifestou palilalia bastante evidente, repetindo sentenças inteiras e séries de

palavras várias vezes: “Fico girando como um disco riscado que volta para a mesma ranhura”, ela comentou. Na segunda semana de agosto, os tiques tornaram-se mais complexos e se combinaram com manobras defensivas, “contratiques” e rituais elaborados. Por exemplo, a srta. R. agarrava a mão de alguém, depois soltava a mão, tocava em algo que estivesse próximo, colocava a mão no bolso, tirava-a, batia no bolso *três* vezes, tornava a pôr a mão no bolso, esfregava o queixo *cinco* vezes, agarrava a mão de alguém... e seguia sem fim essa seqüência estereotipada.

A noite de 15 de agosto foi o único intervalo agradável num mês marcado pela incapacitação e sofrimento. Nessa noite, inesperadamente, a srta. R. emergiu de suas crises, bloqueios e tiques e teve um breve retorno à sua alegria lasciva, tornando-se capaz de cantar e movimentar-se sem impedimentos. Durante uma hora ela improvisou uma série de versos obscenos para “O *sheik* da Arábia”, acompanhando-se ao piano com a mão direita sem contraturas.

Depois, nessa semana, o bloqueio motor e vocal tornou-se absoluto. Ela de repente pedia à srta. Kohl: “Margie, eu... Margie, eu quero... Margie!...”, totalmente incapaz de prosseguir além da primeira ou segunda palavra da frase que queria tão desesperadamente proferir. Quando tentava escrever, de maneira semelhante sua mão (e pensamentos) parava subitamente depois de duas palavras. Quando alguém lhe pedia que tentasse dizer o que desejava de um modo suave e lento, seu rosto se tornava inexpressivo e os olhos reviravam de um jeito torturante, indicando, talvez, que lá por dentro ela estava em uma busca frenética do pensamento que evaporava. Andar tornou-se impossível nesse período, pois a srta. R. sentia os pés totalmente grudados no chão, e o impulso para mover-se atirava-a de borco. Nos últimos dez dias de agosto, a srta. R. pareceu completamente bloqueada em todas as esferas de atividade; tudo nela evidenciava uma tensão extrema inteiramente impedida de encontrar um escape. Seu rosto manteve-se continuamente cerrado em uma expressão horrorizada, torturada e angustiada. A previsão de um mês antes realizou-se por completo: algo horrível realmente *aconteceu*.

1969-72

As reações da srta. R. à levodopa desde o verão de 1969 têm sido quase inexistentes em comparação com sua marcante resposta inicial. Ela reiniciou o tratamento com levodopa mais cinco vezes, sempre com um aumento gradual da dosagem até aproximadamente três gramas diários. A cada vez a droga produziu

alguma redução na rigidez, oculogiria e transe geral, porém sempre menos a cada ocasião sucessiva. *Nunca* mais produziu nada parecido com a espantosa mobilidade e alteração de humor presenciada em julho de 1969, e em especial nunca mais reavivou a extraordinária impressão de que ela estava em 1926 sentida naquela época. Depois de tomar levodopa por várias semanas, as vantagens para a srta. R. invariavelmente são superadas pelas desvantagens, e ela retorna a um estado de intenso "bloqueio", crises e impulsos semelhantes a tiques. A forma dos tiques tem variado bastante em diferentes ocasiões: em um dos períodos de administração da droga, as crises foram sempre acompanhadas por verbigeração com palilalia da palavra *Honeybunch*! [queridinho], que ela repetia vinte ou trinta vezes por minuto durante o dia inteiro.

Por mais profundo e estranho que seja seu estado patológico, a srta. R. pode invariavelmente ser "despertada" durante alguns segundos ou minutos por estímulos externos, embora seja obviamente incapaz de gerar por conta própria tais estímulos ou "chamados à ação".[7] Se a srta. A. — uma paciente com dipsomania — bebe água mais do que vinte vezes por hora, a srta. R. grita: "Saia já desse filtro, Margaret, ou lhe darei uma surra!", ou "Pare de chupar essa torneira, Margaret, todos nós sabemos o que você quer mesmo chupar!". Sempre que ouve meu nome ser chamado pelo alto-falante, ela berra: "Dr. Sacks! Dr. Sacks! Estão procurando você de novo!", e continua a berrar assim até eu atender ao chamado.

A srta. R. vive seus melhores momentos quando recebe visitas — o que ocorre com freqüência — de qualquer membro de sua devotada família; eles vêm de avião de várias partes do país para vê-la. Nessas ocasiões, ela fica excitadíssima, a máscara inexpressiva do rosto rebenta num sorriso e ela se mostra ávida por fofocas familiares, mas sem interesse algum por eventos políticos ou outras "novidades" atuais; nesses momentos, consegue dizer algumas coisas de maneira bastante inteligível e, em particular, demonstra predileção por piadas e indiscrições ligeiramente maliciosas. Quem observa a srta. R. nessas horas pode entrever a personalidade "normal", encantadora e vivaz ali aprisionada ou suspensa pela doença grotesca.

Várias vezes perguntei à srta. R. a respeito da estranha "nostalgia" que ela manifestara em julho de 1969; indaguei ainda como sentia o mundo de um modo geral. Ela normalmente fica aflita e "bloqueada" quando lhe faço tais perguntas, mas em algumas ocasiões forneceu-me informações suficientes para que eu percebesse a verdade quase inacreditável sobre ela. A srta. R. dá a entender que em seu estado "nostálgico" ela *sabia* perfeitamente que estávamos em 1969 e que

sua idade era 64 anos, mas ela *sentia* que era 1926 e que tinha 21 anos; acrescenta que não consegue imaginar como é ter mais de 21 anos, pois nunca vivenciou realmente isso. Porém, na maior parte do tempo, não existe "coisa alguma, absolutamente nada, nenhum pensamento" em sua cabeça, como se ela fosse forçada a excluir um anacronismo intolerável e insolúvel — a lacuna de quase meio século entre a idade que sentia e vivenciava (sua idade *ontológica*) e a idade real ou oficial. Tem-se a impressão, analisando em retrospectiva, que a levodopa, ao "desbloquear" a srta. R. por alguns dias, revelou-lhe a lacuna temporal além do compreensível ou tolerável e que ela, subseqüentemente, foi forçada a "rebloquear" a si mesma e também a possibilidade de voltar a ocorrer qualquer reação semelhante. Ela continua a aparentar muito menos idade que a verdadeira; de fato, em um sentido fundamental, ela é muito mais jovem. Mas é uma Bela Adormecida cujo "despertar" lhe foi insuportável e que nunca mais despertará.

1 Eu com freqüência perguntava à srta. R. no que ela estava pensando.
"Nada, só em nada", respondia ela.
"Mas como é que você consegue ficar pensando em nada?"
"É facílimo, para quem sabe."
"*Como* exatamente você pensa em nada?"

2 Compare casos citados por Jelliffe: a paciente que gritava "angustiada" durante seus acessos mas não sabia dizer a razão de seu medo ou o paciente que sentia que cada acesso era "uma calamidade" (ver Jelliffe, 1932, pp. 36-42). Essa mesma expressão foi usada com freqüência por Lillian W., especialmente em relação às crises oculogíricas muito complexas que ela às vezes designava por "coisa fina" (ver p. 54). Embora sofresse crises oculogíricas toda semana, invariavelmente afirmava durante cada acesso: "Este aqui é o pior que já tive. Os outros foram só ruins — este é uma calamidade". Quando eu argumentava: "Mas, sra. W., isso foi exatamente o que a senhora disse na semana passada!", ela replicava: "Eu sei. Eu estava errada. Este aqui é uma calamidade". Ela nunca se habituou minimamente às suas crises — embora as tivesse toda quarta-feira durante mais de quarenta anos.

3 Jelliffe cita muitos casos de crises oculogíricas com fixação do olhar e da atenção, além de crises de pensamento "autóctone" reiterativo. A srta. R. nunca se dignou a revelar a natureza dos pensamentos "loucos" que lhe ocorriam durante as crises que tinha na época, e poderíamos suspeitar, dada essa reticência, que eles eram de caráter inadmissível, de natureza sexual ou hostil. Jelliffe mencionou vários pacientes que eram compelidos a pensar "coisas indecentes" durante as crises e um outro que tinha, durante elas, "idéias às quais ele não dá atenção" (ver Jelliffe, 1932, pp. 37-9). Miriam H. tinha reminiscências eróticas delirantes sempre que sofria crises oculogíricas (ver p. 171).

4 Encontrei fenômenos semelhantes e tive idéias parecidas com respeito a outro paciente (Sam G.), cuja história, infelizmente, não relatei na edição original de *Tempo de despertar* (embora seu rosto esteja estampado na capa da edição de 1976). Sam era um aficionado dos automóveis e piloto de corridas, sendo estranhamente auxiliado nessa última atividade por suas reações de uma rapidez sobrenatural e por movimentos súbitos e "frios". Precisou abandonar as corridas por volta de 1930, por estar sofrendo de intenso parkinsonismo. O "despertar" teve para ele um pouco do caráter "nostálgico" presente no de Rose R.

Em particular, no momento em que se viu "libertado" pela levodopa, ele se pôs a desenhar carros. Desenhava constantemente, em grande velocidade, e ficava "obcecado" pela figura; se não o mantivéssemos bem suprido de papel, ele desenhava nas paredes, nas toalhas de mesa, nos lençóis. Os carros que reproduzia eram precisos, autênticos e tinham um charme singular. Quando não desenhava, ele estava falando ou escrevendo — a respeito dos "velhos tempos", nos anos 20, quando dirigia e corria — e isso também se destacava pelo caráter intenso e imediato, por detalhes minuciosos, sedutores, vivos. Ele era completamente transportado, enquanto desenhava, falava ou escrevia, para os "velhos tempos", como se aquele fosse o presente; a época anterior a 1930 era claramente muito mais real do que o verdadeiro agora. Ele parecia, como Rose R., viver (ou reviver) o passado, muito embora (como ela) estivesse perfeitamente "orientado". Ele sabia que era 1969, que ele estava envelhecido e doente no hospital, mas sentia (e transmitia) sua juventude vertiginosa dos anos 20. (Ver também Sacks e Kohl, 1970a.)

5 Quando Rose de fato "despertou" com a administração de levodopa em 1969, mostrou-se extremamente excitada e animada, porém de um modo estranho. Ela falava de Gershwin e outros contemporâneos seus como se ainda estivessem vivos, de eventos ocorridos em meados dos anos 20 como se tivessem acabado de acontecer. Tinha maneirismos e um modo de falar obsoletos, dava a impressão de ser uma melindrosa dos anos 20 ressuscitada de repente. Não sabíamos se ela estava desorientada, se tinha noção de onde estava. Eu lhe fiz várias perguntas, e ela me deu uma resposta sucinta e arrepiante: "Eu sei a data de Pearl Harbor. Sei a data do assassinato de Kennedy. Registrei tudo — mas nada disso parece real. Eu sei que estamos em 1969, sei que tenho 64 anos — mas sinto que é 1926 e sinto que tenho 21 anos. Tenho sido uma espectadora nos últimos 43 anos". (Havia muitos outros pacientes que se comportavam como se fossem muito mais jovens; eles inclusive aparentavam sê-lo, como se suas personalidades, seus processos de crescimento e evolução pessoal houvessem sido tolhidos ao mesmo tempo que os demais processos físicos e mentais.)

Nota (1990): Edelman descreve como a consciência e a memória (que para ele são dependentes de uma "recategorização" contínua) são, em geral, continuamente "atualizadas", e como essa atualização depende, antes de mais nada, do movimento — de um movimento livre, sem percalços e ordenado. Para que isso ocorra, são necessários os gânglios da base — Edelman os denomina "órgãos de sucessão". A ausência de "atualização" em Rose R. e em todos os nossos pacientes imobilizados com danos nos gânglios da base coaduna-se notavelmente com essa concepção.

6 O que será dito a seguir fundamenta-se em anotações fornecidas por nossa terapeuta da fala, srta. Marjorie Kohl. Eu estive ausente durante o mês de agosto.

7 Ver Apêndice: "A base elétrica do despertar", p. 354.

ROBERT O.

O sr. O. nasceu na Rússia em 1905, e foi para os Estados Unidos ainda bebê. Sua saúde sempre foi excelente e ele mostrou uma capacidade incomum nos estudos (concluindo o curso secundário aos quinze anos), até os dezessete anos de idade, quando foi acometido por uma forma sonolenta de encefalite letárgica concomitante a uma gripe. Manteve-se intensamente sonolento, embora sem estupor, durante seis meses, mas pouco depois da doença aguda ele percebeu anormalidades em seu sono, mente e humor.

Entre 1922 e 1930, a inversão do ritmo do sono constituiu talvez o maior problema. Ele tendia a sentir grande sonolência e torpor durante o dia e a ficar inquieto e insone à noite. Outros distúrbios do sono, na época, incluíram acessos repentinos de bocejo, narcolepsia, sonambulismo, sonilóquia, paralisia do sono e pesadelos.

Emocionalmente estável antes da encefalite, o sr. O. manifestou depois uma tendência a alterações de humor muito acentuadas (com freqüentes depressões súbitas e ocasionais elações), as quais lhe pareciam surgir "sem mais nem menos" e não ter uma relação evidente com as verdadeiras circunstâncias de sua vida exterior ou emocional. Havia ainda breves períodos de inquietação e impulsividade, quando se sentia "impelido a deslocar-se de um lado para outro ou a fazer alguma coisa", o que também não conseguia associar às circunstâncias da vida cotidiana. Ele observou ainda, nesse período inicial, que "alguma coisa acontecera" à sua mente. Conservou a memória, o amor pela leitura, o vocabulário acurado, a perspicácia, a agudeza, mas descobriu que já não conseguia concentrar-se por longos períodos, pois "pensamentos irrompiam em minha mente, não pensamentos meus, não intencionais, se é que o senhor me entende", ou, alternativamente, "os pensamentos desapareciam, de repente, às

vezes no meio de uma sentença... Eles sumiam, deixando um espaço como o de uma moldura sem fotografia dentro". Em geral, o sr. O. limitava-se a atribuir esse pensamento errático à doença do sono, mas em outros momentos sentia-se convicto de que "influências" de vários tipos estavam "remexendo" seus pensamentos.

Por volta de 1926 ele começou a apresentar contrações e tremores nos braços e observou que não mais balançava o braço esquerdo ao andar. Submeteu-se a exame no Hospital Pennsylvania em 1928, sendo então registrados os seguintes sintomas: "Tremor fino nos dedos e língua [...] contrações fibrilares nos músculos do antebraço [...] expressão semelhante a máscara [...] piscar de olhos constante". Nos quatro anos de tratamento como paciente de ambulatório naquele hospital, ele pareceu mentalmente lúcido em todos os momentos, mas notou-se que atravessava períodos de depressão e ocasionalmente de euforia.

Apesar desses sintomas, o sr. O. conseguiu trabalhar como vendedor até 1936 e, depois disso, manter-se independentemente, com uma pequena pensão por invalidez, até ser internado no Hospital Mount Carmel em 1956. Nos anos imediatamente anteriores à internação, o sr. O. tornara-se um tanto solitário e retraído, muito excêntrico no modo de falar e pensar, obsessivo quase ao ponto da estereotipia em suas atividades diárias, além de religioso.

Na época da internação ele era capaz de andar sozinho, porém com uma postura do tronco levemente flexionada. Apresentava um tremor grosseiro intermitente no braço e perna esquerdos, rigidez e "roda dentada" em todos os membros, rosto de máscara e incapacidade de olhar para cima. Garantiu, delicadamente, que suas alterações de humor eram ditadas pelas interações de prótons e nêutrons na atmosfera e que os problemas neurológicos tinham origem em uma punção lombar feita em 1930.

No começo dos anos 60, o sr. O. desenvolveu dois sintomas novos, que seus amigos pacientes chamavam de "fazer caretas" e "cochichar para si mesmo". As caretas não se pareciam com expressões normais; lembravam alguém sentindo náuseas, com ânsia de vômito, botando a língua para fora e cerrando os olhos como quem está agonizante. O "cochicho para si mesmo" também não era realmente um cochicho, mas uma espécie de ruído murmurante-ronronante emitido a cada expiração, muito agradável aos ouvidos, como o som de uma serraria distante, de um enxame de abelhas ou de um leão satisfeito depois de uma lauta refeição. É interessante notar que o sr. O. vinha sentindo "impulsos" de produzir ruídos e fazer caretas havia pelo menos trinta anos, mas conseguira

controlá-los até 1960. Esses sintomas ficavam mais marcantes quando ele estava cansado, excitado, frustrado ou doente; *também* se destacavam mais se despertassem atenção, o que conduzia, naturalmente, ao costumeiro círculo vicioso.

Nesse período também se agravaram gradualmente os sintomas de rigidez-distonia, de aceleração e festinação. Examinei o sr. O. várias vezes entre 1966 e 1968 (ou seja, antes da administração de levodopa), e pude conhecê-lo muito bem. Era um homem singular, cativante, travesso e imprevisível como um gnomo, cheio de tiradas surpreendentes, algumas muito cômicas, outras sem ligação alguma com a linha de raciocínio que ele estava seguindo; seu "distúrbio do pensamento", as idéias originalíssimas e por vezes chocantes e o senso de humor zombeteiro estavam todos inseparavelmente combinados — como em muitos esquizofrênicos talentosos — e juntavam-se para conferir um caráter gogoliano ao seu pensamento e à sua conversa. Ele manifestava pouquíssima emoção de qualquer espécie ao falar, e naqueles três anos nunca o vi aborrecer-se com alguma coisa. Parecia jamais estar zangado, beligerante ou ansioso; nunca era exigente, mas inegavelmente não era apático como a srta. B. Eu tinha a impressão de que, em vez disso, seus tonos emocionais haviam sido estilhaçados, desalojados e dispersos de algum modo inconcebivelmente complexo mas sem dúvida protetor. Ele era um homem bastante narcisista, nem um pouco preocupado com o mundo.

Tinha a voz baixa, grave, e falava de maneira rápida e confusa, como se estivesse apressadíssimo e tivesse um segredo para contar. Apresentava extrema rigidez no tronco, com uma distonia de flexão altamente incapacitante, que forçava o peito para a frente formando um ângulo pronunciado com as pernas. O sr. O. não era capaz de aprumar-se voluntariamente — o esforço no máximo aumentava a distonia —, mas conseguia endireitar-se quando estava adormecido na cama. Tinha uma acentuada rigidez nos membros, sem componentes distônicos, e um tremor "adejante" ocasional. Podia erguer os pés sem esforço e andar com grande rapidez; era-lhe difícil parar, e impossível caminhar devagar. A propulsão e a retropulsão eram provocadas com facilidade. Além das caretas e do cochicho, apresentava diversos movimentos nas orelhas, sobrancelhas, no platisma ou queixo. Mantinha o olhar fixo como o de uma lagartixa, sem piscar, exceto quando fazia caretas ou durante os raros paroxismos de blefaroclono. Porém, de um modo geral, o sr. O. era um de nossos pacientes mais ativos e independentes, capaz de cuidar de si em todos os aspectos, de caminhar pelas vizinhanças e de desempenhar suas singulares atividades sociais, que se

limitavam a alimentar pombos, dar doces a crianças e conversar fiado horas a fio com os vagabundos da rua.

A hioscina e outros anticolinérgicos reduziam um pouco sua rigidez; jamais se cogitara de submetê-lo a cirurgia. Considerando que ele já possuía mobilidade suficiente e apresentava tendências que podiam ser agravadas pela levodopa, hesitei a princípio em tentar administrar-lhe a droga. Mas as costas recurvadas o estavam "matando", dizia ele, e por *este* motivo julgamos que valia a pena tentar.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

A administração de levodopa teve início em 7 de maio. Nos primeiros dez dias do experimento, com a dosagem diária sendo elevada progressivamente até quatro gramas, não foram observados efeitos terapêuticos nem adversos.

Em 19 de maio (quando ele estava recebendo quatro gramas diários), notei pela primeira vez alguns efeitos adversos da droga. As caretas, que antes haviam sido esporádicas, tornaram-se freqüentes e mais intensas. A voz do sr. O. estava mais acelerada, com uma certa tendência ao bloqueio; isso foi descrito vividamente pelo próprio sr. O.: "As palavras colidem, interrompem umas às outras, entopem a saída". O andar tornara-se igualmente mais acelerado, dando a impressão de urgência e impaciência; também esse aspecto foi descrito de um modo memorável pelo sr. O.: "Eu me sinto forçado a correr, como se Satã estivesse me perseguindo".

Na noite de 21 de maio, enquanto fazia minha ronda noturna, observei que o sr. O., profundamente adormecido, franzia os lábios e com bastante freqüência agitava os braços ou falava durante o sono.

Na esperança de reduzir sua rigidez e flexura axial, aumentei a dose de levodopa para seis gramas diários. Isso de fato levou à diminuição da rigidez dos membros e, em menor grau, do tronco e músculos do pescoço, mas o possível benefício trazido ao paciente foi contrabalançado por uma intensificação adicional e intolerável dos movimentos forçados e involuntários. Em especial a protrusão e propulsão forçada da língua tornaram-se violentas e praticamente contínuas, estando associadas a movimentos forçados de vômito. Falar tornou-se impossível devido às contínuas pulsões da língua. Outras formas de caretas — em especial cerrar os olhos — também se tornaram incessantes, tanto que o sr. O. ficou praticamente cego. Diante desses efeitos intoleráveis, julguei que a administração da levodopa deveria ser interrompida, e assim fez-se a redução gradual ao longo da semana. Em 10 de junho, a levodopa fora interrompida e o

sr. O. retornara ao estado anterior à administração da droga.

1969-72

O sr. O. nunca *expressou* uma decepção propriamente dita, ou raiva, ou mesmo inveja dos pacientes à sua volta que haviam conseguido bons resultados com a levodopa, porém *demonstrou* seus sentimentos com uma mudança de comportamento. Passou a sair menos e parou de alimentar os pombos. Começou a ler muito mais, especialmente a Cabala, e passava horas fazendo "diagramas" que mantinha trancados numa gaveta. Nunca se mostrava desagradável, mas tornou-se menos acessível. E seu raciocínio parecia mais disperso, menos benigno do que antes; ele sempre fora muito espirituoso, mas tornou-se mordaz e, de vez em quando, cáustico. Entretanto, havia momentos agradáveis, especialmente nas belas manhãs de domingo, quando os prótons e nêutrons resolviam comportar-se bem. Nessas ocasiões, o sr. O. andava pelo quarteirão e, de vez em quando, entrava para me visitar (meu apartamento ficava a poucos metros do hospital); eu lhe servia leite achocolatado e ele folheava meus livros, manuseando-os com facilidade e concentração de estudioso; parecia, nessas horas, apreciar minha presença, contanto que eu nada dissesse e não lhe fizesse perguntas. Também ele se mantinha calado, livre da importunação e da pressão do pensamento.

Mas seu estado físico estava piorando, e aparentemente mais rápido do que antes. Ele "deteriorou" muito mais em 1970 do que em toda a década precedente. Sua distonia axial tornou-se quase insuportável, forçando-lhe o tronco para a frente em ângulo reto com as pernas. O mais inquietante era que ele começava a perder peso — massa muscular e força, das quais precisava desesperadamente. Nós lhe dávamos cremes, milk-shakes, servíamos um segundo prato de comida, gemadas com leite na hora de dormir, até ele protestar que o estávamos cevando como um ganso; aplicávamos injeções de esteróides anabólicos, fazíamos inúmeros exames em busca de algum câncer ou infecção oculta — todos com resultados negativos. Sua urina estava saturada de creatinina, mas isso não passava de um reflexo de seu estado clínico. Ele definhava bem diante de nós, e nada do que fazíamos parecia deter sua caquexia.[1]

Como havíamos observado diversas vezes que os efeitos da levodopa eram extremamente variáveis, inclusive para o mesmo paciente, e que as ações da droga em uma segunda tentativa podiam ser bem diversas das obtidas originalmente, decidimos em 1971 administrá-la de novo. Suas ações *foram*

diferentes desta vez; se "melhores" ou "piores", é impossível dizer. Nessa segunda tentativa, a levodopa não provocou as caretas e dificuldades respiratórias que antes haviam sido tão intoleráveis; se alguma coisa se pode afirmar, é que elas, pelo contrário, tiveram sua intensidade reduzida. A rigidez acentuada dos membros diminuiu, a tal ponto que eles se tornaram quase flácidos; a distonia axial, porém, não se alterou ou até se intensificou.

Da primeira vez a levodopa praticamente não afetara o *pensamento*, mas da segunda ela o fez, e de maneira desastrosa. Os pensamentos do sr. O. tornaram-se mais acelerados, mais pressionados, menos controlados e fragmentados. Ele apresentara "deslizes" ocasionais e associações bizarras durante cinqüenta anos, mas agora esses sintomas irromperam descontroladamente.

O pensamento e a fala tornaram-se cada vez mais fragmentados e repletos de neologismos; palavras e até pedaços de palavras dividiam-se, rearranjavam-se e recebiam novos significados; sua conversação agora era uma "salada de palavras" bleuleriana, de certo modo brilhante, porém dificílima de acompanhar — como *Finnegans wake* gravado em fita e ouvido de trás para a frente.

A levodopa foi, evidentemente, mais uma vez suspensa, mas o distúrbio agudo do pensamento prosseguiu na mesma intensidade. De fato, continuou a manifestar-se por mais doze meses. No entanto, havia claramente uma parte do sr. O. que não estava "fragmentada", mas "coesa" e vigilante, pois ele reconhecia todas as pessoas e a rotina da enfermaria. Nem por um momento ficou confuso ou desorientado, como alguém demente ou delirante. O sr. O. original, não se podia deixar de sentir, estava ainda presente, observando e controlando, em algum lugar *por trás* dos disparates fragmentados.

A perda de peso, durante todo esse tempo, prosseguiu inexorável. Ele perdeu 32 quilos ao longo de dois anos, tornando-se por fim quase fraco demais para mover-se. Encolheu até a morte bem diante de nossos olhos.

Uma outra circunstância talvez mereça ser registrada. Na semana anterior à sua morte, o sr. O. tornou-se bastante lúcido ao falar e pensar; mais do que isso, ele "reencontrou" sentimentos que se haviam dispersado e sido suprimidos por cinqüenta anos; deixou de ser "esquizofrênico" e se tornou um ser humano simples e direto. Tivemos várias conversas naqueles dias derradeiros, cujo tom era ditado pelo sr. O., que dizia: "Não me venha com baboseira. Eu sei muito bem. Bob está que é só pele e osso. Ele está *prontinho* para ir embora". Em seus últimos dias, ele gracejou com as enfermeiras e pediu ao rabino que lesse um salmo. Poucas horas antes de morrer, comentou: "Eu ia me matar em 1922... Ainda bem que não fiz isso... Foi um belo jogo, com encefalite e tudo".

1 É de conhecimento geral (e o próprio Parkinson ressaltou) que a perda progressiva de peso constitui um sintoma ameaçador e geralmente terminal em pacientes parkinsonianos. Em alguns deles, essa perda pode ser claramente atribuída à ingestão reduzida de nutrientes, dificuldades para se alimentar etc. Por outro lado, em alguns pacientes pós-encefalíticos, pode-se observar a mais extrema perda de peso apesar de comerem normalmente e até mesmo com voracidade, o que indica a possibilidade de uma caquexia central, com os pacientes sendo consumidos por sua própria fornalha metabólica. O oposto — um misterioso aumento de peso e massa muscular — também pode ser encontrado. Em alguns casos, o aparecimento repentino de caquexia ou de seu oposto ocorre com a levodopa e parece refletir um efeito central da droga. Se a caquexia do sr. O. foi ou não desencadeada pela levodopa é uma questão em aberto.

HESTER Y.

A sra. Y. nasceu no Brooklyn, filha mais velha de um casal de imigrantes. Não teve doenças significativas na fase de crescimento, e certamente nada que indicasse uma encefalite letárgica.

Demonstrou desde bem cedo uma inteligência ativa e um caráter incomumente independente e estável. Sua vivacidade, coragem e senso de humor aguçado são lembrados com carinho por seu irmão mais novo: "Hester [contou-me ele, quarenta anos depois] foi sempre boa-praça e uma irmã maravilhosa. Quando ela gostava ou não gostava de alguém, era para valer, mas nunca foi injusta. Vivia metida em confusão, como todos nós, crianças, mas era valente nessas horas — ela dava jeito em tudo. E sabia rir de tudo, especialmente de si mesma".

Depois de concluir o curso secundário e de um namoro relâmpago, ela se casou, aos dezenove anos. Deu à luz um filho no ano seguinte e nasceu uma filha três anos depois do casamento. Desfrutou dez anos de vida em família antes de ser acometida pela doença, aos trinta anos. É evidente que a sra. Y. fora o esteio da família, conferindo-lhe equilíbrio e estabilidade com sua força de caráter, e que, quando *ela* adoeceu, os alicerces da família foram abalados. Os sintomas da sra. Y. foram, a princípio, paroxísmicos e bizarros. Ela estava andando ou conversando num padrão e fluxo normal e *subitamente*, sem aviso, parava — no meio de um passo, de um gesto ou de uma palavra; depois de alguns segundos, retomava a fala e o movimento, aparentemente sem se dar conta de que ocorrera uma interrupção. Julgou-se nessa época que ela tinha alguma forma de epilepsia, das variantes denominadas "ausências" ou "pequeno mal". Nos meses seguintes, as interrupções foram ficando cada vez mais longas, ocasionalmente perdurando várias horas; muitas vezes a descobriam imóvel num aposento, com o rosto

completamente inexpressivo e vazio. O mais leve toque, nessas ocasiões, servia para dissipar tais estados e permitir que ela reiniciasse de imediato o movimento e a fala.[1] O diagnóstico nesse período foi mudado para "histeria".

Dois anos após o início dessas suspensões paroxísmicas e misteriosas surgiram sinais inconfundíveis de parkinsonismo acompanhados por indícios de catatonia ou transe, impedindo por completo o movimento, a fala e o pensamento. À medida que seu parkinsonismo e estados de transe foram se agravando com rapidez, a sra. Y. tornou-se "estranha", difícil de atingir — e foi isso, mais do que as dificuldades de ordem física, que inquietou, alarmou e aborreceu sua família. Essa mudança foi descrita da seguinte maneira por seu irmão: "Hester tinha sempre as reações todas muito vívidas até os trinta e poucos anos, quando a doença a dominou. Ela não perdeu nenhum de seus sentimentos nem se tornou hostil ou fria, mas parecia ficar cada vez mais distante, o tempo todo. Podíamos vê-la sendo levada embora pela doença, como um banhista arrastado pela maré. Ela estava sendo arrastada para longe, para além do nosso alcance...". Aos 35 anos, a sra. Y. estava praticamente imóvel e muda, totalmente aprisionada em um estado profundo, longínquo. O marido e os filhos sentiam-se atormentados e impotentes, sem saber a quem recorrer. Foi a própria sra. Y. quem finalmente decidiu que seria melhor para todos se ela fosse internada em um hospital: "Estou liquidada. Não há mais nada a fazer", disse ela.

Foi para Mount Carmel com 36 anos. Sua internação no hospital arrasou o moral e a coesão de marido e filhos. O marido visitou-a duas vezes no hospital e não conseguiu suportar; nunca mais voltou e por fim pediu o divórcio. A filha tornou-se acentuadamente psicótica, precisando ser internada em um hospital estadual da região. O filho saiu de casa e fugiu "para algum lugar do Oeste". Os Y., como família, deixaram de existir.

A vida da sra. Y. no Mount Carmel era tranqüila, sem altos e baixos. Ela era estimada pelos outros pacientes, pelas enfermeiras e por toda a equipe do hospital, pois seu humor e caráter de algum modo "transpareciam" sob a densa imobilidade. Vivia o tempo todo praticamente imóvel e muda, e quando a vi pela primeira vez, em 1966, de repente me dei conta — com um sentimento profundo de choque — que era possível o parkinsonismo e a catatonia atingirem um grau de intensidade *infinito*.[2] Ela certamente não dava a impressão de morte ou apatia (como Magda B.), nem de estar tolhida ou "bloqueada" (como Lucy K.); não dava a impressão de alheamento ou distanciamento (como Leonard L. e Miron V.), mas parecia de fato estar infinitamente longe. Parecia habitar em alguma ulterioridade inimaginavelmente estranha, inacessível, em algum buraco sem

fundo ou abismo da existência; parecia esmagada em um estado infinitamente denso, inescapável ou imobilizada no "olho" estático de um vórtice. Essa impressão era acentuada por um zumbido baixinho e ritmado e por suas respostas que, em palilalia, seguiam devagar sempre um mesmo círculo.[3] Apresentava uma infinita coerção ou *consentimento* de comportamento — um movimento circular, sem esforço, incessante, que parecia parado porque seu *locus* era de tamanho infinitesimal. Ela estava totalmente quieta, intensamente quieta, e no entanto perpetuamente em movimento, numa órbita ontológica reduzida até zero.

Uma coisa, e só essa, era capaz de diminuir a profundidade de seu estado e permitir à sra. Y. emergir ligeiramente do abismo do parkinsonismo. Toda tarde, durante a fisioterapia, ela era suspensa em uma piscina de água aquecida e, após uma hora de tentativas de movimentos passivos e ativos, libertava-se muito superficialmente de sua infinita acinesia e se mostrava por algum tempo capaz de mexer o braço direito e de fazer pequenos movimentos de pedalar com as pernas dentro d'água. Porém, depois de meia hora, até mesmo essa capacidade desaparecia e ela revertia por completo à acinesia do seu estado de transe.

Além da acinesia, a sra. Y. desenvolvera ao longo dos anos uma intensa contratura distônica no braço esquerdo e uma distonia de flexão no pescoço que quase lhe enterrava o queixo no esterno. Esse problema, aliado à intensa acinesia nos movimentos de mastigar e engolir, havia tornado a alimentação uma dificuldade quase insuperável. A acinesia de mastigar e engolir tinha se tornado tão acentuada em maio de 1969, que ela estava sendo mantida com uma dieta de líquidos; a necessidade de alimentação por sonda era iminente. O tratamento com levodopa foi iniciado como uma medida para salvar-lhe a vida, pois receávamos que ela morresse por afagia ou privação de alimento. A levodopa foi administrada pela primeira vez misturada a suco de laranja, no dia 7 de maio.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

Nos dez primeiros dias de administração da levodopa (7-16 de maio), período no qual a dose diária foi elevada gradualmente até quatro gramas, não se observou mudança alguma no estado da sra. Y. Para evitar a possibilidade de que parte da droga ou toda ela fosse decomposta pela acidez do suco de laranja ao qual ela fora misturada, no dia 16 de maio pedi que a levodopa fosse administrada junto com suco de maçã. No dia seguinte, a sra. Y. "explodiu" — como descreveram as enfermeiras. Não houve nenhum tipo de "aviso" subjetivo

ou objetivo. No sábado, 17 de maio, cerca de meia hora depois de receber sua dose matinal de um grama de levodopa, a sra. Y. subitamente se pôs em pé num pulo e, perante olhos incrédulos, andou por toda a enfermaria. "Que acham disso, hein?", exclamou ela em voz alta, excitada. "Que acham disto, que acham disto, que acham disto?" Quando conversei com uma assombrada enfermeira dois dias mais tarde, ela me contou o que achava daquilo: "Nunca vi nada parecido. Hester é uma maravilha, é como um milagre".

Durante todo aquele fim de semana espantoso, a sra. Y. andou excitada por todo o hospital, entabulando conversas com pacientes que nunca a tinham ouvido falar, deliciando-se exaltada com sua liberdade recém-encontrada. Sua capacidade de mastigar e engolir aumentou de repente, e com ela o apetite: "Não quero saber dessa água suja!", exclamou ao lhe servirem a sopa rala de costume na hora do almoço. "Quero um filé, e bem passado!" O filé, que logo trataram de arranjar e grelhar para ela, foi devorado com volúpia e sem sinal de dificuldade para mastigar ou engolir. Com a mão direita subitamente libertada do tolhimento de décadas, a sra. Y. fez as primeiras anotações num caderno que eu deixara com ela e para o qual não pensara seriamente que ela algum dia encontrasse utilidade.

19 de maio. Tendo deixado a sra. Y. na sexta-feira à noite em seu estado costumeiro de profunda imobilidade, fiquei boquiaberto com a mudança ocorrida durante o fim de semana. Na época eu possuía pouca experiência com as reações espantosas à levodopa que ocorriam com alguns pacientes pós-encefalíticos, e as respostas que eu já vira até então haviam sido precedidas por *algum* período de "aquecimento", de atividade crescente; mas o "despertar" da sra. Y. tinha começado e se completado em questão de segundos.[4] Ao entrar em seu quarto na manhã de segunda-feira, fui saudado em voz alta por uma sra. Y. transformada, sentada na beira da cama em perfeito equilíbrio, de olhos bem abertos e brilhantes, rosto um tanto corado e um sorriso de orelha a orelha. Falando muito alto, empolgada e com um pouco de palilalia, ela despejou-me nos ouvidos os eventos do fim de semana; falava rápido, com uma certa premência, exultante: "Maravilhoso, maravilhoso, maravilhoso!", repetia. "Sou uma nova pessoa, eu sinto, eu sinto por dentro, sou uma pessoa novinha em folha. Meu sentimento é tamanho, nem consigo dizer o que sinto. Tudo está mudado, será uma vida nova agora..." etc. Sentimentos semelhantes foram registrados no diário que a sra. Y. tinha começado a escrever. A primeira anotação, feita no sábado, 17 de maio, dizia: "Sinto-me muito bem. Posso falar cada vez mais alto e mais claro. Minhas mãos e dedos movem-se mais

livremente. Até consigo desembrulhar uma bala, coisa que não faço há anos". No dia seguinte, ela escreveu: "Quem vier a ler este diário há de desculpar minha ortografia e caligrafia — deverá ter em mente que não escrevo coisa alguma faz muitos e muitos anos". E a isso ela acrescentou, de modo muito comovente: "Queria expressar plenamente o que sinto. Já fazia tanto tempo que eu não tinha sentimentos. Não consigo encontrar palavras para meus sentimentos. Gostaria de ter um dicionário para encontrar palavras para meus sentimentos...". Um deles, pelo menos, foi fácil de descrever: "Estou *adorando* a comida, sinto-me ávida pela comida. Antes eu simplesmente comia o que me punham na boca". Concluindo suas anotações do fim de semana, a sra. Y. resumiu: "Sinto-me cheia de energia, vigor e vitalidade. Será o remédio que estou tomando ou simplesmente meu novo estado de espírito?". Sua caligrafia, uniforme ao longo de três páginas do diário, era graúda, fluente e bastante legível.

Completamente imóvel e submersa por mais de vinte anos, ela subira à superfície e saltara no ar como uma rolha libertada de uma grande profundidade; ela rompera com grande ímpeto os grilhões que a prendiam. Pensei em prisioneiros libertados do cárcere, em crianças liberadas da escola, no despertar na primavera de quem hibernou, pensei na Bela Adormecida e pensei também, com um certo pressentimento, em catatônicos subitamente entrando em frenesi.

Examinando a sra. Y. em 19 de maio, constatei uma notável descontração no pescoço e braço direito antes enrijecidos, ao passo que o tono do braço esquerdo e das pernas me pareceu, se é que se pode afirmar alguma coisa, ainda menor que o normal. A salivação estava muito reduzida, e ela não babava mais. O zumbido ao expirar já não era mais ouvido. Ela parecia extremamente alerta, e os movimentos dos olhos, rápidos e freqüentes, eram agora acompanhados por movimentos de cabeça condizentes. Quando lhe pediam que batesse palmas, um ato não só impossível mas impensável antes da administração da levodopa, a sra. Y. o fazia com uma força exuberante, embora fosse o braço direito, predominantemente, o responsável pelo movimento. Ela se excitava com o bater de palmas e depois de umas quinze vezes passava de repente a alternar bater palmas com bater as mãos nas coxas, depois a bater palmas e tocar as mãos por trás da cabeça. Eu me preocupava vendo tais variações não solicitadas, sem saber se as atribuía à empolgação ou a algo mais ligado a impulso e compulsão.

20 de maio. Movimentos compulsivos semelhantes a tiques apareceram ontem. A mão direita da sra. Y. agora apresenta movimentos extremamente rápidos, com toques inopinados no nariz, na orelha, nas bochechas, na boca. Quando lhe perguntei por que fazia tais movimentos, ela respondeu: "Não é

nada, não é nada. Não significam nada. É só um hábito, um hábito — como meu zumbido é um hábito". Os movimentos eram extraordinariamente velozes e vigorosos, e sua fala parecia duas ou três vezes mais rápida do que em uma conversa normal; se antes ela parecera um filme em câmara lenta ou um quadro persistente emperrado no projetor, agora dava a impressão de uma projeção em velocidade acelerada — tanto assim que meus colegas, assistindo a um filme sobre a sra. Y. que gravei na época, insistiam em que o projetor estava rápido demais. Seu limiar de reação agora estava quase em zero, e todas os atos eram instantâneos, precipitados e excessivamente vigorosos.[5] A sra. Y. dormira mal na noite anterior e não conseguiria absolutamente dormir na noite seguinte.

21 de maio. As enfermeiras informaram-me, quando cheguei à enfermaria, que a sra. Y. "endoidara", ficando "terrivelmente excitável" e "histérica". Quando entrei em seu quarto, encontrei-a em intensa agitação e acatisia, chutando e cruzando as pernas sem parar, batendo as mãos e dando berros esganiçados. Era possível acalmá-la, de um modo notável, falando com voz suave e tranqüilizadora, pegando-lhe nas mãos ou tocando muito de leve nos membros frenéticos. Qualquer restrição, em contraste, provocava intensa frustração e intensificava a agitação e frenesi; assim, quando se tentava impedi-la de espernear, desenvolvia-se uma tensão insuportável que procurava descarregar-se no debater dos braços; se esses fossem imobilizados, ela jogava a cabeça de um lado para outro; e, se essa fosse contida, a sra. Y. gritava.

Durante boa parte desse dia, a sra. Y. escreveu em seu diário, enchendo páginas e mais páginas com repetições paligráficas, trocadilhos, imprecações e perseverantes traços cruzados feitos com violência, tudo isso rabiscado com muita rapidez, num tipo de escrita (e modo de pensar) tão diferente da caligrafia calma e fluente do fim de semana quanto esta o fora da escrita agonizantemente obstruída, quase impossível, que ela conseguia fazer antes de tomar levodopa. De início me espantei diante do fato de a sra. Y. ser *capaz* de escrever na presença de tamanha agitação emocional e motora, mas logo ficou evidente que a escrita era para ela uma necessidade naquelas circunstâncias e que a capacidade de expressar e registrar seus pensamentos daquela maneira constituía um ato vital de catarse e autocomunhão. Permitia, ainda, uma forma indireta de comunicação comigo, pois ela estava disposta a exprimir-se por escrito e mostrar-me o que escrevera, mas não a transmitir os pensamentos mais íntimos diretamente a mim.

O que ela escreveu nessa fase compôs-se quase inteiramente de expressões de censura, raiva e terror misturadas a sentimentos de tristeza e perda. Havia

longas invectivas paranóides contra várias enfermeiras e auxiliares que a teriam "perseguido" e "atormentado" desde que ela entrara no hospital, além de fantasias vingativas de como lhes "daria o troco". Vezes sem conta ela se referia a uma paciente que fora sua vizinha no hospital, uma demente hostil que dois anos antes lhe atirara um copo d'água e a molhara toda. E havia inúmeras páginas manchadas de lágrimas, testemunhando sua consternação e consciência cruel: "Olhe só para mim agora", escreveu em seu diário. "Estou com 55 anos, curvada ao meio [...] uma aleijada [...] uma bruxa [...]. Eu era tão bonita, dr. Sacks, o senhor agora nem acreditaria [...] perdi meu marido e meu filho [...] eu os afastei [...] minha filha está louca [...] é tudo culpa minha. Deve ser um castigo por alguma coisa que fiz [...]. Dormi durante vinte anos e fiquei velha enquanto dormia".

O que ela não expressou em seu diário, e que talvez ainda estivessem reprimidos, foram sentimentos de natureza sexual e substitutos libidinosos — as *voracidades* que tantos outros pacientes apresentavam durante clímax de excitação induzido por levodopa. O fato de ela estar sendo consumida por sentimentos desse tipo, sob a superfície, evidenciava-se pelos sonhos que nessa fase lhe ocorreram, uma mistura de pesadelo e sonho lascivo, e pela qualidade de suas alucinações mais tarde, ainda naquele dia. Fui chamado para atender a sra. Y. por volta das oito da noite devido a seus gritos constantes e estridentes. Quando entrei no quarto ela ficou em pânico, confundindo minha caneta-tinteiro com uma seringa, e começou a gritar: "É uma agulha, uma agulha, uma agulha, uma agulha... tire daqui, tire daqui, tire daqui... não me espete, não me espete!", com gritos cada vez mais altos, enquanto esperneava e sacudia o tronco em um frenesi absoluto. Ela escrevera no diário: "Não acho que estou num campo de concentração??????", com os pontos de interrogação ficando cada vez maiores e mais numerosos até cobrirem toda a página; e na página seguinte, em enormes letras maiúsculas, ela escreveu: "POR FAVOR EU NÃO ESTOU LOUCA NÃO ESTOU LOUCA". Seu rosto estava vermelho, as pupilas dilatadas, a pulsação era forte e extremamente rápida. Quando não estava gritando, arquejava e resfolegava, botando a língua para fora e esticando os lábios com movimentos violentos.

Pedi às enfermeiras que lhe fizessem uma aplicação intramuscular de dez miligramas de Thorazine; quinze minutos depois o frenesi dissipou-se, sendo substituído por exaustão, arrependimento e soluços. Terror, desconfiança e raiva desapareceram-lhe dos olhos e deram lugar à afeição e confiança: "Não deixe que isso aconteça de novo, dr. Sacks", pediu num sussurro. "Foi como um pesadelo,

mas pior. Nunca mais deve acontecer, nunca, nunca, nunca... nunca mais." A sra. Y consentiu então que eu reduzisse a dose de levodopa, ao que antes se opusera tenazmente e com veemência: "Será uma sentença de morte se o senhor reduzir o remédio", dissera ela naquela manhã.

22-25 de maio. Reduzi a dose de levodopa de três para dois gramas diários e depois para um grama, mas a sra. Y. continuou a apresentar excitação excessiva, embora sem o retorno da intensa paranóia ocorrida no dia 21. Ela decidiu, no dia 22, acertar as contas com a ex-vizinha, e na manhã desse dia atirou-lhe um jarro d'água e voltou dando risadinhas, com o humor muito melhor. Quando lhe perguntei se tinha estado ruminando aquilo durante aqueles dois anos, ela respondeu: "Não, claro que não. Eu nem me importei na época. Não pensei nisso por um momento sequer antes de começar com a levodopa. E então fiquei maluca, não conseguia parar de pensar nisso". Ela continuou, nesse período, a fazer anotações em seu diário — de fato, quase não fazia outra coisa, e no momento em que parava de escrever a agitação e acatisia retornavam de imediato. Não houve mais invectivas ou fantasias de vingança depois de ela ter garantido sua desforrra simbólica contra sua perseguidora simbólica, e o que ela escreveu nos dias 22 e 23 relacionou-se inteiramente a questões de doença, família, tristeza e culpa, e ao crescente reconhecimento de que o "Destino" — e não ela mesma — era o responsável por tudo. No dia 24, ela me pediu: "Por favor, pare a levodopa. Não dá para suportar. Tudo aconteceu rápido demais nestes poucos dias... Preciso me acalmar e refletir sobre tudo". Interrompi a administração da levodopa nesse dia, como ela pedira. Ao vê-la no dia 25, novamente rígida, imóvel e muda, olhos baços e cabeça enterrada no peito, foi difícil acreditar que todo o ciclo de emergência triunfante, "complicações" e suspensão da droga ocorrera no período de uma semana.

1969-72

Passaram-se quarenta meses desde que escrevi as anotações acima, quarenta meses em que a sra. Y. continuou a tomar levodopa (exceto nas raras ocasiões descritas a seguir), reagindo de maneira violenta e exagerada e contudo mantendo, para si mesma, uma vida mais plena e mais ativa do que a grande maioria de nossos pacientes no Mount Carmel. De todos os pacientes que conheci, a sra. Y. apresenta a atividade fisiológica e reações à levodopa mais exageradas e instáveis; no entanto, é a mais "calma" e sã em suas atitudes emocionais e acomodações a essas reações, e a que demonstra mais recursos e

engenhosidade para desviar-se, contornar ou de alguma outra forma "administrar" as reações despropositadas à levodopa. Com exímia habilidade e facilidade, a sra. Y. pilota a si mesma através de tempestades fisiológicas de incrível fúria e imprevisibilidade, transpondo continuamente problemas que levariam a maioria dos pacientes a soçobrar de imediato. Embora em outros relatos de casos eu tenha evitado listas e tabulações, farei uso delas agora para evitar imprecisão e prolixidade.

1. Sensibilidade à levodopa e oscilações de resposta. Como todos os pacientes pós-encefalíticos (e parkinsonianos) em tratamento com levodopa por qualquer período de tempo, a sra. Y. tornou-se extremamente sensível à droga, sendo a dose média diária de manutenção agora não superior a 750 miligramas. Suas reações à levodopa passaram a ser (na verdade, quase sempre foram, desde o início) inteiramente do tipo "oito ou oitenta" — ou ela reage de uma forma total ou absolutamente não reage; não consegue apresentar uma reação graduada, assim como uma pessoa não consegue graduar um espirro. As reações, que eram muito rápidas de início, agora se tornaram praticamente instantâneas — ela pula de um extremo fisiológico a outro num piscar de olhos, numa centelha, numa fração de segundo; vai de um estado a outro com a mesma rapidez com que vamos de um pensamento para outro. Tais transições — ou, melhor dizendo, tais passagens abruptas — já não estão "correlacionadas" de nenhum modo previsível com o horário da administração das doses de levodopa — de fato, ela é capaz de apresentar cerca de trinta a duzentas inversões fisiológicas bruscas em um só dia. De todos os nossos pacientes "oscilatórios" ou "ioiôs", a sra. Y. é a que tem alterações mais profundas, inopinadas e freqüentes. O caráter brusco e total dessas inversões não dá a impressão de ser um processo gradual e graduado, mas súbitas reorganizações ou transformações de fase. Se a levodopa é suspensa, a sra. Y. imediatamente entra em coma.

2. Proliferação de reações à levodopa. Já foi mencionado que, no decorrer de três dias depois de ter "despertado" com a levodopa, *tiques* bem definidos passaram a manifestar-se na sra. Y. Esses tiques proliferaram continuamente, tanto assim que hoje posso reconhecer mais de trezentos padrões distintos e individuais.[6] A cada dois ou três dias, um novo tique, por assim dizer, é "inventado" — algumas vezes aparentemente em uma forma inusitada, outras vezes na forma de uma elaboração de um tique já existente, ou de um amálgama ou "combinação" de dois ou mais tiques preexistentes, ou ainda como manobra defensiva ou "contratique". Eles afetam todos os aspectos da ação e comportamento, e com freqüência podemos perceber uma ou duas dúzias

ocorrendo *simultaneamente*, ao que parece sendo controlados de maneira independente e estando em completo isolamento funcional uns dos outros. Todos esses tiques apresentam estilos e ritmos ou movimentos distintos — "melodias cinéticas" (na expressão de Luria) —, e quando a sra. Y. está a todo o vapor tendo seus tiques dá a impressão de uma relojoaria enlouquecida, com inúmeros relógios tiquetaqueando e repicando cada qual em sua própria hora e tom.[7]

3. Transformações mútuas (ou relações de fases) dos tiques. A sra. Y. apresenta várias fases básicas de tiques, cujas relações ficam mais evidentes quando se mostram com uma única forma básica. Por exemplo, um determinado tique pode assumir uma forma abrupta, precipitada, muito rápida, ou uma forma clônica rítmica (como o tique de zumbir que ela apresentava de início), ou uma forma tônica (ou catatônica) — um chamado "tique de imobilidade". As mudanças entre essas fases podem ser absolutamente instantâneas; assim, a sra. Y. pode subitamente sofrer uma "parada" em meio a um tique, ou seja, passar por uma transformação e entrar em uma perseveração cataléptica do tique; ou então um de seus tiques tônicos "favoritos" — uma bizarra flexão do braço direito, de modo que os dedos ficam pousados sobre a escápula — pode imediatamente "dividir-se" em tiques precipitados.

4. Não-reversão a psicose. A sra. Y. torna-se muitas vezes por dia imensamente excitada, tanto no aspecto emocional quanto no motor, e essa excitação, em tais ocasiões, assume qualquer forma que possa surgir espontaneamente ou que seja apropriada: sua "favorita" e mais característica é a excitação hilariante (*titillatio et hilaritas*); ela adora ouvir piadas, que lhe façam cócegas ou que a ponham para assistir a comédias na televisão nessas ocasiões. Angústia, raiva e terror são alternativos à hilaridade, mas ocorrem com freqüência muito menor. Ela *não* apresenta voracidades e gulas como alguns outros pacientes (Rolando P., Margaret A., Maria G. etc.), nem tem demonstrado tendência significativa a tornar-se possessiva, ressentida, paranóica ou maníaca. Não está claro para mim se isso deve ser atribuído a uma diferença de "nível" na organização neural, ao seu temperamento sereno ou a um rigoroso autocontrole, mas sem dúvida a sra. Y. — quase a única entre nossos pacientes pós-encefalíticos gravemente afetados — preserva seu "andar de cima" (personalidade, relacionamentos, visão de mundo etc.) tranqüilo e livre dos turbulentos impulsos e tonos emocionais que grassam "lá embaixo". Ela sofre impulsos violentos, mas está "acima" deles. Seus tonos emocionais nunca são neurotizados e os tiques nunca se transformam em maneirismos.

5. Organização, "nível" e não-uso de tiques. Está claro que os tiques da sra. Y. têm forma muito mais complexa do que meras contrações, jactações ou precipitações parkinsonianas e mais complexa também que os movimentos coréicos e hipercinéticos desconexos e "semidespropositados" encontrados na maioria dos pacientes portadores do mal de Parkinson "comum" em tratamento prolongado com levodopa. Os tiques da sra. Y. *assemelham-se* a ações ou atividades e não simplesmente a contrações, espasmos ou movimentos. Observamos, por exemplo, arquejos, resfôlegos, fungadelas, estalar de dedos, pigarrear, movimentos de beliscar, movimentos de coçar-se, de tocar etc. que poderiam todos ser parte de um repertório de gestos normais, cuja excentricidade reside na repetição incessante, compulsiva e "inadequada". Observamos *também* caretas, gesticulações e "pseudo-ações" peculiares, todas bizarras, que não podem, em nenhuma acepção da palavra, ser consideradas "normais". Essas pseudo-ações, às vezes cômicas, às vezes grotescas, transmitem um sentimento profundamente paradoxal, pois *parecem* a princípio possuir uma organização e propósito definidos (ainda que misteriosos), mas depois percebemos que na realidade isso não existe (como na coréia). É esse simulacro inusitado de ação e significado, essa paródia de sentido que nos desconcerta. (Ver a nota de rodapé 20, p. 54, sobre as crises de Lillian W.). Por outro lado, a sra. Y. apresenta pouca ou nenhuma tendência a utilizar, racionalizar, dar toque pessoal ou ritualizar seus tiques — e nisso ela contrasta nitidamente com Miron V., Miriam H. etc. Esse não-uso significa que a sra. Y. pode sentar-se calmamente (por assim dizer) "no meio" de seus tiques, dando-lhes pouquíssima atenção. Isso a protege de ser "possuída" ou "despossuída", ou ainda "dominada", por tiques que se transformam em maneirismos, afetações ou imposturas — como aconteceu, por exemplo, com Maria G. No caso da sra. Y., uma forma especial de "fusão" e "clivagem" pode ser observada na alternância de "macrotiques" (movimentos ou fulgurações súbitos, incrivelmente violentos e abrangentes, que dominam seu corpo inteiro e podem atirá-la da cadeira ou derrubá-la no chão) e "microtiques" (tiques múltiplos, secundários, uma cintilação ou lampejo de inúmeros deles). Em geral, o "estilo" da sra. Y. favorece os microtiques, em contraste com outros pacientes cuja especialidade são os macrotiques violentos e espantosos.[8]

6. Relacões entre tiques e distúrbios do comportamento. É possível que eu esteja usando o termo "tiques" de modo demasiado amplo, para designar o total dos estados físico-mentais apresentados pela sra. Y. Com o uso contínuo da levodopa ela tem demonstrado uma tendência cada vez maior a "dividir-se" em

fragmentos de comportamento — formas de comportamento separadas e diferenciadas. Por exemplo, ela pode, no decorrer de um minuto, passar repentinamente de um padrão de fala peculiar a um padrão de inspiração peculiar e então a um padrão respiratório peculiar etc. — cada um desses estágios totais afetando aspectos diferentes de seu comportamento. É fácil perceber que essas passagens "não fisiológicas" aparentemente sem sentido possuem uma clara unidade na esfera do comportamento ou na dramática: cada uma lembra a outra ou alude à outra; pode-se dizer que, entre si, elas têm uma relação metafórica e, com a pessoa ou o comportamento total da sra. Y., uma relação metonímica. Assim, seguem uma à outra como seqüências de "livre associação" e — como estas — demonstram, por trás de sua "aleatoriedade" ou falta de sentido superficial, a natureza referencial e reveladora até mesmo de um comportamento tão"primitivo" como esse.

7. Estados estacionários e estados cinemáticos. Além dos distúrbios já mencionados, a sra. Y. apresenta também períodos em que seus movimentos, fala e pensamentos parecem praticamente normais: esses "acessos" de normalidade, de fato, têm algo da mesma qualidade paroxísmica e imprevisível de seus distúrbios de comportamento. Quando ela está normal, sem sofrer impulsos e sem estar tolhida, pode-se perceber a pessoa cativante e inteligente que ela é, o quanto era "não fastidiosa" sua personalidade pré-mórbida original. Mas até esses períodos de normalidade e fluência podem ser interrompidos — de maneira súbita, sem aviso — por repentinas paralisações de movimento/fala/pensamento, com a sra. Y. tornando-se inopinadamente suspensa como em uma "imagem congelada" de filme. Esses estados de suspensão podem durar um segundo ou uma hora e a sra. Y. *não consegue* interrompê-los por ação voluntária (de fato, tal ação é impossível e impensável nessas ocasiões). Eles podem cessar espontaneamente ou com o mais ínfimo toque ou ruído exterior; a sra. Y. retorna então imediatamente à liberdade de movimento/fala/pensamento.[9] Esses estados não possuem duração subjetiva de espécie alguma; são idênticos às *paradas* que iniciaram sua doença. Ao questionarmos a sra. Y., evidenciou-se que as percepções que ela tem de si mesma e do mundo possuem uma qualidade muito "esquisita" durante tais paradas: tudo parece aguçado, plano e geométrico, semelhante a um mosaico ou um vitral, e não existe noção de espaço ou tempo nessas ocasiões.[10] Às vezes esses *stills* formam uma visão tremulante, como em um filme rodado com muita lentidão num projetor.[11]

Ocasionalmente, ouvi a sra. Y. e outros pacientes que tiveram "visão cinemática" mencionarem o fenômeno extraordinário (e aparentemente

impossível) que pode surgir durante tais períodos: o "deslocamento" de uma dessas "cenas" para trás ou para a frente, de modo que um determinado "momento" pode ocorrer *cedo* demais ou *tarde* demais. Por exemplo, certa vez estava ocorrendo o fenômeno da visão cinemática para Hester, com cerca de três ou quatro "quadros" passando por segundo, ou seja, com tanta lentidão que havia uma diferença claramente perceptível entre cada quadro. Nessa ocasião ela recebeu a visita do irmão. Enquanto o via acender o cachimbo, ela se espantou ao observar a seguinte seqüência: primeiro, o fósforo sendo riscado; segundo, a mão do irmão segurando o fósforo aceso, já a alguns centímetros de distância da caixa de fósforos; terceiro, a chama do fósforo brilhando na boca do cachimbo; e quarto, quinto, sexto etc., os estágios "intermediários" nos quais a mão de seu irmão, segurando o fósforo, aproximava-se aos arrancos do cachimbo a ser aceso. Assim — incrivelmente —, Hester viu de fato o cachimbo ser aceso com antecedência de vários quadros; ela viu "o futuro", por assim dizer, de certo modo, antes de *chegar a hora* de vê-lo.[12]

Quando a representação cinemática atinge uma determinada velocidade crítica, o senso de visão e do mundo de repente se torna "normal" para Hester, com movimento, espaço, tempo, perspectiva, curvaturas e continuidades normalmente esperados. Em momentos de grande excitação, a sra. Y. às vezes sofre um "delírio cinemático" no qual diversas percepções ou alucinações, ou padrões alucinatórios, podem suceder-se vertiginosamente, em uma velocidade de vários por segundo; ela fica muito aflita e incapacitada enquanto duram tais delírios, mas eles felizmente são raríssimos. Eles trazem consigo a fragmentação do próprio tempo e espaço.

VERÃO DE 1972

A sra. Y. habituou-se a todos esses estados estranhos, admitindo-os e falando sobre eles livremente comigo ou com outras pessoas. Embora lhe faltem a paixão e capacidade investigadora de outro paciente (Leonard L.), ela aceita todos esses estados singulares e potencialmente aterradores com extraordinária serenidade, desprendimento e humor. Nunca se sente perseguida ou vitimada por eles, parecendo considerá-los simplesmente *coisas que estão lá*, como seu nariz, seu nome, Nova York ou o mundo. Assim, ela já não fica desnorteada ou furiosa — como no dia em que isso começou a acontecer. Ela é absolutamente "íntegra" e assim permanecerá, ao contrário de pacientes menos estáveis (Maria G., Margaret A. etc.) que se tornaram fragmentados e esquizofrênicos sob as

pressões da levodopa.

Um segundo fator, que permitiu à sra. Y. uma liberdade de ação muito maior do que pareceria possível com as reações apresentadas,

tem sido sua habilidade e engenhosidade de prevenir, contornar ou utilizar os "efeitos colaterais" — capacidade que tem em comum particularmente com Frances D. Essas duas senhoras, com sua inteligência aguçada e doença bizarra, alcançaram um conhecimento e controle de seu sistema nervoso e reações que nenhum neurologista do mundo poderia alcançar. Não sei dizer, neste caso, quem ensina quem: aprendi imensamente com a sra. Y., e ela, talvez, aprenda algo comigo.[13] Ademais, a sra. Y. é sempre ativa dentro e fora do hospital — jogando bingo, assistindo a filmes, visitando outros pacientes, dedicando-se a meia dúzia de projetos simultaneamente na terapia ocupacional ou em grupos de atividades, indo a concertos, a seminários sobre poesia, aulas de filosofia e — o que mais aprecia — a excursões. Leva a vida mais completa que se pode levar no Mount Carmel.

A fonte suprema da força da sra. Y. — como de tantos pacientes — parece emanar das relações pessoais: no seu caso, a "descoberta" do filho e da filha que ela não via há mais de quinze anos, uma descoberta pela qual ela, em seu diário, expressou uma ânsia enorme nos dramáticos dias de maio de 1969, e que finalmente se concretizou graças à nossa incansável assistente social. A filha da sra. Y., que passara duas décadas entrando e saindo de hospitais para doentes mentais desde que a mãe adoecera, é hoje em dia uma visitante assídua e muito estimada em Mount Carmel — um reencontro que deu imenso prazer e estabilidade tanto à sra. Y. quanto à filha (que tem estado livre de psicoses desde o momento do reencontro). Igualmente afetuoso foi o reencontro da sra. Y. com o filho, que, após muitos anos de uma vida semipsicopática "no Oeste", fixou residência e raízes em Nova York outra vez. Ao ver a sra. Y. com o filho e a filha percebemos a força de seu caráter e amor; vemos a pessoa extraordinária que ela é e a mãe segura e firme que provavelmente foi. Percebemos por que os filhos enlouqueceram com sua doença e por que estão visivelmente se curando ao voltar agora para ela.

Assim, apesar dos inúmeros obstáculos em seu caminho — a gravidade, duração e singularidade de sua doença, as reações estapafúrdias à levodopa e a instituição inflexível e austera que a abrigou durante anos —, a sra. Y. despertou e retornou com vigor à realidade, de um modo que teria sido impensável quatro anos antes.

1 Algumas dessas estranhas paradas começaram a ser recorrentes após o uso da levodopa. Recordo-me de uma delas, muito marcante. Um dia, ocorreu uma inundação dentro do hospital; vinha do quinto andar, onde estavam meus pacientes pós-encefalíticos, e de um dos banheiros dali. Quando entramos, encontramos Hester imóvel, com água até a altura das axilas. Assim que toquei em seu ombro, ela pulou, exclamando: "Meu Deus! O que aconteceu?".

"Conte-me você", pedi.

"Eu estava começando a tomar banho", respondeu ela, "havia uns cinco centímetros de água na banheira. Logo em seguida — você me toca, e eu vejo este transbordamento."

Conversando mais, a verdade veio à luz: ela havia ficado "suspensa" em um único momento perceptivo e ontológico, permanecera imóvel naquele momento, com cinco centímetros de água na banheira (para ela), durante toda uma hora ou mais em que se desenvolveu o enorme transbordamento.

Uma parada semelhante é mostrada no filme documentário sobre *Tempo de despertar*; ela ocorre enquanto Hester está penteando os cabelos. De repente, ela pára, cessa todo o movimento... e, depois de um ou dois minutos, a platéia se inquieta e olha para trás para ver se o projetor parou. Mas é o "projetor" de Hester que parou, prendendo-a em uma "imagem congelada" de dois minutos de duração.

2 Quando digo "sentimento profundo de choque" em relação a meu primeiro encontro com Hester, não emprego a frase em uma acepção imprecisa, inconseqüente. Embora já se tenham passado sete anos, recordo intensamente o sentimento atordoante, de pasmo, que me dominou quando de repente percebi a natureza infinita, a infinitude qualitativa do fenômeno à minha frente... As pessoas falam de angústias infinitas, de comoções, desejos e alegrias infinitos — e fazem isso com naturalidade, sem uma noção de paradoxo: pensam nessas coisas como sendo infinidades, na infinidade da alma, ou seja, concebem-nas em um sentido metafísico. Mas o parkinsonismo — não era essa doença algo categoricamente diferente? Não era um distúrbio de função simples, mecânico — um mero excesso ou deficiência —, algo essencialmente finito, algo que podia ser medido nas divisões ou unidades de uma escala apropriada? Não era, por assim dizer, um artigo ou coisa a ser pesada e aquilatada da mesma forma que o comerciante pesa a manteiga?

Era isso que me haviam ensinado, que eu lera, era assim que eu pensava. Mas então vi Hester e senti um grande abalo em meu modo de pensar, um brusco afastamento de um modo de ver, de uma estrutura de referência, em direção a outro que era profunda e chocantemente diferente. Quando vi Hester, percebi de súbito que tudo o que eu pensava quanto à natureza finita, ponderável, numerável do parkinsonismo era bobagem. Percebi de repente, naquele momento, que essa doença em nenhum sentido podia ser encarada como algo que aumentava ou diminuía segundo incrementos finitos. Subitamente me dei conta de que o parkinsonismo era uma propensão, uma tendência — que não tinha mínimo, máximo, nem unidades finitas, que era anumérico, que desde seu primeiro, infinitesimal sinal ou pontada ele era capaz de evoluir segundo uma multidão infinita de incrementos infinitesimais até um grau de intensidade infinito, e depois mais infinito, e então ainda mais infinito. E me dei conta de que sua "menor parte", por assim dizer, possuía (em forma infinitesimal) a natureza integral, indivisível do todo. Diante de tal concepção, teríamos também de conceber o parkinsonismo como irracional (em analogia com os números irracionais), imensurável e incomensurável. Tais idéias encerravam uma implicação inquietante: se o parkinsonismo de per se era impossível de medir, jamais seria possível encontrar uma contramedida exata, cancelá-lo ou "titulá-lo" (a não ser de uma maneira limitada e temporária). Essa idéia funesta, que me esforcei por afastar da mente, ocorreu-me pela primeira vez quando vi Hester em 1966 e retornou no início de 1967, quando comecei a ler sobre os espantosos efeitos da levodopa nos pacientes e o surgimento de "efeitos colaterais" apesar das "titulações" exatas das dosagens.

Portanto, o mais ínfimo sinal de parkinsonismo (ou de enxaqueca, agonia ou êxtase) prefigura o todo, já possui, em miniatura, a qualidade do todo — é o início de uma ampliação potencialmente infinita. (Certa vez, quando indaguei a um paciente, um romancista talentoso que sofria de enxaqueca, como ele sentia seus acessos e em especial como começavam, ele respondeu: "Não começa com um sintoma, começa como um todo. Você sente a coisa inteira, muito pequena a princípio, já desde o início... É como vislumbrar um ponto no horizonte, um ponto conhecido, e vê-lo gradualmente se aproximar, vê-lo aumentar cada vez mais, ou como enxergar seu lugar de destino muito de longe, num avião, vê-lo tornar-se cada vez mais nítido à

medida que se desce através das nuvens. A enxaqueca assoma", acrescentou ele, "mas é só uma mudança de escala — tudo já está lá desde o princípio.")

Adendo (1990): Na versão original desta nota de rodapé, procurei explicar a qualidade infinita do parkinsonismo mediante a referência a números e conjuntos infinitos. Hoje em dia percebo que essa qualidade infinita do parkinsonismo — juntamente com inúmeros outros aspectos da doença, dos efeitos da levodopa e da função cerebral de um modo geral — requer, para ser explicada, modelos ou conceitos que não haviam sido criados nos anos 60, em especial os da teoria do caos e da dinâmica não linear (ver Apêndice: "Caos e despertar", p. 376).]

3 "[...] Magnetizada por algumas palavras que ele próprio dissera, sua mente estava girando lentamente, vezes sem conta, na mesma órbita", James Joyce, "An encounter".

4 Sua repentina mobilidade e "normalização" após anos de inatividade praticamente total parecia inacreditável, e de fato impossível, a todos que a presenciaram — daí meu assombro, e o assombro da equipe do hospital, nossa sensação de que era "como um milagre". Tive um sentimento profundo de choque ao ver Hester pela primeira vez em 1966, e percebi que ela praticamente chegara a um ponto de suspensão física e mental; mas isso nem se comparou ao choque que tive em 1969 ao vê-la movendo-se e falando com facilidade e fluência, com todos os seus padrões de ação originais perfeitamente preservados e intactos. Esse sentimento de choque aumentou à medida que fui pensando mais no assunto, até eu perceber que quase todas as idéias que tinha quanto à natureza do parkinsonismo, da atividade, da existência e do próprio tempo teriam de ser completamente revistas...

Pois, se uma pessoa normal é "desativada" mesmo que por um breve período, depara com dificuldades enormes e singulares por ocasião da reativação, ou seja, quando retoma os padrões de atividade anteriores. Assim, quando alguém quebra uma perna ou sofre ruptura no quadríceps (e tem a perna ainda mais desativada porque ela é envolvida e imobilizada em gesso), descobre que está funcionalmente incapacitado mesmo depois de anatomicamente curado; descobre, depois dessa experiência (ou, para ser mais preciso, depois desse hiato na experiência e atividade normais), que "esqueceu" como usar o membro desativado e precisa reaprender (ou redescobrir) a usá-lo novamente, processo que pode levar várias semanas ou meses. De fato, se um membro for significativamente desativado por qualquer período de tempo, a pessoa perde a noção da existência do mesmo. Tais observações indicam a verdade da máxima de Leibniz: "Quis non agit non existit" — quem não age não existe. Normalmente, portanto, vemos que um hiato na atividade conduz a um hiato na existência — somos criticamente dependentes de um fluxo contínuo de impulsos e informações que vêm de e vão para todos os órgãos sensoriais e motores do corpo. Temos de ser ativos ou deixamos de existir; atividade e existência são a mesma coisa...

Que dizer, então, de Hester, que depois de ter estado totalmente imóvel e (presumivelmente) desativada por muitos anos pulou e saiu andando num piscar de olhos? Podemos supor, como fiz a princípio, que ela não estava na realidade desativada durante seu estado de imobilização; mas tal hipótese pode ser refutada de várias maneiras — observações clínicas sobre seu grau absoluto de imobilidade, suas próprias descrições sobre a qualidade de sua experiência durante a parada (ver pp. 144-5) e a ausência de resposta encontrada nas tentativas de registrar atividade elétrica em seus músculos durante períodos de parada; todas essas observações indicam que ela esteve real e completamente desativada durante esses períodos. Mas também ficou evidente que as paradas não tinham nenhuma duração subjetiva. Não houve "transcorrer de tempo" para Hester durante a imobilidade; nesses períodos, ela ficava (se é que se pode aceitar o paradoxo lógico e semântico) simultaneamente sem ação, sem existência, sem tempo... Foi só com essas considerações, por mais fantásticas que me parecessem a princípio, que consegui compreender como Hester foi capaz de retomar a atividade normal após anos de inatividade, em contraste com uma pessoa "ontologicamente normal" que perderia ou "esqueceria" padrões de ação no decorrer do tempo e depois precisaria de um período adicional, e talvez muito grande, para ser capaz de "recordar" ou reaprender os padrões perdidos. Para Hester, em contraste, foi como se a corrente ontológica, a corrente do ser, pudesse ser repentinamente "desligada" e do mesmo modo súbito ser "ligada", sem perda de padrões de ação naquele meio tempo e sem necessidade alguma de reaprendê-los subseqüentemente — e isso porque, para ela, o tempo não tinha passado.

5 Se antes da levodopa a sra. Y. era a pessoa mais tolhida que eu já vira, com a droga ela se tornou a pessoa mais acelerada. Conheci alguns atletas olímpicos, mas a sra. Y. teria vencido a todos em se tratando de tempo de reação; em outras circunstâncias, ela teria sido o gatilho mais rápido do Oeste. Tal velocidade, vigor e impetuosidade de movimento só podem ser observados em estados patológicos. Encontram-se, sobretudo, na síndrome de Gilles de la Tourette (tiques múltiplos), em certas crianças hipercinéticas e em estados de "amoque" ou catatonia hipercinética, nos quais os movimentos (segundo Bleuler) "[...] são com freqüência executados com grande força e quase sempre envolvem grupos musculares desnecessários [...] Todas as ações podem ser executadas com excessiva força e energia para a finalidade a que se destinam". E, evidentemente, podem ser produzidos por algumas drogas. (O tema do retardamento e aceleração farmacológicos foi abordado por H. G. Wells em uma história divertida e profética, "The new accelerator", escrita no fim do século passado.)

Um paciente desse tipo pode não ter a mínima idéia do quanto ele está acelerado (ou retardado). Quando eu pedia a meus alunos que jogassem bola com Hester, não só era impossível apanhar as bolas que ela atirava, como eles eram atingidos com força pela bola que lhes retornava às mãos ainda esticadas. "Atenção, ela é rápida", eu precisava dizer-lhes. "Não a subestimem — é melhor estarem preparados." Mas eles não conseguiam ficar preparados para ela, pois seus melhores tempos de reação beiravam um oitavo de segundo, ao passo que o de Hester não passava de 1/13 de segundo. Eu então dizia a Hester: "Você precisa ir mais devagar! Conte até dez e só então jogue a bola". A bola voava com pouquíssima diferença de velocidade, e eu dizia a Hester: "Mas eu pedi para você contar até dez". Ela replicava, falando com tanta rapidez que atropelava as palavras: "Mas eu contei até dez". Nesses momentos de aceleração intensa, Hester contava mentalmente até dez (ou vinte, ou trinta) em uma fração de segundo, porém sem perceber que o fazia tão depressa. (O inverso disso é igualmente espantoso, e foi demonstrado claramente por outro paciente, Miron V. — ver n. 3, p. 195.)

6 Os tiques de Hester mantiveram-se relativamente simples, ao passo que outros pacientes apresentaram um amplo espectro de automatismos e impulsões, passando de estereotipias e movimentos mioclônicos de nível inferior a tiques e impulsos de tipo mais elaborado. Os tiques que eram acompanhados por uma forte compulsão interior e seguidos por um breve alívio incluíam estalar os lábios, beijar, sugar e soprar, fungar, arquejar e resfolegar forçadamente, coçar-se e tocar, encolher os ombros, sacudir a cabeça, fazer caretas, cerrar as sobrancelhas, olhar fixamente, fazer continência e dar tapas, chutar compulsivamente, pular e bater os pés, estalar os dedos, tiques respiratórios complexos e fonações compulsivas complexas como grunhir, latir, guinchar e berrar. Também ocorriam tiques vocais, variando de breves vocalizações rudimentares a complexas elocuções proferidas com ímpeto.

7 Assim, ao observar (ou "ouvir") os tiques de Hester, que podiam manifestar-se simultaneamente em grande número, não se tem a impressão de sincronia ou sinfonia, mas de polifonia, de muitos tempos e melodias não relacionados acontecendo independentemente.

8 Podemos observar "estilos" e "usos" semelhantes dos tiques em pacientes com a síndrome de Tourette. Alguns apresentam tiques diminutos, incessantes, "cintilantes", e outros, "macrotiques" violentos e convulsivos; alguns consideram ou tratam seus tiques como se não fossem importantes, outros os dotam de significado (e talvez os elaborem). Os neurologistas distinguem entre tiques "simples" e "complexos", porém está claro que não existe uma dicotomia, mas todo um espectro que vai dos automatismos e contrações espasmódicas de nível inferior a impulsões e comportamentos do tipo mais bizarro e complexo (ver Sacks, 1982a).

9 O fato de bastar o menor estímulo possível — um único fóton de luz ou quantum de energia — para dissipar esses estados de imobilidade indica que eles são totalmente desprovidos de inércia; isso é corroborado adicionalmente pelo fato de haver uma passagem instantânea da imobilidade absoluta para o movimento fluente normal. A quietude total desses estados extraordinários, combinada à sua propensão para transformações súbitas de fase, sugere uma analogia com os "estados estacionários" e "saltos quânticos" postulados com relação aos átomos e às órbitas dos elétrons; sugere, de fato, que podemos estar lidando com um modelo em grande escala desses microfenômenos — "estados macroquânticos", se é que se pode empregar tal termo. Tais estados desprovidos de inércia apresentam um contraste absoluto (e uma

complementaridade) com os distúrbios positivos do parkinsonismo, com sua intensa inércia e resistência à mudança, suas violentas distorções de espaço e campo; porque estes sugerem modelos em miniatura de fenômenos galácticos, e portanto poderiam ser denominados "estados microrrelativistas".

Foram tais considerações que me levaram a escrever, dois anos atrás, que "nossos dados não só nos mostram a inadequação da neurologia clássica, mas também fornecem a forma de uma nova neurologia do tipo quântico-relativista [...] em consonância com os conceitos da física contemporânea (Sacks, 1972). E vou além: pode-se afirmar que, mesmo que tais analogias sejam permissíveis ou proveitosas, os fenômenos que estamos considerando estão extremamente distantes da vida "comum", tão remotos, a seu modo, quanto átomos e galáxias. Mas isso, a meu ver, não é interessante nem verdadeiro. Acredito que uma vasta gama de fenômenos biológicos bem conhecidos — das forças e formas de nossas paixões às alternâncias de imobilidade e saltos nos insetos — presta-se igualmente a análises de um tipo relativista e quântico, tanto que, de fato, de certo modo me espanto que a relatividade e "quantalidade" não tenham sido "descobertas" por biólogos muito antes dos físicos.

10 "Esses estados [...] podem ser descritos em termos puramente visuais, mas tendo em mente que podem afetar todo o pensamento e comportamento. A imagem do still não apresenta uma perspectiva verdadeira ou contínua, sendo percebida como uma ensambladura perfeitamente plana de formas ou como uma série de planos com a espessura de uma hóstia. As curvas diferenciam-se assumindo a forma de degraus separados, descontínuos; um círculo é visto como um polígono. Não há noção de espaço, solidez ou extensão, nenhuma noção dos objetos, exceto como facetas geometricamente justapostas. Não há senso de movimento ou da possibilidade de movimento, e nenhum senso de processo, forças ou campo. Não existe emoção ou catexia nesse mundo cristalino. Não existe senso algum de absorção ou atenção. O estado está lá e não pode ser alterado. Da visão em still, graúda, os pacientes podem passar para um tipo espantoso de visão microscópica ou alucinação liliputiana na qual vêem, por exemplo, uma partícula de pó ou a colcha da cama preenchendo todo o campo visual e aparecendo como um mosaico de superfície composta de facetas muito angulosas. Em seguida, o paciente pode passar a ver treliças e redes já não identificáveis como formas conhecidas, até que por fim todo o sensório pode perceber apenas um único ponto em uma dessas treliças, o qual é visto como um conjunto concêntrico e infinito de halos, denso no centro e esmaecido na periferia [...]" (Sacks, 1972).

11 À medida que os pacientes vão emergindo da visão cinemática, a tremulação torna-se cada vez mais rápida, até que, de maneira muito súbita, a uma velocidade de dezesseis quadros por segundo — a chamada "freqüência de fusão da tremulação" —, a sensação normal de movimento e continuidade é restaurada.

12 Aceitando o que diz Hester sobre o assunto (e se não ouvirmos nossos pacientes jamais aprenderemos coisa alguma), somos compelidos a fazer uma hipótese inusitada (ou várias) sobre a percepção do tempo e a natureza dos "movimentos". A mais simples dessas hipóteses, creio, é considerar os "momentos" como eventos ontológicos (ou seja, como nossos "momentos de mundo") e pressupor que podemos "absorver" vários ao mesmo tempo (assim como uma baleia em movimento engole continuamente um cardume de peixes) ou que mantemos "em estoque" uma pequena "provisão" deles em dado momento e que, em qualquer um desses casos, os "coloquemos" em algum projetor interno onde se tornam ativados e "reais", um por vez, em sua seqüência adequada. Normalmente, isso ocorre de maneira correta e sem percalços; porém, em certas condições, ao que parece, nossos momentos ontológicos podem ser colocados para nós na ordem errada, de modo que momentos cronologicamente "passados" ou "futuros" ficam deslocados ectopicamente e se nos apresentam como "agoras" inteiramente convincentes (mas inadequados). Hipóteses um tanto afins (de "rotulagem do tempo" imperfeita ou errônea no sistema nervoso) foram apresentadas por Efron com respeito às experiências mais comuns porém ainda assim misteriosas do déjà vu, jamais vu, presque vu etc. Estas não são associadas à visão cinemática, mas tendem a ocorrer em estados de excitação nervosa intensa e incomum (como nos casos singulares de Martha N. e Gertie C.). Todos esses estados de anacronismo, juntamente com outros aspectos estranhos ligados ao tempo descritos neste livro, indicam o quanto é vasto o abismo entre abstrato e real, cronológico e ontológico em nossas concepções e percepções do tempo.

13 Algumas dessas estratégias para "regular o ritmo" de pacientes pós-encefalíticos e controlá-los são

ilustradas por Purdon Martin em sua excelente obra The basal ganglia and posture. Uma minuciosa abordagem teórica e prática encontra-se no último capítulo ("The control of behaviour") do primeiro livro de Luria, o notável The nature of human conflicts, onde o autor escreveu: "[...] o córtex sadio permite [ao paciente parkinsoniano] usar estímulos externos e elaborar uma atividade compensatória para os automatismos subcorticais [...] O que era impossível conseguir diretamente pela força da vontade torna-se atingível quando a ação é incluída em outro sistema complexo".

ROLANDO P.

Rolando P. nasceu em Nova York em 1917, filho mais novo de uma família italiana amante da música que pouco tempo antes emigrara para os Estados Unidos. Quando criança, mostrou vivacidade e precocidade incomuns, adquirindo excepcionalmente cedo habilidades verbais e motoras. Foi uma criança ativa, curiosa, carinhosa e loquaz até que, com trinta meses de vida, subitamente atravessou-lhe o caminho um virulento ataque de encefalite letárgica, cujas características foram intensa sonolência durante dezoito semanas acompanhada por febre alta e sintomas de gripe.

Quando se recobrou da doença do sono, ficou evidente que uma profunda mudança havia ocorrido, pois seu rosto tornou-se uma máscara inexpressiva e ele tinha muita dificuldade para mover-se ou falar. Sentava-se na cadeira durante horas, totalmente imóvel, parecendo inanimado exceto por movimentos súbitos e impulsivos dos olhos. Se o pusessem em pé, ele andava "como um bonequinho de madeira", com os braços rijos esticados para baixo; mais comumente, saía correndo, ia aumentando a velocidade até colidir com algum obstáculo e cair como uma estátua no chão. Todos o consideravam deficiente mental, exceto sua mãe, muito observadora e perspicaz, que dizia: "Meu Rolando não é bobo — é tão inteligente e esperto quanto sempre foi. Só que encontrou um impedimento lá por dentro".

Entre seis e dez anos de idade, ele freqüentou uma escola para deficientes mentais, em classes não graduadas. Nessa época tornara-se praticamente incapaz de mover-se e falar, mas pelo menos para um dos professores deu a impressão de possuir uma inteligência intacta, porém aprisionada. Um relatório escrito em 1925 afirmava: "Rolando não é lento de raciocínio. Ele absorve tudo, mas nada consegue expressar". Essa impressão de um ser que era pura absorção, uma

espécie de *buraco* negro faminto e insondável, iria repetir-se ao longo dos quarenta anos seguintes em todos os que conheciam Rolando de perto; só observadores superficiais julgavam-no vazio, estúpido ou desatento. Porém, freqüentar a escola foi se tornando cada vez mais difícil a cada ano que passava, devido a uma crescente perda de equilíbrio e ao aumento da salivação. No último ano na escola, ele sentava-se apoiado dos dois lados por almofadas, caso contrário cairia inerte como uma estátua.

Dos onze aos dezoito anos ele permaneceu em casa, escorado em frente a um grande gramofone Victrola, pois a música (como observou seu pai) parecia ser a única coisa que ele apreciava, a única coisa que "o trazia para a vida". Música rápida transmitia animação ao rapaz e lhe permitia menear a cabeça, cantar ou fazer gestos no ritmo; mas assim que a música acabava ele também parava, retornando de imediato a sua imobilidade de pedra. Rolando foi internado no Mount Carmel em 1935.

Os trinta anos seguintes, vividos em uma ala remota do hospital, foram completamente desprovidos de acontecimentos, na mais rigorosa acepção do termo. O sr. P. — que, apesar das incapacidades, tornara-se um jovem de físico bem proporcionado — passava o dia todo sentado na cadeira, como uma estátua. À noite, porém, entre sete e nove horas, sua rigidez e apatia diminuíam um pouco, permitindo-lhe mover de leve os braços, falar algo e transmitir alguma expressão emocional. Nessas ocasiões, ele às vezes cantava um pequenino trecho de ópera ou abraçava suas enfermeiras favoritas, porém — mais comumente — protestava contra seu destino: "É um inferno de vida", gritava. "Eu queria estar morto." Curiosamente, a atividade do início da noite prosseguia durante a primeira etapa do sono, e ele revirava-se na cama, falava, repetia frases e palavras sem sentido e apresentava impulsos de andar enquanto dormia. Depois da meia-noite essas atividades cessavam gradualmente e ele jazia como uma estátua durante o resto da noite.

Uma cirurgia realizada em 1958 (quimiopalidectomia do lado esquerdo) permitiu uma certa redução da rigidez do lado esquerdo do corpo, mas não alterou a acinesia ou seu estado geral de imobilidade e mutismo.

Examinei o sr. P. e conversei com ele várias vezes entre 1966 e 1969. Nessa época ele tinha uma constituição forte e aparentava ser bem mais jovem do que seus cinqüenta e tantos anos; podia facilmente passar por alguém com a metade de sua idade verdadeira. Ficava sempre amarrado à cadeira de rodas devido à tendência irresistível de cair para a frente. A pele era muito oleosa e ele apresentava suor, lacrimação e salivação contínuos.

Sua voz era tão baixa que não se podia ouvi-la, mas, se ele fizesse algum esforço súbito ou sofresse alguma excitação repentina, tornava-se capaz de proferir exclamações durante alguns segundos. Assim, quando lhe perguntei se a salivação o incomodava muito, ele exclamou em voz alta: "Pode apostar que incomoda! É um problema infernal!", e recaiu de novo em sua afonia virtual. Os olhos quase não piscavam espontaneamente da maneira normal, o que contrastava com o freqüente clono espontâneo da pálpebra e o fechamento forçado dos olhos: um toque em seu rosto ou até um pequeno movimento súbito no campo de visão provocavam clono forçado ou o fechamento das pálpebras. A boca do sr. P. tendia a permanecer aberta, a menos que fosse deliberadamente fechada.

Ele permanecia horas a fio sentado na cadeira, a cabeça curvada para a frente e quase sem movimento espontâneo. Apresentava intensa rigidez nos músculos do pescoço e tronco, e moderada nos membros, sendo esta ligeiramente menor agora do lado direito (que antes da operação fora o mais afetado). A rigidez de roda dentada manifestava-se prontamente em todas as articulações principais. A mão direita era fria, a esquerda, gelada, e ambas apresentavam alterações tróficas na pele e unhas. Não havia deformidade permanente nem tremor. A acinesia era muito intensa; quando lhe pediam para fechar e abrir as mãos, o sr. P. só conseguia fazer uma ligeira flexão dos dedos, com o movimento reduzindo-se a zero depois de três ou quatro repetições. Se lhe pedissem para bater palmas, só conseguia fazê-lo de três a cinco vezes, com o movimento subseqüente acelerando-se, perdendo força e por fim tornando-se trêmulo até ser totalmente suspenso. Um esforço súbito e violento permitia ao sr. P. pôr-se em pé, mas ele era incapaz de permanecer sem ajuda nessa posição, devido a uma tendência irresistível de cair para trás. Com muito apoio, ele conseguia caminhar alguns metros, dando passinhos bem miúdos e arrastados. Retornando à cadeira, caía para trás rígido como uma estátua, sem movimentos ou reflexos segmentares de espécie alguma. O sr. P. era analfabeto, mas conseguia, usando a mão esquerda, reproduzir diagramas geométricos simples, os quais saíam muito menores do que os originais que lhe davam para copiar e só eram produzidos com muito esforço; a acinesia da mão direita era demasiado pronunciada para permitir-lhe até mesmo uma tentativa de copiar dessa maneira.

Ele foi um dos pacientes pós-encefalíticos mais intensamente incapacitados que já encontrei. Eu estava certo de que ele reagiria à levodopa, porém tinha muitas dúvidas quanto a quais seriam suas reações ou como ele *encararia* suas

reações — pois estivera fora do mundo, efetivamente, desde o início da doença, antes dos três anos de idade. Mas iniciei a administração da levodopa em 14 de maio de 1969.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

No dia 20 de maio, o sr. P. disse que sentia uma sensação incomum de "energia" e um impulso para mover as pernas; esse impulso acalmava-se com a "dança", o que ele fez ajudado por uma enfermeira. No dia seguinte, ele apresentou alterações notáveis em sua condição motora, sendo capaz de percorrer, ida e volta, toda a extensão da enfermaria (cerca de 24 metros) apoiado nas costas apenas por um dedo.

Em 24 de maio (com a dose de levodopa atingindo agora três gramas diários), ele apresentava uma variedade de reações à droga. Sua voz, antes quase inaudível, podia ser ouvida claramente a três metros de distância e era possível mantê-la nessa intensidade sem esforço aparente. A salivação profusa cessou por completo. Ele conseguia cerrar o punho, bater palmas e dar palmadas com bastante força. Agora conseguia andar a passos largos por toda a enfermaria, mas ainda precisava de ajuda devido à tendência dominante de cair para trás. A rigidez nos braços e pernas reduzira-se marcadamente, a ponto de o tono estar um pouco *abaixo* do normal. Os músculos do pescoço e tronco, antes imóveis, estavam menos rígidos, embora não se apresentassem tão relaxados quanto os braços. Seu rosto parecia ruborizado nesse dia, e os olhos estavam anormalmente brilhantes e um tanto salientes. O clono e o fechamento das pálpebras sumiram. O sr. P. estava também muito dado a brincadeiras, risadinhas e um tanto eufórico; perguntou-me se melhoraria a ponto de conseguir sair do hospital por um dia. Em particular ele apresentou uma onda de excitação sexual e um súbito desenvolvimento (ou "libertação") de fantasias libidinosas, sendo a vontade de sair devida em parte ao desejo de ter uma experiência sexual — sua primeira. A atividade motora, o humor e a excitação geral continuaram a aumentar ao longo da semana, com o sr. P. bradando por "uma mulher — por Deus, eu *mereço* uma, depois de todos esses anos!". No dia 27 de maio, encontrei-o com o rosto muito vermelho, turbulento, insone, um tanto maníaco e frenético; seus movimentos, antes tão reduzidos e com pouquíssima base dinâmica, eram agora violentamente impetuosos e partiam de todo o corpo; ele estava intensamente vigilante e alerta em excesso. Os movimentos dos olhos (antes esporádicos e nunca acompanhados por movimentos de cabeça) agora eram *disparos*, com

movimentos de cabeça igualmente velozes. Sua atenção era constantemente atraída de um lado para outro, e parecia intensificada, porém era breve e podia ser desviada com facilidade. Ruídos inesperados faziam-no pular de susto. Por fim, observei o início de uma certa acatisia — em particular, movimentos inquietos e incessantes nas pernas e uma tendência a esmurrar o criado-mudo quando impaciente. Considerando essa excitação excessiva, reduzi a dose diária de levodopa de três para dois gramas.

Essa diminuição permitiu-lhe dormir, mas ele continuou a apresentar uma excitação incomum. Em 29 de maio, espantei-me com a expressão vigilante e rapace em seu rosto. Os movimentos agora eram não só impetuosos mas incontroláveis, tendendo a contínua aceleração e perseveração, e o sr. P. era absolutamente incapaz de controlá-los depois de começarem.

Do lado positivo, o sr. P. — que desde muito jovem se entristecia e sentia vergonha por ser analfabeto — expressou o desejo de aprender a ler e escrever. Mostrou notável persistência em seus esforços, que foram, de início, coroados de êxito. Infelizmente, as perturbações fisiológicas passaram a dificultar cada vez mais o aprendizado: ele lia rápido demais para entender o que estava escrito ou empacava e ficava preso em uma única letra ou palavra; sua caligrafia, de modo semelhante, tendia ao "emperramento" e micrografia ou, mais comumente, fragmentava-se numa multidão de riscos feitos com golpes impulsivos, os quais, depois de começados, não podiam ser controlados.

A acatisia, antes generalizada e não específica, passou a apresentar uma diferenciação em impulsões específicas — um movimento irrequieto de "dar patadas" com a perna direita (lembrando um cavalo fogoso e impaciente) e uma tendência a movimentos mastigatórios forçados. A excitação sexual e libidinosa estava ainda mais pronunciada, e a passagem de qualquer mulher da equipe do hospital pelo campo de visão do sr. P. provocava de imediato uma expressão indescritivelmente lasciva, movimentos forçados de lamber e estalar os lábios, dilatação das narinas e pupilas e um olhar incontrolável: ele parecia — visualmente — agarrar o objeto de seu olhar fixo e ser incapaz de soltá-lo até que saísse de seu campo de visão.

Na noite de 29 de maio, pude ver o sr. P. enquanto dormia, e observei, durante seu sono, uma espantosa intensificação de atividades motoras. Ele apresentava em especial incessantes movimentos mastigatórios, movimentos de acenar e saudar com o braço, flexões rítmicas da cabeça sobre o peito (como quem faz um salamaleque), movimentos de chutar; também resmungava, falava e cantava. Manifestava uma notável ecolalia durante o sono, repetindo

imediatamente minha pergunta quando lhe dirigi a palavra. Depois de filmar esses movimentos e gravar em fita o que ele falava, acordei o sr. P.; ao despertar, todas essas atividades cessaram imediatamente. Ele tinha a impressão de ter saído de um sono profundo, não se recordando do que falara ou de seus movimentos. Quando adormeceu novamente, sua atividade motora reiniciou e prosseguiu até por volta da uma hora, não reaparecendo mais durante a noite. *Portanto, suas atividades eram uma acentuação de fenômenos já presentes antes da administração da levodopa*. Isso também se evidenciou nos ciclos diurnos do sr. P., com uma ativação incomum ocorrendo todo início de noite — esse ciclo persistiu por mais que fossem alteradas as doses e os horários da levodopa. Assim, os movimentos de ruminar e mastigar começavam mais ou menos às seis ou sete da noite e persistiam, mesmo durante o sono, até a meia-noite.

Por volta de 10 de junho surgiu um novo sintoma, que poderia ser descrito como voracidade, mania oral ou ânsia de devorar. A ingestão do primeiro bocado de comida em qualquer refeição parecia desencadear um desejo irresistível de agarrar, morder e devorar alimentos o mais rápido possível. O sr. P. via-se impelido a encher a boca de comida, mastigá-la violentamente (as mastigações persistiam depois de engolir) e, quando o prato esvaziava, ele enfiava os dedos ou um guardanapo na boca ainda mastigando com violência e insistência.

Na terceira semana de junho (sem ter havido alteração na dose da levodopa), apareceram sintomas mais inquietantes, com características de agitação, perseveração e estereotipia. O sr. P. passava a maior parte do dia balançando-se para a frente e para trás na cadeira e entoando ritmadamente: "Estou louco, estou louco, estou louco... Se não sair deste lugar desgraçado, vou ficar louco, louco, louco!". Em outros momentos, ele zumbia ou cantarolava horas a fio de maneira monótona, perseverante, com verbigeração. A cada dia que passava, a perseveração e estereotipia aumentavam, e em 21 de junho tornou-se difícil para o sr. P. conversar, devido à contínua repetição de palavras com palilalia. Seu tono emocional, muito intenso, alternava-se entre ansiedade (com medo de loucura e caos), hostilidade e intensa irritabilidade. Sempre que via outro paciente olhar pela janela, gritava: "Ele vai pular, pular, pular, plar, plar, plar...". Suas atitudes, antes um tanto passivas, dependentes e abatidas, haviam mudado e ele mostrava-se provocador, truculento e belicoso, embora elas fossem atenuadas e se tornassem aceitáveis quando lhe sorriam e gracejavam com ele. Impulsos sexuais poderosos continuaram nesse período, manifestando-se como repetidos sonhos e pesadelos eróticos, masturbação freqüente e um tanto

compulsiva e (combinada com agressividade e perseveração) uma tendência a praguejar, a entregar-se a uma excitada coprolalia e a cantarolar com verbigeração "pornolóquios" com refrões obscenos.[1]

Em 21 de junho, o sr. P. queixou-se de que seu olhar estava sendo "capturado" por todos os objetos móveis e que só conseguia "libertar" os olhos mantendo a mão na frente deles. Esse fenômeno notável podia ser facilmente observado por outras pessoas; certa ocasião, uma mosca entrou na enfermaria e se impôs à sua atenção visual; seu olhar "grudou" na mosca e foi arrastado atrás dela por onde quer que voasse. Quando o sintoma se tornou mais pronunciado, o sr. P. descobriu que toda a sua atenção era obrigada a concentrar-se em qualquer que fosse o objeto de seu olhar forçado; ele denominou esse fenômeno de "fascinação", "estar enfeitiçado" ou "bruxaria". Durante esse período, os "reflexos de agarrar" (que tinham estado presentes, porém eram brandos e assintomáticos antes da administração da levodopa) também se tornaram exagerados, fazendo com que suas mãos agarrassem e tateassem com força, mostrando forte tendência a "grudar" em tudo que tocassem.

Outro sintoma que se evidenciou em junho foi a instabilidade respiratória, que assumiu a forma de inspirações semelhantes a um tique, freqüentes e súbitas, fungadelas ocasionais e tosse perseverante — sintomas que, como os movimentos mastigatórios, de dar patadas etc., surgiam no início da noite, claramente relacionados a uma rítmica inata e não aos horários de administração da levodopa.

Considerando a extrema excitação emocional e motora do sr. P., suas penosas perseverações e "escravidão aos estímulos", reduzi a dosagem de levodopa para 1,5 grama diário; a síndrome excitomotora prosseguiu inabalável, e então decidi tentar os efeitos do haloperidol (em dose diária total de 1,5 miligrama) adicionado à levodopa. Como a agitação e a acatisia persistissem, reduzi ainda mais a dose de levodopa. Espantei-me ao constatar que mesmo a dose tão pequena de um grama diário de levodopa era capaz de produzir uma ativação benéfica da fala e movimento, embora às custas de um aumento da salivação. O retorno a uma dosagem maior provocou de imediato a ativação excessiva. Em meados de julho já éramos capazes de prever as reações à levodopa com precisão considerável, como indicado abaixo:

1,5 grama por dia	*1 grama por dia*
Grande força vocal e motora	Força vocal e motora moderada
Excitação, acatisia, insônia	Sem excitação, acatisia, insônia

Baba pouquíssimo	Baba profusamente
Tiques e perseverações pronunciados	Sem tiques ou perseverações

Estava evidente que o haloperidol produzia um efeito geral antagônico ao da levodopa, o qual não se distinguia dos efeitos de uma redução na dosagem da levodopa, e mesmo com uma dose tão mínima quanto um grama diário ainda tendiam a ocorrer ativações paroxísmicas e rítmicas. Particularmente notável, mesmo com a dose diária de um grama, era o "despertar" súbito que ocorria toda noite — surgindo uma acatisia com rubor no rosto, olhos brilhantes, olhar dardejante, voz alta, ímpeto, lascívia, expansividade, mania catatônica —, transformação esta que muitas vezes ocorria em um minuto ou menos; igualmente intensa (e difícil de atribuir a qualquer efeito simples relacionado à dosagem da droga) era a transformação inversa — para uma acinesia compacta, contraída, afônica. Assim, em meados de julho, vimo-nos diante do problema essencial do tratamento de qualquer caso muito grave de parkinsonismo pós-encefalítico: como obter da melhor forma possível um meio-termo terapêutico em um paciente com um sistema nervoso extremamente instável, um paciente cujo comportamento *como um todo* tendia a apresentar um caráter oscilatório, bipolar, um caráter de "oito ou oitenta".

1969-72

Nos três últimos anos, o sr. P. continua a receber um grama diário de levodopa; se perde uma dose, fica profundamente incapacitado e, se deixa de tomar a droga por um dia, entra em coma ou estupor. No outono de 1969, seus dias dividiram-se quase igualmente entre estados excitados e explosivos e estados de obstrução e implosão, com o sr. P. oscilando como um ioiô de um a outro, fazendo cada passagem no espaço de trinta segundos. Nos estados excitados, ele mostrava desejo intenso de falar e mover-se e uma avidez também intensa por todos os tipos de estímulo. Entre essas ânsias estava o desejo de ler, e durante três meses ele fez progressos notáveis nessa direção, se considerarmos que é parkinsoniano desde os três anos de idade. Tornou-se capaz de ler cabeçalhos e legendas nos jornais.

Desde o início de 1970, as reações do sr. P. à levodopa têm se mostrado menos auspiciosas, pois os períodos parkinsonianos ou "depressivos" passaram a superar os estados excitados e expansivos, sendo estes últimos as únicas ocasiões

em que realmente se pode ter acesso ao sr. P. Muito raramente ele apresenta um estado "normal" ou *intermediário*, mas isso só ocorre uma ou duas vezes por mês e dura apenas alguns segundos ou minutos.

Um problema adicional tem sido a incidência crescente de estados estuporosos ou semelhantes ao sono, acompanhados de gesticulação e tiques, tagarelice sem sentido e ecolalia. Tais estados tornam-se mais pronunciados quando aumentamos ou reduzimos a dose de levodopa. Em várias ocasiões tentamos administrar amantadina — que, para alguns pacientes, reduz as reações patológicas à levodopa e recupera (ainda que temporariamente) os efeitos terapêuticos desta. Infelizmente, no caso do sr. P. a amantadina *exacerba* as reações patológicas e estuporosas.

Seu estado de humor e funcionamento geral são os melhores possíveis quando parentes o levam para casa em alguns fins de semana ou feriados. O sr. P. gosta especialmente do aparelho de som e da piscina da casa de campo de seu irmão. É notável o fato de o sr. P. conseguir percorrer a nado toda a extensão da piscina, apresentando considerável diminuição do parkinsonismo quando está na água; ele visivelmente nada com uma facilidade e desenvoltura que nunca mostrou ao mover-se em terra. Também a música permite-lhe movimentos sem esforço, especialmente a ópera-bufa, da qual ele é um aficionado. A música impele-o a cantar, "reger" e ocasionalmente dançar; também nesses momentos seus sintomas são mínimos. Mas a ocupação preferida do sr. P. é sentar-se na varanda e observar os animais silvestres que existem em abundância na propriedade ou fitar a paisagem ampla da região setentrional de Nova York. Ele fica intensamente deprimido ao retornar do campo, expressando sempre os mesmos sentimentos: "Que alívio sair deste lugar maldito!... Vivo preso desde que nasci... Vivo preso na doença desde que nasci... É um inferno de vida, este... Por que diabos não morri quando era criança?... Qual o sentido, qual a utilidade desta vida fodida que eu levo aqui?... Ei, doutor! Já estou cheio da levodopa — que tal uma pílula *de verdade* lá do armário que as enfermeiras deixam trancado?... A pílula da *eutanásia*, ou seja lá qual for o nome que ela tem... Preciso daquela pílula desde o dia em que nasci".

EPÍLOGO

Na primeira edição norte-americana de *Tempo de despertar* acrescentei o seguinte pós-escrito à história de Rolando P.: "No início de 1973, Rolando P. definhou e morreu. Como ocorreu no caso de Frank G. e outros, não foi possível

encontrar uma causa da morte na autópsia. Não posso deixar de julgar que esses pacientes morreram de desesperança e aflição e que a causa *ostensiva* da morte (parada cardíaca ou qualquer outra) tenha sido meramente o meio pelo qual um *fim* tão almejado foi atingido". Este pós-escrito enigmático deu margem a muitas questões, por isso é necessário e apropriado, a meu ver, descrever a trajetória do declínio final de Rolando e seus determinantes prováveis ou possíveis de maneira mais completa e mais explícita.

A mãe de Rolando P. era excepcionalmente compreensiva e devotada. Era sempre ela quem o defendia quando, na infância, em geral davam-no por deficiente mental ou louco. Apesar da idade avançada e da artrite, ela visitava Rolando todos os domingos, assiduamente (ou juntava-se a ele quando o convidavam para ir à casa de campo do irmão). Porém, no verão de 1972, a sra. P. ficou a tal ponto incapacitada pela artrite que não pôde mais ir ao hospital. O fim de suas visitas foi seguido por uma grave crise emocional do filho — dois meses de pesar, definhamento, depressão e raiva, durante os quais ele perdeu dez quilos. Contudo, misericordiosamente, sua perda foi mitigada por uma fisioterapeuta da equipe, uma mulher que combinava as habilidades de sua profissão com uma natureza excepcionalmente afável e amorosa. Em setembro de 1972, Rolando P. desenvolvera uma relação "anaclítica" muito íntima com ela, apoiando-se nela como fizera antes com a mãe; e o afeto e a sabedoria daquela boa mulher permitiam-lhe fazer seu papel maternal com um amor genuíno, não simulado, incondicional, que nunca parecia falso. De fato, sua devoção era tamanha que ela muitas vezes vinha à noite e nos fins de semana, dando ao sr. P. o tempo e o amor de que ele tanto precisava. Sob essa influência benéfica e salutar, a ferida de Rolando começou a cicatrizar-se — ele ficou mais calmo, seu humor melhorou, ganhou peso e passou a dormir bem.

Infelizmente, no início de fevereiro, a adorada fisioterapeuta foi demitida (junto com quase um terço da equipe do hospital), em conseqüência de economias impostas pelo orçamento federal. A primeira reação de Rolando foi de pasmo e choque combinados com negação e descrença; nesse período ele tinha sonhos reincidentes nos quais todo mundo havia sido demitido, *exceto* sua nova "mãe", que ela conseguira ficar por algum expediente especial — e ele acordava desses sonhos doces e cruéis com um sorriso no rosto, seguido de um grito de percepção e angústia. Mas, se esses eram seus sonhos, as reações conscientes eram diferentes: elas eram extremamente "sensatas", extremamente "racionais". "Essas coisas acontecem", dizia ele, balançando a cabeça. "São muito lamentáveis, mas não se pode evitar... Não adianta chorar sobre o leite

derramado, não é mesmo?... É preciso *ir em frente* — a vida continua apesar de tudo...” Portanto, no nível da consciência e razão, Rolando parecia decidido a suportar a perda e continuar vivendo “apesar de tudo”; porém, em um nível mais profundo, ao que me pareceu, ele sofrera um golpe do qual não se recuperaria. Fora salvo uma vez por uma mãe substituta, mas agora ela partira e não havia perspectiva de aparecer outra; Rolando fora muito doente e dependente desde os três anos de idade — tinha a mente de um homem, mas as necessidades de uma criança pequena. Eu me lembrava constantemente dos famosos estudos de Spitz, e sentia que as chances estavam contra sua sobrevivência.[2]

Em meados de fevereiro, Rolando apresentava grave esgotamento mental, composto de tristeza, depressão, terror e raiva. Ansiava continuamente pelo objeto perdido de seu amor; não parava de procurá-la (e de “confundir” outras com ela); tinha repetidas crises de tristeza (e de dor física) nas quais empalidecia, apertava o peito, chorava alto e gemia. Misturado a essa tristeza, ânsia e busca, havia um sentimento perplexo e furioso de traição, e ele bradava irado contra o Destino, o hospital e contra ela; às vezes insultava-a e a chamava de “aquela puta traidora”, outras vezes xingava o hospital por “tirá-la dali”. Vivia um tormento de lamentos e ultrajes.

Chegando o fim de fevereiro, seu estado alterou-se novamente, passando para uma apatia cadavérica, fixa e quase inacessível; ele se tornou mais uma vez acentuadamente parkinsoniano, mas por trás da máscara fisiológica da doença podia-se perceber uma pior, a da desesperança e aflição; ele perdeu o apetite e deixou de se alimentar, parou de expressar esperanças ou pesares; permanecia acordado à noite, de olhos arregalados e vazios. Era evidente que estava morrendo e que perdera a vontade de viver...

Um único episódio (no início de março) não me sai da mente: a equipe médica, extremamente alerta para as “doenças orgânicas” (mas ao que parece cega para as aflições da alma), providenciou para que Rolando fosse submetido a uma bateria de “exames”. Eu estava na enfermaria naquela manhã em que o carrinho do diagnóstico aproximou-se, carregado de seringas e tubos para o sangue coletado, acompanhado por um lépido técnico de avental branco. A princípio passivo e apático, Rolando deixou que seu braço fosse pego para a retirada do sangue, mas de repente ele explodiu em um arroubo inesquecível de fúria indignada. Empurrou para longe o carrinho e o técnico e gritou: “Seus filhos da puta, será que não dá para me deixarem em paz? Qual o sentido de todos esses seus exames de merda? Vocês não têm ouvidos e olhos? Não vêem que estou morrendo de tristeza? Pelo amor de Deus, me deixem morrer em

paz!". Estas foram as últimas palavras ditas por Rolando. Ele morreu durante o sono, ou estupor, apenas quatro dias mais tarde.

1 Esse complexo de distúrbios do movimento, apetite e instinto assemelha-se ao encontrado em casos mais graves da síndrome de Gilles de la Tourette (que podem combinar coprolalia, obsessões obscenas, aumento da libido, automutilação, orexia, ímpeto motor excessivo e tiques múltiplos).

2 Spitz apresentou descrições inesquecíveis dos efeitos da carência humana em crianças órfãs. Essas crianças (de um orfanato mexicano) recebiam excelentes cuidados mecânicos e "higiênicos", mas praticamente nenhuma atenção, afeto ou carinho *humano*. Quase todas morreram antes dos três anos. Tais estudos e observações semelhantes sobre os muito jovens, muito velhos, muito doentes ou os que apresentam regressão indicam que a atenção humana é absolutamente vital e que, se ela for deficiente ou ausente, nós perecemos, mais rápido e mais seguramente quanto mais vulneráveis formos; indicam ainda que a morte, nesses contextos, é sobretudo uma morte existencial, um definhamento da vontade de viver — e que isso abre caminho para a morte física. Esse assunto — "morrer de tristeza" — é discutido com grande discernimento no capítulo 2 ("The broken heart") do livro *Bereavement*, de C. M. Parkes.

MIRIAM H.

A srta. H. nasceu em Nova York em 1914, segunda filha de uma família judaica profundamente religiosa. Seus pais morreram antes de ela completar seis meses — o primeiro dos muitos golpes que a vida lhe reservava. Ainda bebê, separaram-na da irmã mais velha e a enviaram para o velho orfanato de Queens, onde, como Oliver Twist, foi alimentada com mingau ralo e ameaças. Mostrou muita precocidade desde bem pequena e aos dez anos vivia "enterrada" nos livros. Aos onze anos, empurraram-na de uma ponte e ela sofreu fraturas em ambas as pernas, na pelve e nas costas. Com doze anos foi acometida por um acesso grave de encefalite letárgica — a única infectada em uma população de mais de duzentas crianças no orfanato. Durante seis meses seu torpor foi tamanho que ela dormia noite e dia a menos que a acordassem para alimentar-se e cuidar de outras necessidades; por mais dois anos ela sofreu marcantes e freqüentes narcolepsias, paralisias do sono, pesadelos diurnos e noturnos e soniloqüismo. Na esteira desses distúrbios do sono surgiu o parkinsonismo, de modo que, aos dezesseis anos, a srta. H. desenvolvera rigidez do lado esquerdo, encolhimento da mão esquerda, anormalidades posturais e excessiva rapidez e impetuosidade da fala e pensamento. A inteligência excepcional não foi prejudicada pela doença, e ela conseguiu retomar e concluir o curso secundário. Aos dezoito anos, estava tão incapacitada que foi transferida para o Hospital Mount Carmel. Assim, não teve a chance de experimentar o "mundo lá fora", conhecendo-o apenas pelo que ouvia contar e por meio dos livros.

Sua trajetória nos 37 anos seguintes foi um declínio lento mas progressivo. Além de rigidez e acinesia hemiparkinsoniana, ela desenvolveu um certo grau de espasticidade e debilidade na perna esquerda e um encurtamento e deformidade na perna direita, conseqüências do acidente na infância. Apesar dessas e outras

dificuldades adicionais de equilíbrio e marcante festinação, a srta. H. conseguiu andar, com a

ajuda de duas bengalas, até 1966. Somados à rapidez da fala e dos movimentos, ela apresentava movimentos de ruminar e mastigar em grau acentuado. Atormentavam-na ao extremo e destruíam sua auto-estima uma variedade de distúrbios do hipotálamo que pouco a pouco a foram assoberbando: hirsutismo e obesidade acentuados, cifose e pletora, acne, diabetes e repetidas ulcerações pépticas. Nesse período ela sentia um doloroso constrangimento devido à aparência sem atrativos, grotesca, e isso reforçava seu isolamento e retraimento; assim, ela se concentrou, cada vez mais, no que conseguia ler. Nos primeiros anos da doença, a srta. H. sofria paroxismos súbitos de dor no lado esquerdo, associados a angústia e terror, que apareciam e desapareciam repentinamente e duravam algumas horas; quando lhe perguntei sobre isso, muitos anos depois, ela respondeu (como gostava de fazer) com um exemplo dickensiano: "Você fica me perguntando sobre a localização da dor, e a única resposta que posso dar é a mesma da sra. Gradgrind: 'Eu sentia que havia uma dor *em algum lugar do quarto*, mas não podia afirmar categoricamente que eu a tinha'". Depois do abrandamento desses acessos, por volta de 1940, a srta. H. continuou a apresentar extrema sensibilidade à dor do lado esquerdo do corpo.

Até por volta de 1945 a srta. H. tinha tendência a turbulentas depressões e acessos violentos de raiva, que no entanto deram lugar, gradualmente, a uma depressão constante e um tanto apática. A srta. H. comentou quanto a essa transição: "Adquiri uma índole violenta depois da doença do sono, absolutamente incontrolável, mas ela foi *domesticada* por minha doença". Também depois da encefalite desenvolvera-se uma tendência à impaciência e impulsividade, com gritos súbitos e fortes quando ela se frustrava, mas também isso atenuou-se ao longo dos anos. A srta. H. referiu-se com certo embaraço a esses acessos: "Era como se alguma coisa acumulasse e de repente irrompesse de dentro de mim. Às vezes eu não sentia que era eu mesma quem estava gritando; sentia que era alguma coisa separada de mim, alguma coisa não controlada por mim que estava gritando. E me sentia horrível depois, e me odiava".

Com exceção desses acessos ocasionais de raiva e gritos, a maioria do ódio e censura da srta. H. voltava-se contra ela própria — ou contra Deus. "A princípio", contou ela, "eu odiava todo mundo, ansiava por vingança. Sentia que as pessoas à minha volta eram de alguma forma responsáveis por minha doença. Depois resignei-me a ela e percebi que era um castigo de Deus." Quando perguntei se julgava ter feito alguma coisa para merecer a encefalite e por que ela

sentia que fora punida daquela maneira, ela respondeu: “Não, eu não achava que tinha feito alguma coisa especialmente errada. Não sou uma pessoa má. Mas fui escolhida — não sei por quê. Deus é inescrutável”.

Esses sentimentos de autocensura e depressão exacerbavam-se e se tornavam quase insuportáveis durante as crises oculogíricas que a acometiam. Esses acessos, que tiveram início em 1928, surgiam com bastante regularidade toda quarta-feira, tanto assim que eu sempre podia combinar com meus alunos para que viessem nesse dia se quisessem observá-los. No entanto, em certa medida o momento das crises podia ser modificado: certa ocasião, informei à srta. H. que meus alunos não poderiam vir na quarta-feira, mas na quinta. “Tudo bem”, disse ela, “vou adiar a crise para quinta-feira.” Dito e feito. Durante os acessos, que duravam de oito a dez horas, a srta. H. era “compelida a olhar para o teto”, embora não houvesse opistótono associado a isso. Tornava-se incapaz de mover sua cadeira de rodas e só conseguia falar aos sussurros. Durante todo o tempo ela ficava “rabugenta... triste... revoltada com a vida”. Era forçada a ruminar obsessivamente sobre sua situação deplorável, no hospital há 37 anos, sem amigos nem família, feia, incapacitada etc. Dizia a si mesma vezes sem conta: “Por que eu? O que foi que eu fiz? Por que estou sendo castigada? Por que me roubaram a vida? Para que prosseguir? Por que eu não me mato?”. Esses pensamentos, que se repetiam numa espécie de litania interna, não podiam ser afastados de sua mente durante as crises; eram reiterativos, peremptórios, avassaladores, excluindo todos os outros pensamentos. Quando as crises passavam, a srta. H. sentia-se “relativamente alegre”, percebia que voltava a ser ela mesma e que talvez, afinal, as coisas não fossem tão ruins. Em adição às crises, embora às vezes ocorrendo em combinação com elas, a srta. H. — que tinha um talento extraordinário para fazer cálculos — sofria acessos de contagem. Eles ocorriam especialmente à noite e consistiam em compulsões de contar até determinado número (como 95 mil, por exemplo) ou de elevar 7 à quinta potência antes que lhe fosse permitido parar de pensar e adormecer. Em particular, como um dos pacientes de Jelliffe, ela às vezes era compelida a contar durante uma crise oculogírica, a qual podia ou não encerrar-se antes de ela atingir seu objetivo; se a interrompessem durante a contagem, ela tinha de voltar ao número 1 e recomeçar; assim que chegava a seu objetivo predeterminado, as crises cessavam instantaneamente.[1]

Apesar dos numerosos problemas neurológicos e neuroendocrinológicos e a despeito dos sentimentos de desesperança que tão amiúde a oprimiam, a srta. H. lutou bravamente contra suas incapacidades até 1967, sendo ativa na enfermaria

e nos assuntos da sinagoga, participando notavelmente das aulas de filosofia e de outros cursos ministrados no hospital e sendo uma leitora onívora e atenta observadora dos problemas da atualidade. Depois do tórrido verão de 1967 — durante o qual sua medicação antiparkinsoniana foi interrompida devido aos riscos de hiperpirexia e intermação que devastaram nossos pacientes pós-encefalíticos naquele ano —, a srta. H. sofreu uma regressão neurológica e emocional. Passou a apresentar intensa rigidez no braço esquerdo, ficando presa à cadeira de rodas e tornando-se retraída e apática; parecia ter perdido todas as suas motivações anteriores e sentava-se imóvel na cadeira o dia inteiro, fitando passivamente a parede à sua frente. Os antidepressivos fizeram pouca diferença para alterar esse estado, e a reutilização dos remédios solenáceos que ela já tomara em outra época diminuiu a salivação mas não ajudou em outros aspectos. Ela era considerada uma paciente irreparavelmente incapacitada, uma paciente "da enfermaria dos desesperançados", na época em que se iniciou a administração da levodopa.

ANTES DA LEVODOPA

Quando examinada em maio de 1969 — pouco antes da administração da levodopa —, a srta. H. era uma mulher imensamente obesa, hirsuta, com acromegalia e características da síndrome de Cushing; sentava-se imóvel, recurvada e apática em sua cadeira de rodas. Seu rosto era uma máscara, destituído de qualquer ação de expressão emocional, enquanto o embotamento e desesperança de sua aparência e atitudes evidenciavam-se nos óculos quase opacos — visivelmente sem limpeza havia meses — que ela usava na frente dos olhos protuberantes e míopes. Quando os óculos eram tirados, os olhos pareciam fitar com desinteresse o nada, sem demonstrar minimamente os movimentos alertas e atentos que às vezes constituem os únicos sinais de animação em pacientes com acinesia intensa. As pupilas eram pequenas e de tamanho desigual (a esquerda um pouco maior), mas o olhar era normal em todas as direções, exceto por um déficit de convergência moderado. Ela não piscava espontaneamente, mas uma leve percussão na glabela ou a aproximação visual provocavam um prolongado fechamento forçado das pálpebras. A pele era oleosa, com acne e dermatite seborréica excessivas, e ela suava profusamente, em especial do lado esquerdo do corpo.

A voz da srta. H. era nítida e inteligível, embora com alternações entre bloqueios e aceleração vocal intensa, com todas as sentenças sendo disparadas

subitamente e decaindo rápido até a afonia. Além dessa irregularidade na força e no ritmo, havia alguns tiques ocasionais de expiração e fonação (grunhidos) que atrapalhavam ainda mais a fala coerente. Sua respiração era quase imperceptível, mas havia profundas inspirações ocasionais e impulsivas. A salivação era abundante, embora não babasse. A srta. H. não conseguia botar a língua para fora e só era capaz de movê-la lentamente, com tremulação, de um lado para o outro, retorcendo a boca quando lhe pediam para movê-la mais rápido. Apresentava movimentos de mastigação intermitentes quando não estava prestando atenção ativa a alguma coisa, e esses movimentos (mais tarde pude observar) persistiam durante o sono na primeira parte da noite. A srta. H. apresentava marcante unilateralidade em sua rigidez e acinesia, sendo o lado esquerdo do corpo afetado com intensidade muito maior. O braço esquerdo mostrava rigidez intensa, com deformidade distônica e contratura da mão, quase sem capacidade para fazer movimentos independentes. O braço direito manifestava uma rigidez apenas ligeiramente acentuada, e a mão direita era capaz de fazer de seis a sete movimentos de fechamento antes de a acinesia predominar. Havia acentuada rigidez axial, quase sem possibilidade de movimentos nos músculos do tronco e pescoço. Todo o lado esquerdo do corpo apresentava uma combinação de hipalgesia com intensa hiperpatia e reação exagerada a estímulos dolorosos. Nas pernas encontrava-se uma certa espasticidade e debilidade do tipo neurônio motor superior: todos os reflexos dos tendões estavam patologicamente intensificados e as respostas plantares eram extensoras de ambos os lados. A srta. H. era totalmente incapaz de levantar-se da cadeira, e mesmo quando apoiada não conseguia andar nem ficar em pé.

Surpreendi-me muito ao observar, em uma paciente com aquela aparência pouco atraente e regressiva, afloramentos súbitos de uma grande inteligência, sagacidade e simpatia, pois essas qualidades, na maior parte do tempo, jaziam enterradas sob um extremo retraimento agravado por um "bloqueio", a tal ponto que as pessoas que não conheciam bem a srta. H. em geral a consideravam deficiente mental.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

A administração de levodopa teve início em 18 de junho de 1969. Na primeira semana, enquanto a dosagem estava sendo elevada progressivamente, não se observaram mudanças, e a srta. H. não se queixou de náuseas, tonturas ou outros sintomas comumente experimentados nos primeiros dias de tratamento.

O relato a seguir compõe-se de excertos de meu diário.

27 de junho. Recebendo agora uma dose diária de dois gramas de levodopa, a srta. H. parece mais alerta, mais animada e mais interessada no que a cerca.

1º de julho. A srta. H. continua alerta e animada, e agora, pela primeira vez em muitos anos, interessa-se por sua aparência, pedindo que a depilem três vezes por semana, que cuidem de seus problemas de pele e que a deixem usar um vestido diferente por dia em vez de uma camisola de hospital sem graça. Providenciou o empréstimo de um romance na biblioteca — fazia mais de dois anos que ela não percebia vontade de ler — e começou a escrever um diário com uma caligrafia minúscula, mas que aumenta a cada dia que passa. Observa-se agora uma notável diminuição da rigidez em seu braço esquerdo, e a srta. H. planejou uma série de exercícios para "desembaraçar" o membro antes petrificado. Tornou-se capaz de abrir e fechar a mão esquerda livremente, embora ainda sejam impossíveis os movimentos separados dos dedos. Tendo em vista essa resposta terapêutica auspiciosa e a ausência de efeitos adversos, estou elevando a dosagem de levodopa de três para quatro gramas diários.

9 de julho. A srta. H. apresentou melhora adicional com uma dose maior de levodopa, embora agora também tenham surgido alguns efeitos adversos, felizmente nenhum deles grave demais. Seu braço esquerdo, com auxílio de fisioterapia, ganhou maior habilidade, sendo possível uma discreta movimentação dos dedos; isso permite à srta. H., entre outras coisas, segurar garfo e faca em posição normal e desembrulhar doces e chocolates (nos quais ela é um tanto viciada, apesar da obesidade e do diabetes).

A srta. H. também se tornou mais exigente e impaciente; agora consegue dar a conhecer suas necessidades, em voz alta se for preciso, e se não for atendida ela grita estridentemente. Esses gritos ocasionais ela sente como se não fossem seus, sendo seguidos de imediato por arrependimento e pedidos de desculpas. Ela continua a apresentar aceleração vocal, mas o padrão da fala como um todo é regular e coerente e não mais existe um retardamento depois de cada período ou sentença. De fato, nunca vi outro ser humano capaz de falar como a srta. H.: ela poderia ganhar com facilidade de qualquer locutor esportivo, pois consegue proferir quinhentas palavras por minuto sem perder uma única sílaba. A rapidez da fala, combinada à agilidade de raciocínio e cálculo, a tornam superior a qualquer um de meus alunos de medicina. Por exemplo, quando lhe peço para subtrair sucessivamente dezessete unidades a começar de 1012, ela faz os cálculos em seqüência com a mesma rapidez com que consegue falar.

Os movimentos mastigatórios haviam se tornado mais pronunciados e eram

especialmente flagrantes no início da noite, prosseguindo depois de ela adormecer; porém não a incomodavam nem atrapalhavam. Um sintoma inteiramente novo que se desenvolveu com o aumento da dose de levodopa foi um *tique* na mão direita, um movimento rápido como um raio em direção ao rosto, que ocorria cerca de vinte vezes por hora. Quando perguntei à srta. H. sobre esse sintoma, pouco tempo depois de ele ter começado, ela respondeu que se tratava de um "movimento sem sentido", que não possuía finalidade pelo que ela soubesse e que não desejava fazê-lo: "Sinto uma tensão acumulando-se na mão", explicou, "que depois de algum tempo se torna demasiada e eu *tenho* de movê-la". Porém, após três dias de seu surgimento, esse tique tornara-se associado a uma intenção e a um uso: transformara-se em um maneirismo, e passara a ser empregado pela srta. H. para ajustar a posição dos óculos. Seus óculos estavam mesmo largos e tendiam a escorregar-lhe nariz abaixo. "É melhor não mandar consertá-los", comentou ela com perspicácia e senso de humor, "senão vou ter de encontrar uma nova utilidade para este meu movimento da mão." Não houve dúvida quanto ao alívio que ela sentiu quando o tique se transformou em maneirismo, quando um dinamismo "sem sentido" passou a ser uma ação com referência. A srta. H. sempre foi propensa a racionalizar e dar uma forma referencial a seus movimentos "involuntários"; não podia tolerar meros impulsos, como a sra. Y., por exemplo.

21 de julho. A srta. H. continua a apresentar uma resposta terapêutica regular e satisfatória — vigilância sem insônia, bom humor sem excitação, funcionamento excelente do braço esquerdo e agora, com ajuda de fisioterapia, capacidade para manter-se em pé sem apoio por alguns segundos, embora a debilidade espástica das pernas não se tenha alterado.

1º de agosto. "Esse foi o melhor mês que já passei em muitos anos", diz a srta. H. para resumir os eventos de julho. Dentre os outros efeitos desejáveis da levodopa houve o desaparecimento das crises oculogíricas, que a vinham atormentando regularmente havia mais de quarenta anos.[2] Apesar de mostrar-se serena em circunstâncias normais, a srta. H. agora apresenta-se geniosa como em seus primeiros anos pós-encefalite.

Durante todo o mês de agosto a srta. H. manteve uma melhora estável e satisfatória e, com ajuda de fisioterapia, tornou-se novamente capaz de ficar em pé e dar alguns passos. Tão marcante quanto a melhora neurológica e funcional e mais evidente aos olhos de um estranho foi a transformação ocorrida na aparência estética e no comportamento da srta. H. Dois meses antes ela era uma paciente que despertava piedade, imóvel, apática, retraída, disforme, de

aparência doentia, embrulhada numa impessoal camisola branca de hospital. Depois passou a vestir-se com aprumo, num estilo todo próprio, a andar depilada, de rosto empoado, maquiada e com permanente nos cabelos. Sua obesidade, acromegalia e rosto ligeiramente mascarado facilmente deixavam de chamar a atenção graças a seu novo porte e elegância, especialmente quando a ouvíamos conversar com admirável sagacidade e fluência. O Patinho Feio estava quase um cisne.

1969-72

No quarto mês de administração da levodopa (setembro-outubro de 1969), a srta. H. começou a apresentar "efeitos colaterais" respiratórios (com a dose sendo mantida em quatro gramas diários). O primeiro desses efeitos foi o soluço, que surgia em acessos com duração de uma hora, começando às 6h30 da manhã, pouco depois de a srta. H. acordar, até *antes* da primeira dose de levodopa do dia. Três semanas depois ela começou a manifestar tosse e pigarro "nervosos" associados a um sentimento recorrente, semelhante a um tique, de que havia algo bloqueando ou arranhando sua garganta; o soluço desapareceu ao surgirem o pigarro e a tosse, como se houvesse sido "substituído" por esses sintomas. No fim de novembro, a srta. H. começou a desenvolver uma tendência a arquejar e prender a respiração, o que, por sua vez, "substituiu" o pigarro e a tosse. Passou então a ter "crises respiratórias" cada vez mais intensas, as quais apresentavam certa semelhança com as da srta. D.[3] No final do ano, as crises da srta. H. tornaram-se intoleravelmente intensas, acompanhadas não só por marcante aumento da pulsação e da pressão sangüínea mas também por intensa excitação emocional, bloqueio da fala e recrudescimento do parkinsonismo e oculogiria.

Ela passou a experimentar, ainda, "reminiscências" e fantasias forçadas e semi-alucinatórias durante os acessos, responsáveis por sua expressão facial singular nas crises e "bloqueios". Por exemplo, a srta. H. de repente "lembrava-se" (durante as crises) de que fora atacada sexualmente por um ascensorista "animalesco" em 1952 e que por causa disso ela agora estava com sífilis; "percebia" (nas crises) que essa história horrível era conhecida por todos os que a cercavam e que toda a enfermaria estava cochichando a respeito de sua "licenciosidade" e do resultado patológico da mesma. Demorou duas semanas para que a srta. H. conseguisse reunir coragem de me informar sobre esses pensamentos; quando perguntei se o ataque realmente acontecera etc., ela respondeu: "Claro que não. Isso é um monte de bobagens. Mas sou *forçada* a

pensar assim quando tenho uma de minhas crises". No final de dezembro, as crises praticamente emendavam-se umas nas outras, tornando-se necessário, portanto, interromper a administração da levodopa.

Passou-se um mês, durante o qual a srta. H. recuperou-se das crises mas apresentou um grau de parkinsonismo consideravelmente superior ao existente em seu estado pré-levodopa. Em fevereiro de 1970 ela me disse: "Acho que estou pronta para a levodopa outra vez. Andei pensando muito no mês que passou, e pus a cabeça no lugar com respeito àquela bobagem sexual. Aposto vinte contra um que não voltarei a ter crises". Reiniciei a administração da levodopa e aumentei paulatinamente a dose até os mesmos quatro gramas diários.

Mais uma vez a srta. H. obteve bons efeitos terapêuticos, embora não tão marcantes quanto os da época da administração inicial da droga. Ela continuou em boas condições até o verão de 1970, quando reiniciaram os "efeitos colaterais" de vários tipos. Eles não assumiram a forma de soluços, tosses, arquejos ou outros sintomas respiratórios — como a própria srta. H. havia previsto e apostado — mas manifestaram-se como tiques múltiplos. Estes apareciam sob formas bizarras; ela "esmurrava" o ar com um braço de cada vez, como se estivesse matando pernilongos que zumbiam em volta de sua cabeça. Em julho, a incidência dos tiques era de trezentos por minuto; os braços moviam-se para cima e para baixo com tal rapidez que a vista quase não podia acompanhar (isso é mostrado no filme documentário sobre *Tempo de despertar*). Outras atividades tornaram-se impossíveis nessa época, e a própria srta. H. nos pediu que voltássemos a suspender a levodopa.

Em setembro de 1970, ela me disse: "Com sorte pela terceira vez! Se me der levodopa, prometo que não haverá complicações desta vez". Assim fiz, e a srta. H. mostrou que estava certa. Nos dois últimos anos ela tem continuado a tomar quatro gramas por dia, com uma resposta terapêutica bem nítida, embora não espetacular. Na verdade, de vez em quando tem um acesso de raiva ou uma crise, porém são raros e nunca acentuados. Ela ainda conserva o maneirismo de "ajustar os óculos", o qual parece absorver, descarregar ou expressar suas propensões para o tique ou o acúmulo indevido de excitação psicomotora: "É o meu condutor", diz ela. "Não mexa nele."

De um modo geral, a srta. H. leva uma vida tão ativa quanto lhe permitem as muitas incapacidades que tem e a situação em que se encontra: faz questão de ir a excursões e ao cinema sempre que pode, é um terror no bingo, que invariavelmente ganha porque não existe ninguém no hospital capaz de equipará-la em astúcia ou rapidez fulminante de pensamento, e tem um carinho

todo especial por sua única irmã viva. Mas durante a maior parte do dia a srta. H. absorve-se na leitura e escrita; lê com grande velocidade e atenção, devorando o que lê — sempre algo "antiquado" (em geral, Dickens), jamais contemporâneo; ela reflete muito e guarda seus pensamentos consigo, confiando-os a volume após volume de seus extensos diários. Assim, de maneira geral, a srta. H. tem se saído bem — espantosamente, considerando a existência que teve. Contra todas as probabilidades, a srta. H. conseguiu ser uma pessoa *real* e enfrentar a realidade sem negação ou loucura. Tira sua força de uma fonte para mim insondável, uma saúde mais profunda que as profundezas de sua doença.

1 Desde então ficou claro que Miriam H. não só tem uma extraordinária *facilidade* com números (e "cálculos" de todo tipo) mas também uma compulsão estranha e intermitente. Nessas ocasiões, ela pode ter de contar passos, o número de palavras em uma página de livro ou a freqüência de aparecimento do "e" na sobrecapa de um livro. Às vezes, olhando pela janela, ela tem de "registrar" (internamente) o número da placa de cada carro e depois submetê-lo a várias operações — elevar ao quadrado, calcular a raiz cúbica, comparando-o com vários números "análogos". (Nisso ela é ajudada por uma memória perfeita — lembra-se de cada número de placa, do número de palavras contados em cada página, da freqüência de todos os "e" em todas as sobrecapas da biblioteca.)

Às vezes ela tem de dizer, escrever ou soletrar sentenças inteiras de trás para a frente, outras vezes calcular o volume de outros pacientes em polegadas cúbicas ou "dividir" seus rostos em figuras agregadas ou geométricas. Nisso ela é ajudada por uma memória e capacidade de visualização idética semelhantes às do "Mnemonista" de Luria; quando está "matematizando" as pessoas desse modo, ela as vê como "problemas" e não como gente. A srta. H. considera absurdas tais compulsões, mas também as julga irresistíveis e lhes atribui o que designa por "uma importância enigmática". Esse sentimento é uma razão ou racionalização fundamental para todos os seus "absurdos".

É muito "importante" para ela "simetrizar" (expressão dela) cenas e situações diferentes, seja na vida real, rearranjando objetos sobre a toalha de mesa, por exemplo (embora às vezes não seja uma simetria simples, evidente para os outros, mas uma simetria "secreta", enigmática, conhecida apenas por ela), seja, com mais freqüência, rearranjando-os "mentalmente" — o que é muito mais rápido, quase instantâneo, e *ganha* realidade graças à sua visualização idética.

Nos primeiros tempos da epidemia registrou-se com freqüência a incidência de "aritmomania", a compulsão para contar e calcular; essa compulsão também foi considerada um sintoma básico da síndrome de Gilles de la Tourette. Mais tarde — pelo menos constatei isso no caso de Miriam, de outros pós-encefalíticos e de alguns pacientes com síndrome de Tourette sob meus cuidados — descobre-se que a aritmomania é, por assim dizer, a *superfície* de uma compulsão mais fundamental, relacionada à ordem e desordem: a *necessidade* de ordenar, desordenar, reordenar; a *contemplação* da ordem, da desordem, da nova ordem. A aritmomania relaciona-se à ordem aritmética; outras operações podem estar ligadas à ordem lógica; "simetrizar", com a ordem espacial etc. Nesse sentido, o que a princípio pode parecer uma compulsão muito bizarra e específica deve ser visto como uma necessidade mental *universal,* embora submetida a um exagero bizarro ou deturpação (essas estranhezas, essas deturpações, são também características da síndrome de Tourette — e do autismo).

Consegui encontrar uma fascinante correlação do EEG com os "ataques" aritméticos e intelectuais de Miriam. Certo dia, ao fazer seu EEG, pedi-lhe que fosse subtraindo sete unidades sucessivamente, a começar

do número cem — é comum dar tarefas como essa aos pacientes para ver o efeito sobre as ondas cerebrais (ver Apêndice: "A base elétrica do despertar", p. 354).

2 Um dos efeitos mais apreciados da levodopa nos pacientes pós-encefalíticos em geral foi livrá-los, temporariamente, de suas crises oculogíricas incapacitantes e infernais (quase um quarto de nossos pacientes as tinha; ver Sacks e Kohl, 1970b).

3 A srta. H. e a srta. D. eram "inimigas favoritas" nessa época; ficavam infelizes quando as separavam e passavam a maior parte do dia sentadas frente a frente e tendo crises uma *contra* a outra.

Assim que fiz o pedido, surgiu nela uma expressão de concentração intensa, quase furiosa; ao mesmo tempo, ouvi um estardalhaço vindo dos registradores do EEG. Isso durou uns vinte segundos, e então a srta. H. ergueu os olhos, sorriu e disse: "Acabei".

"Acabou?", indaguei . "Até onde você foi?"

"Até *lá*", respondeu ela, "menos seiscentos!"

Ela disse que, quando chegou ao dois, achou aquilo "absurdo" — era um número "sem sentido", atingido depois de catorze operações; era imperativo que ela alcançasse um objetivo "simétrico", com um número de operações "simétrico". Por isso, continuou subtraindo sete até chegar a um "número redondinho", ou seja, menos seiscentos, com uma centena de operações. Quando lhe perguntei como se dava a subtração, ela disse que as respostas eram "vistas", que eram "escritas... claro como o dia... numa espécie de quadro-negro mental". Quando fui olhar o EEG que eu ouvira fazer estrépito enquanto ela calculava, vi *espigas* em ambas as áreas occipitais (visuais); quando as contei, chegavam exatamente a cem. Assim, cada operação intelectual parecia corresponder a uma espiga no EEG — a espécie de espiga que encontramos nos ataques. Portanto (parece), suas compulsões também podem ser *convulsões,* epilepsias ou ataques aritméticos. Esse "ataque" específico, composto de uma centena de operações, durou apenas vinte segundos.

LUCY K.

Nascida em Nova York em 1924, filha única, a srta. K. aparentemente não teve doenças graves na infância e, em particular, nenhuma doença febril caracterizada por letargia ou agitação. Aos dois anos, porém, desenvolveu paralisia e divergência no olho esquerdo, atribuída a um "estrabismo congênito" apesar do aparecimento súbito (no decorrer de seis semanas) e de o olhar ter sido normal antes de sua ocorrência. A mãe da srta. K. afirma que ela foi uma criança interessada e que aprendia rápido, muito "boa" e obediente quando bem pequena, mas que desenvolveu uma "índole perversa" (teimosia, mau comportamento, roubos, mentiras, acessos de cólera etc.) aproximadamente aos seis anos. Ela era muito apegada ao pai, e logo depois da morte deste (quando ela estava com onze anos) se manifestaram claramente sintomas parkinsonianos.

As primeiras anormalidades físicas foram observadas em seu modo de andar, que se tornou cada vez mais emperrado e rígido, e particularmente instável ao descer uma escada, o que ela era impelida a fazer com velocidade incontrolável, quase sempre caindo no final. Seu rosto tornara-se "inexpressivo e brilhante — como um rosto de boneca", aos quinze anos. Juntamente com esses sintomas motores, a srta. K. desenvolveu crescente distúrbio emocional, tornando-se desatenta e briguenta na escola — que precisou abandonar aos catorze anos — e cada vez mais ligando-se à mãe de um modo parasitário. Pouco a pouco ela foi se tornando retraída, perdendo o interesse pelos amigos, livros e *hobbies*, cada vez mais avessa a sair de casa e gradualmente arrastada para uma intimidade mais estreita e hostil com a mãe — intimidade que não era interrompida pela presença de um pai, de outras crianças, da escola, amigos ou quaisquer outros interesses ou ligações emocionais. Ela nunca tinha encontros com rapazes, apesar do "encorajamento" da mãe, argumentando que desprezava,

odiava ou temia o sexo oposto e que estava "perfeitamente feliz" em casa com a mãe. Fica evidente, ao se questionar minuciosamente a mãe, que essa bem-aventurança doméstica era quebrada com freqüência por brigas violentas, ao que parece iniciadas tanto por Lucy quanto pela mãe.

A rigidez, primeiro do lado esquerdo e depois do direito, instalou-se quando ela tinha vinte e poucos anos, e aos 27 a srta. K. não podia mais andar, estando presa à cadeira de rodas. Apesar de dificuldades crescentes e aparentemente insolúveis, ela permaneceu em casa, em total dependência da mãe, que dedicava todas as horas do dia aos cuidados com a filha. Certa ocasião, a srta. K. foi levada a uma clínica neurológica na qual lhe deram alguns comprimidos e recomendaram um tratamento contínuo de ambulatório e uma possível cirurgia. A mãe da srta. K. jogou fora os comprimidos, ficou chocada com a sugestão da cirurgia e nunca mais levou a filha à clínica.

Por fim, em 1964, quando os cuidados integrais de uma equipe de enfermagem se tornaram necessários, a srta. K. foi levada pela mãe para o Hospital Mount Carmel. Nessa época seu quadro era de intensa rigidez, acinesia, oftalmoplegia e distúrbios autônomos, porém com uma voz relativamente bem preservada e audível. A internação precipitou um mês de violentos acessos de raiva e beligerância, seguindo-se um retraimento súbito e marcante e uma deterioração das condições neurológicas; em especial, a srta. K. parou de falar, alimentar-se, mover-se na cama ou mostrar qualquer sinal de funcionamento independente.

Cerca de seis meses depois a srta. K. apegou-se muito a um enfermeiro que a tratou com um pouco de solicitude e bondade. Nos dois meses em que ele permaneceu na enfermaria, a voz da srta. K. retornou e ela recobrou a capacidade de alimentar-se, virar-se na cama etc. Quando ele deixou a enfermaria, a srta. K. voltou a declinar de modo repentino e acentuado, e depois disso permaneceu em um estado de intensa regressão e incapacitação.

Entre 1965 e 1968, a srta. K. apresentou um quadro de extrema uniformidade, de monotonia quase inumana, exceto em certas ocasiões de violenta "liberação". Permanecia em uma imobilidade impressionante, tensa, *intensa*, de alguma forma diferente do parkinsonismo, e totalmente muda, também de um modo forçado, reprimido, diverso da afonia do parkinsonismo.

Às vezes, assistindo a um filme, ela era arrebatada por um acesso de terror ou prazer, e isso subitamente "rompia" o bloqueio de seu silêncio e imobilidade e provocava um grito estridente ("Ihhhhhh!"), enquanto ela batia palmas como uma criança ou levava depressa as mãos ao rosto — como um reflexo de susto

em um bebê. Era também famigerada por seus acessos de cólera, que surgiam inopinadamente, quase sem aviso; durante esses acessos ela praguejava com grande violência e desenvoltura, de um modo particularmente sarcástico e ofensivo, o que mostrava o quanto observava de perto e com perspicácia todos à sua volta (enquanto permanecia imóvel e aparentemente morta para o mundo), e como era talentosa para o arremedo e a caricatura; nessas ocasiões ela dardejava olhares malignos, brandia os punhos cerrados e às vezes golpeava com bastante força. O caráter inconfundivelmente assassino desses acessos, combinados com seu aparecimento inesperado, tinha um efeito singularmente enervante. Esses paroxismos de terror ou prazer, de risadas ou raiva poucas vezes duravam mais de um minuto; desapareciam de maneira tão abrupta quanto haviam surgido, e a srta. K. revertia subitamente, sem estágios intermediários, à violenta fixidez de seu estado "normal".

Sua aparência geral nesses anos era patética — e grotesca. Ela possuía uma constituição grande e forte, dando a impressão de enorme força física contida. Parecia (como a maioria dos pós-encefalíticos) muito mais jovem do que era — facilmente se poderia supor que estava na casa dos vinte, e não dos quarenta. A bizarra aparência de "boneca" era acentuada pelo imenso esmero com que a mãe a "preparava" todos os dias. A srta. K., depois de "preparada", sentava-se no salão, rígida e imóvel em sua cadeira enorme, vestida com uma camisola bordada que não se sabia se era de criança ou de noiva. Os cabelos pretos e brilhantes eram arrumados em uma trança densa, e seu rosto coberto de pó compacto ficava branco como giz (ela apresentava suor e seborréia constantes). As mãos distônicas e inválidas (com os dedos imóveis flexionados nas juntas) ostentavam muitos anéis e longas unhas escarlates. Seus pés invertidos calçavam chinelos delicados. Ela parecia — eu não conseguia decidir — um palhaço, uma gueixa, Miss Haversham ou um robô. Porém, mais do que tudo, parecia uma boneca, na acepção mais exata da palavra: um reflexo vivo do louco capricho de sua mãe.

E, de fato, como aos poucos fui percebendo, não só a aparência da srta. K. como também uma parte substancial de sua patologia estava inseparavelmente associada ao comportamento da mãe, não podendo ser considerada algo independente.

Seu mutismo, por exemplo, era em parte uma *recusa* (um bloqueio, veto ou interdição da fala), que refletia os alertas de sua mãe paranóica: "Não fale, Lucy", dizia ela todo dia. "Ssshhh! Nem uma palavra! Aqui eles são contra você. Não revele nada — nem um movimento, nem uma palavra... Aqui não há ninguém em quem você possa ter um mínimo de confiança." Esses avisos medonhos

alternavam-se com as horas que a mãe passava cantarolando baixinho pieguices de criança: "Lucy, minha filhinha, minha *bonequinha* viva... Ninguém a ama como eu... Ninguém neste mundo *seria capaz* de amar você como eu... Por você, pequena Lucy, eu dei a minha vida...".

A mãe da srta. K. vinha para o hospital de manhã bem cedo, sete dias por semana, encarregava-se da alimentação e de todos os cuidados com a filha (apesar dos esforços das enfermeiras e de outras pessoas para afastá-la daquela posição despótica), e ia embora tarde da noite, quando por fim via a srta. K. seguramente adormecida. Ela asseverava, e com razão, que era completamente devotada à filha e que "sacrificara" os últimos 25 anos para cuidar dela e "protegê-la". Mas estava evidente que sua atitude era profundamente contraditória e envolvia ódio, sadismo e intuito destrutivo tanto quanto amor e devoção incomuns. Isso ficava muito patente se por acaso eu entrasse na enfermaria com meus alunos: a mãe da srta. K., avistando nosso grupo, agarrava rápido a filha, colocava-a bruscamente em posição sentada, endireitando-lhe o pescoço, que dava um estalo pavoroso; depois fazia sinal para que nos aproximássemos e dava início a uma cruel provocação da paciente: "Lucy, qual é o mais bonito?", perguntava. "Aquele ali? Você não gostaria de beijá-lo, não gostaria de casar com ele?" Nesse momento, uma lágrima rolava pelo rosto de Lucy ou ela urrava de fúria.

No início de 1969 sugeri o uso da levodopa, julgando na época que nada havia a perder. Pois a srta. K., além de ser muda por "voluntariedade", recusa, "bloqueio", negativismo etc., também sofria com um parkinsonismo intenso e torturante. Apresentava — até onde se podia detectar "sob" a rigidez catatônica — uma intensa rigidez de plástico do tipo parkinsoniano, maior do lado esquerdo, e uma rigidez de "roda dentada" facilmente provocada em todas as articulações importantes. Suas incapacitantes contraturas distônicas (distonia hemiplégica bilateral) já haviam sido notadas, estando associadas a mãos e pés frios, céreos e um tanto atrofiados.

Ela manifestava paroxismos de tremor "adejante" de ambos os lados e ocasionais espasmos mioclônicos muito disseminados. Particularmente acentuada era sua interminável salivação, um fluxo constante e viscoso que não só requeria babador e limpeza permanente — humilhação suficiente — mas também, pela quantidade (quase quatro litros por dia), constituía uma ameaça contínua de desidratação. Havia tremor incessante dos lábios e — quando excitada — um esgar rítmico mostrando todos os dentes (a mãe dizia que era "cara de rosnar").

Ela apresentava exotropia alternada, com olhos muito divergentes que, quando abertos, pareciam brilhar de angústia e rancor (eles ficavam ocultos durante a maior parte do dia por tono/clono da pálpebra ou rotação anabléptica — expondo apenas a esclerótica). Seus olhos, e só eles, moviam-se livremente e eram dolorosamente eloqüentes na expressão dos sentimentos, que eram extremos, contraditórios e impossíveis de abrandar. Quando a srta. K. estava hostil e negativista (o que parecia representar a maior parte do tempo), qualquer solicitação deparava com uma "recusa": quando lhe pediam para olhar, ela afastava a vista; o pedido para que mostrasse a língua fazia com que cerrasse as mandíbulas; o pedido para "relaxar" tornava-a rígida com espasmo. Em outras ocasiões, mais raras, ela mostrava uma expressão meiga, submissa e branda, e se "entregava" sem reservas, catatonicamente, a quem a examinasse; nesses momentos, a menor sugestão encontrava *aquiescência*, tanto quanto lhe permitia sua condição incapacitada. Até mesmo a rigidez parkinsoniana parecia "abrandar-se" nessas ocasiões, e os membros habitualmente rígidos podiam ser movidos com certa facilidade. Assim, o parkinsonismo, a catatonia e a ambivalência psicótica da srta. K. compunham um espectro contínuo, todos entrelaçados em uma relação inseparável.

Então, no início de 1969, sugeri a levodopa. Propus seu uso desta vez e muitas outras depois. (Meu entusiasmo na época era praticamente irrestrito, e eu tendia a simplificar as situações mais complexas.) "Lucy está incapacitada", argumentei. "Precisa ser curada. A levodopa, e mais nada, pode ajudá-la." A mãe, porém, opunha-se inexoravelmente e expressava sua opinião na frente da srta. K.: "Lucy está melhor deste jeito", afirmava ela. "Ela vai ferver, ela vai *explodir* se vocês lhe derem levodopa." E acrescentava, devotamente: "Se é a vontade de Deus que Lucy morra, então ela morrerá". A srta. K., obviamente, ouvia isso sem nada dizer, mas expressava no olhar uma torturante ambivalência — desejo e medo, "sim e não" — em um grau infinito.

1969-72

Em 1969 comecei a mudar de opinião: *presenciei* diversas "explosões" em outros pacientes tratados com levodopa. Tornei-me bem menos ávido por prescrevê-la à srta. K. Parei de mencionar a droga na sua frente ou na frente de sua mãe. Porém, à medida que meu entusiasmo diminuiu, aumentou o da srta. K. Ela passou a mostrar-se mais teimosa e dasafiadora em relação à mãe, enrijecendo-se como uma tábua. O contato das duas tornou-se uma luta corpo a

corpo, com a srta. K. "vencendo" por pura catatonia.

No final de 1970, a mãe procurou-me. "Estou exausta", disse ela. "Não posso mais. Lucy está me matando com seu ódio e ruindade... Por que você foi mencionar essa *maldita* levodopa? Ela caiu como uma maldição entre Lucy e mim... Dê-lhe a droga, e vamos ver no que dá!"

Iniciei a administração da levodopa com uma dose bem reduzida e elevei gradualmente até três gramas diários. A srta. K. sentiu náuseas leves; seu parkinsonismo e catatonia só fizeram intensificar-se. Mas não houve mais nada — apenas uma sensação de que algo estava *iminente*. Na quarta semana de tratamento, ela reagiu e — como previra a mãe — "explodiu" completamente. Aconteceu pela manhã, de maneira muito repentina, sem aviso. A enfermeira encarregada, normalmente comedida, entrou correndo em minha sala: "Rápido! O senhor precisa vir rápido", pediu. "A srta. Lucy está se movendo e falando como uma metralhadora... Aconteceu de repente, alguns minutos atrás!" A srta. K. estava sentada na cama, sem ajuda (coisa normalmente impossível para ela), corada, animada, balançando os braços. Sorri, meio aturdido, e tratei logo de examiná-la: nem um traço de rigidez nos braços e pernas, a acinesia desaparecera totalmente, sua movimentação era livre, exceto onde havia contratura.

Sua voz estava alta e nítida, imensamente excitada. "Olhe para mim, olhe para mim! Posso voar como um pássaro!" Todas as enfermeiras a rodeavam, exclamando, felicitando e abraçando a srta. K. E sua mãe estava lá também, sem dizer palavra, com uma expressão inescrutável contorcendo-lhe as feições. Naquela noite, quando fui ver a srta. K. sozinha (a mãe fora embora, as enfermeiras haviam se acalmado), examinei-a novamente. Enquanto fazia o exame, pedi: "Quer me dar sua mão?". E a srta. K. respondeu: "Sim, sim, eu lhe dou minha mão".

Ela continuou excitada, exaltada e muito ativa no dia seguinte. Quando fiz a ronda da noite, ela tomou a iniciativa: "Dr. Sacks!", disse ela, atropelando as palavras de tanta excitação. "Você pediu minha mão. É sua!... Quero que se case comigo e me leve embora. Leve-me deste lugar horrível... E prometa — prometa nunca deixar que ela se aproxime de mim outra vez!"

Acalmei-a como pude, expliquei que era seu médico e nada mais, que gostava dela e faria o melhor possível por ela, mas — a srta. K. lançou-me um longo olhar angustiado e furioso. "Está bem", bradou. "Já chega! Odeio você, seu verme, seu traidor nojento, seu..." Caiu para trás exausta e não disse mais nada.

Na manhã seguinte, a srta. K. estava totalmente muda, bloqueada e rígida, salivando profusamente e sacudida por tremores. "O que houve?", perguntaram

as enfermeiras. “Ela estava indo tão bem! A levodopa não pode desaparecer assim tão rápido.” Sua mãe, quando entrou, abriu um sorriso. “Eu sabia que isso iria acontecer”, disse ela. “Vocês lhe deram corda demais.”

Continuamos a administrar levodopa por mais três semanas, chegando a elevar a dose para cinco gramas diários, mas se tivéssemos dado água com açúcar o efeito teria sido o mesmo. A srta. K. explodira, sim — e implodira de novo, contraíra-se a um ponto intransigente, infinitamente retraída, parkinsoniana e rígida. Ela fora exposta e oferecida — e totalmente repelida; estava farta — não queria mais saber; podíamos enchê-la de levodopa, que ela *não se dignaria a reagir*. Pelo menos foi assim que interpretei seus sentimentos e reações; diretamente eu nada podia saber, pois seu silêncio (inclusive “silêncio motor”) tornou-se absoluto. Quando suspendi a levodopa, ela não manifestou reação alguma.

Nos meses seguintes, o parkinsonismo da srta. K. prosseguiu, intenso, e talvez ela tenha se conformado um pouco com o que acontecera sob os efeitos da levodopa. Nunca mais falou comigo, mas de vez em quando sorria.

Dali por diante ela pareceu menos tensa, menos exagerada, menos rígida em sua postura. Parte da *violência* de seus sentimentos pareceu atenuar-se. Mas ela foi ficando cada vez mais triste e distante, ao que me parecia. Eu tinha a sensação de que alguma coisa rompera-se irremediavelmente dentro dela. Não houve mais imprecações nem explosões contra os outros, e ela passou a assistir aos filmes sem prestar atenção nem reagir. Seus olhos mantinham-se fechados a maior parte do dia — não apertados, só fechados. Seu comportamento era o de um fantasma ou um cadáver — de alguém que estava *farto* e não queria mais saber do mundo.

Ela morreu serena, subitamente, em julho de 1972.

MARGARET A.

Margaret A. nasceu em Nova York em 1908, filha mais nova de um casal de imigrantes irlandeses pobres que não tinha emprego fixo. Nos primeiros anos de vida nada se evidenciou que sugerisse retardamento, distúrbios emocionais importantes ou qualquer moléstia física significativa. Ela foi uma aluna de competência pelo menos média, concluindo o curso secundário aos quinze anos; foi boa atleta e se mostrou despreocupada e serena em sua vida emocional.

Em 1925, aos dezessete anos, foi acometida por uma doença aguda com sonolência e depressão esmagadoras. Dormiu quase continuamente por dez semanas, embora pudesse ser acordada de seu estupor para ser alimentada, e depois disso mostrou-se excessivamente letárgica, medrosa e deprimida durante um ano. A doença foi a princípio atribuída a um "choque" (seu pai, a quem ela era muito apegada, morrera pouco antes do início dos sintomas), mas depois identificaram-na como encefalite letárgica.

Passado um ano de letargia e depressão, ela aparentemente recobrou-se por completo, trabalhando como secretária e contadora, jogando tênis, sendo sociável e popular entre um numeroso grupo de amigos. Porém, em 1928-29, ela desenvolveu os primeiros sintomas de uma síndrome pós-encefalítica muito complexa.

Entre eles estava a tendência a um tremor grosseiro em ambas as mãos, uma certa lentidão no andar e um equilíbrio precário, tendência a cochilar durante o dia e permanecer alerta à noite, um apetite "monstruoso" (que a fez ganhar 45 quilos em dois anos), sede insaciável e ânsia de beber, e uma tendência a elações e depressões repentinas e breves que pareciam ter pouca relação com as verdadeiras circunstâncias da vida cotidiana. Dois outros sintomas paroxísmicos desenvolveram-se quando ela entrou na casa dos trinta: crises oculogíricas

intensas que podiam durar de dez a doze horas e surgiam, caracteristicamente, às quartas-feiras, e freqüentes períodos breves de "olhar fixo" que de repente se apoderavam dela e a mantinham "em uma espécie de estado de transe" por alguns minutos. A bulimia e a inversão do ritmo do sono tornaram-se menos pronunciadas após 1932-33, mas os outros sintomas agravaram-se gradualmente ao longo dos últimos quarenta anos.

A srta. A. pôde continuar a trabalhar em escritório até 1935, e depois passou a ficar em casa com a mãe — exceto por algumas internações breves em hospital —, até vir para o Mount Carmel em 1958. A srta. A. mostrou-se relutante em falar a respeito dos outros períodos breves de internação; pelos resumos que recebemos, ficava evidente que os sintomas manifestados eram depressão, hipocondria e repetidas idéias suicidas. O tratamento era dificultado pelo fato de a depressão daqueles períodos, apesar de muito intensa, durar apenas alguns dias e ser seguida por elações e negação de todos os problemas. Nunca fora necessário, ao que parecia, administrar tratamento de choque ou medicação antidepressiva. Ela recebia alta com o diagnóstico um tanto vago de "parkinsonismo com psicose" ou "parkinsonismo com esquizofrenia atípica".

Durante os dez primeiros anos que passou em Mount Carmel, o estado da srta. A. piorou muito lentamente, embora conseguisse andar sem ajuda (apesar de uma forte tendência a festinação e várias quedas), alimentar-se, vestir-se com algum auxílio e, "nos períodos bons", datilografar. Sua sede e ânsia de beber continuavam muito intensas; ingeria por dia entre cinco e sete litros de água, havendo uma produção proporcional de urina muito diluída. Ela apresentava ciclos muito marcantes e alterações paroxísmicas de estado de alerta, atividade motora e humor. Assim, todo dia, entre cinco e 6h30 da tarde, ela era tomada por um sono avassalador e podia adormecer inopinadamente sem comer ou tomar banho etc. A sonolência era acompanhada por blefaroclono muito intensificado, queda incontrolável das pálpebras e fechamento forçado e repetido dos olhos. Ela conseguia resistir por alguns minutos, mas invariavelmente acabava por cair em um sono breve. Havia uma tendência a surgir acessos um pouco mais brandos de sonolência no início da tarde, pouco depois da uma hora; ocasionalmente podiam ser súbitos como o sono da narcolepsia. A atividade motora atingia o auge entre duas e 4h30 da tarde, período no qual sua voz, normalmente grave e monótona, tornava-se alta e expressiva, os passinhos arrastados eram substituídos por passadas largas com balanço exagerado dos braços e participação sincinética dos músculos do tronco. As capacidades motoras estavam em seu grau mais baixo nas primeiras horas da manhã (das cinco às

oito), quando ela permanecia alerta mas quase não conseguia falar audivelmente ou pôr-se em pé. Apresentava um estado de vigilância e maior atividade motora depois das sete da noite, e era-lhe muito difícil dormir às nove, hora normal de recolher para nossos pacientes. Mesmo depois de adormecer, por volta de dez da noite, ela apresentava atividade motora incomum durante o sono, em especial revirando-se na cama, falando e, de vez em quando, apresentando sonambulismo. Essa atividade motora cessava por volta da uma hora, e pelo resto da noite havia um sono tranqüilo. Ela não se sentia cansada pela manhã e não se lembrava de ter falado ou realizado outras atividades enquanto dormia.

Tanto suas depressões quanto elações tinham um caráter bastante estereotipado. Durante as primeiras, sentia que era "má, repulsiva etc.", odiava-se e sentia que era odiada pelos outros pacientes, achava que eles a desprezavam por sua expressão acabrunhada e por beber água do filtro cinqüenta vezes por dia, que sua vida era imprestável, lamentável, que não valia a pena continuar vivendo. Sobretudo, ela era atormentada pela convicção de que estava ficando cega. Os temores hipocondríacos com relação à cegueira tinham um caráter obsessivo, reiterativo; ela repetia para si mesma vezes sem conta: "Vou ficar cega, sei disso, vou mesmo ficar cega" etc., e nesses momentos *não era possível* tranqüilizá-la.

Por outro lado, quando estava em seu estado de euforia, sentia-se "alegre como um passarinho" (expressão favorita e muito repetida), despreocupada, sem dores ("Não sinto uma única dor em todo o corpo — eu me sinto tão bem, não há nada, absolutamente nada de errado comigo etc.), cheia de energia, muito ativa, sociável e dada a mexericos. Essas alterações de humor e atitude, muito abruptas e extremas, raramente tinham ligação com alguma mudança realista em suas circunstâncias; ela própria dizia: "Muitas vezes estou deprimida quando não há nada para me preocupar, e alegre como um passarinho quando existem todos os tipos de problemas". Às vezes, porém, uma de suas depressões hipocondríacas podia surgir no decorrer de uma crise oculogírica (quando ela realmente não conseguia enxergar em razão do extremo desvio dos olhos para cima) e perdurar depois de o acesso passar; e, em várias ocasiões, a depressão dava lugar à elação durante a crise.

Em termos de sua *condição física e neurológica geral* (tendo em mente que esta tendia a flutuar bastante ao longo de cada dia e conforme a disposição de ânimo etc.), a srta. A. era uma mulher magérrima, parecendo consideravelmente mais jovem do que seus 61 anos, com pele muito oleosa e notavelmente hirsuta, mas sem sinais nítidos de acromegalia, distúrbio da tireóide ou outros problemas endócrinos. Ela apresentava considerável salivação, precisando enxugar a boca a

cada poucos minutos. Seu rosto mostrava-se rígido e com máscara, havendo tendência (especialmente quando ela estava desatenta ou dormindo) a manter a boca aberta. Havia tremor estático nos lábios, além de um tremor rotativo grosseiro e intromitente na língua. Era raro que piscasse espontaneamente, mas com facilidade se podia provocar, mediante percussão na glabela ou estímulos súbitos no campo visual, piscar de olhos forçado, blefaroclono e prolongado fechamento forçado dos olhos. Quando adormecida, ela apresentava ataques incessantes de blefaroclono e uma tendência a "microcrises" com fechamento forçado das pálpebras e desvio para cima dos globos durante vários segundos. Sua voz era monótona e sem modulações, grave e baixa (ocasionalmente declinando até ficar inaudível), com uma certa tendência a aceleração mas sem palilalia. As pupilas eram pequenas (dois milímetros), iguais e reativas; os olhos, úmidos por lacrimação excessiva; e o olhar, perfeito em todas as direções, exceto por um leve déficit de convergência.

Ela apresentava extrema rigidez na musculatura axial, quase sem movimentos possíveis no pescoço, e rigidez nos membros em um grau de leve a moderado. Manifestava um pronunciado tremor grosseiro ("adejo") nos braços quando ficava ansiosa, excitada ou em pé, mas não em outros momentos. Quando lhe pediam para fechar as mãos repetidamente, o movimento diminuía de intensidade depois de duas ou três vezes, em seguida acelerava-se e, após seis a oito vezes, tornava-se automático, decompunha-se ritmadamente e era substituído por um incontrolável tremor adejante. Quando estava sentada ou em pé, a srta. A. tendia a assumir uma postura fortemente flexionada no tronco, só conseguindo endireitar-se por alguns segundos. Ela em geral erguia-se com lentidão e dificuldade, andava com passinhos arrastados e lentos, os braços flexionados, rígidos e imóveis ao lado do corpo. Podia-se provocar propulsão, lateropropulsão e retropropulsão com extrema facilidade, e ela apresentava uma forte tendência a lançar-se para a frente, especialmente se dominada por incontrolável festinação. Embora muito rígida e com bradicinesia no início de um exame, a srta. A. mostrava uma habilidade notável para "ativar-se" e soltar-se por meio de exercícios (seu estado funcional antes e depois da fisioterapia era espantosamente diferente), e podia ser estimulada também, por alguns minutos, mesmo no período de maior acinesia no início da manhã, se por acaso espirrasse. Seu estado de ânimo, quando deprimido, mostrava uma melhora notável *pari passu* com a ativação motora. Antes de iniciar o tratamento com levodopa, ela não apresentava crises oculogíricas plenamente desenvolvidas havia mais de um ano. Recebera numerosos solenáceos e drogas semelhantes, que controlavam a

salivação e o tremor em algum grau mas faziam pouca diferença para a postura flexionada, bradicinesia, instabilidade no andar, hipofonia, crises ou alterações de humor. O tratamento com levodopa teve início em 7 de maio.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

Não se observaram efeitos de espécie alguma antes de a dosagem ser elevada para dois gramas diários. Com essa dose (em 12 de maio), a srta. A. apresentou náuseas e tonturas leves e começou a abrir a boca com freqüência — a posição do bocejo, embora não bocejasse de fato; isso se alternava com ocasional cerramento dos dentes. A srta. A. designou ambos os movimentos como "automáticos" e involuntários.

Em 15 de maio (com a dose agora elevada para três gramas diários), a srta. A. apresentou mudanças notáveis em muitos aspectos. Sua expressão tornara-se alerta e entusiasmada, e os traços ganharam maior mobilidade; ela deixara de sofrer períodos de sonolência ou estupor ao longo do dia. Sua postura mantinha-se ereta sem esforço. A rigidez reduzira-se nitidamente. Os movimentos anormais da boca diminuíram de freqüência. Ela mencionou um estado de energia e bem-estar sem precedentes.

Em 17 de maio (com elevação da dosagem de levodopa para quatro gramas diários), houve redução adicional da rigidez e acinesia — várias tarefas cotidianas estavam agora dentro de suas possibilidades, como por exemplo vestir-se e despir-se, o que antes requeria grande auxílio. Ela conseguia pôr-se em pé sem hesitação e percorrer todo o corredor com passadas largas e balançando os braços. Suas feições eram móveis, e ela sorria com facilidade. Mantinha os olhos bem abertos o dia todo e parecia muito "animada". A abertura e cerramento forçado das mandíbulas voltaram a acentuar-se com a elevação do nível da dosagem.

Em 19 de maio (ainda com quatro gramas diários de levodopa), a srta. A. começou a apresentar alguns efeitos desconcertantes. Sentia-se extremamente alerta e não conseguia dormir de jeito nenhum fazia já duas noites. Tinha as pupilas dilatadas (cinco milímetros), embora com reatividade normal. Sentia inquietação nas pernas e tinha impulso de cruzá-las e descruzá-las, bater qualquer um dos pés e mover-se de um modo geral. Sentia a necessidade, mesmo na cama, de fazer os exercícios de fisioterapia muitas e muitas vezes. Os movimentos da boca tornaram-se extremamente marcantes e haviam se transformado em foco de uma certa ansiedade paranóica — a de que os outros

pacientes e as enfermeiras a estavam "observando", rindo dela etc. Considerando esse excitamento excessivo — acatisia, agitação, agripnia —, a dosagem foi reduzida para três gramas diários.

Durante vários dias (de 18 a 25 de maio), com essa dosagem de três gramas diários, a srta. A. manteve constante melhora da postura, do andar e da voz, havendo praticamente desaparecido a rigidez e acinesia, sem manifestação alguma do excitamento anormal presente com a dosagem maior. Havia a esperança de que um nível estável de melhora tivesse sido alcançado.

Porém, em 26 de maio, ressurgiram os sintomas anteriores de excitação e mais alguns novos. A srta. A. sentia sede constante e muita fome; via-se impelida a beber quase incessantemente a água do filtro, e seu apetite e voracidade lembravam-na dos sintomas que tivera aos trinta e poucos anos de idade. Seu ânimo tornou-se exaltado, havia "lá por dentro uma sensação maravilhosa de voar e flutuar"; passou a mostrar-se imensamente sociável, conversava sem parar, achava motivos para subir e descer as escadas ("cumprindo incumbências"), e queria dançar com as enfermeiras. Lançou-me um sorriso largo e disse que tinha certeza de ser "a estrela" dentre os meus pacientes. Entre outras atividades, preencheu doze páginas de seu diário com reminiscências alegres, excitadas e em parte eróticas. Voltou a apresentar sono reduzido e tumultuado, com tendência a revirar-se na cama a noite inteira depois que o efeito do sedativo acabava. Nessa data, observamos o aparecimento de um novo sintoma — um "abatimento" muito súbito, com sensações de fraqueza e sonolência, surgindo de duas horas e meia a três horas após cada dose de levodopa.

No dia seguinte (27 de maio), ela apresentou atividade ainda maior e sentiu-se impelida a fazer centenas de vezes os exercícios de fisioterapia. "Eu estava com tamanha *tempestade* de atividade que fiquei assustada. *Não conseguia* parar quieta", queixou-se. Uma característica adicional observada nesse dia foram repentinos *movimentos semelhantes a tiques* — impulsões rapidíssimas para tocar cada orelha, coçar o nariz etc.

Dois dias depois (apesar de uma redução da dosagem para dois gramas diários de levodopa), a acatisia estava ainda mais pronunciada: a srta. A. sentia-se "forçada" (expressão dela) a mover continuamente os braços e pernas, arrastar os pés, tamborilar com os dedos, pegar objetos e imediatamente recolocá-los no lugar, "coçar" (apesar da sensação de que nada havia para coçar) e fazer movimentos súbitos e fulminantes com as mãos em direção ao nariz e às orelhas. Com respeito a essas ações repentinas e semelhantes a tiques, ela afirmou: "Não sei por que eu as faço, não há razão para isso, eu de repente *tenho* de fazê-las de

qualquer jeito". Repetições com palilalia de frases e sentenças também foram observadas pela primeira vez em 29 de maio, embora isso ocorresse apenas ocasionalmente; sua fala em geral era compulsiva e acelerada (taquifêmica). A insônia continuava intensa e quase não se atenuava com cloral ou barbituratos; os sonhos eram extremamente vívidos, com tendência a pesadelos,[1] e sua disposição de ânimo, embora constantemente excitada, apresentava tono emocional instável, com súbitas

passagens de hipomania para medo e depressão agitada. As aberturas intermitentes da boca haviam dado lugar a um forte impulso para cerrar os dentes. A sede e a fome continuavam incomuns, e a srta. A. — normalmente delicada e contida em seus modos à mesa — sentia o impulso de avançar sobre a comida e encher a boca. A ingestão de água aumentou para dezenove a 22 litros por dia; os exames para detectar diabetes insípido resultaram invariavelmente negativos, e aquela ingestão de água parecia ser uma compulsão ou mania.

Com outra redução da dosagem (para 1,5 grama diário), a srta. A. permaneceu comparativamente estável por mais uma semana; eufórica porém não exaltada, conseguindo dormir (mas só com sedação), muito ativa, sociável e conversadeira. Nesse período, a acatisia só se manifestava quando ela precisava sentar-se quieta, como na hora das refeições; nesses momentos, segundo ela própria, seus "músculos sentiam-se impacientes" e ela era forçada a arrastar os pés e a chutar por baixo da mesa.

Durante a segunda semana de junho, a tendência à festinação tornou-se mais pronunciada. Ela andava com estabilidade suficiente, embora de um jeito apressado, urgente, até deparar com um obstáculo ou com a necessidade de virar uma esquina. Isso provocava festinação súbita e um ímpeto para a frente, de modo que ela começou a sofrer as primeiras de muitas quedas. Continuava com disposição de ânimo exaltada, mas as atitudes agora salientavam-se por uma crescente impaciência e exigência, e às vezes, não sendo atendida prontamente, ela se punha a bater os pés. Os "abatimentos" três horas depois da medicação tornaram-se mais súbitos e pronunciados; ela parecia passar, no decorrer de dois ou três minutos, de uma afobação vigorosa e barulhenta a uma acinesia quase sem fala e intensa sonolência. Em razão disso, decidi dar-lhe uma dose menor de levodopa, espaçando menos os intervalos.

Em 13 de junho (um dia excessivamente quente e opressivo), a excitação emocional da srta. A. assumiu um caráter maníaco. Ela sentia

uma ânsia incontrolável de dançar e cantar, e fez isso sem parar um só instante enquanto eu a examinava. Os pensamentos e a fala eram muito

prementes e exaltados. "Ah, dr. Sacks! Estou tão feliz, muito, muito, muito feliz", exclamou ela, sem fôlego. "Eu me sinto tão bem, tão cheia de energia. Estou tinindo, como se meu sangue fosse champanha. Estou borbulhando, borbulhando e borbulhando por dentro. Dance comigo!... Não? Então, vou cantar para você..." (e canta "Ah, que linda manhã, ah, que lindo dia", ocasionalmente com repetições de palilalia).

Além da compulsão maníaca, parecia haver um forte elemento de impulsos motores, bulímicos e de outros tipos; ela não conseguia sentar-se quieta; dançava e saltitava constantemente pela sala, arrastava os pés, cruzava e descruzava as pernas, arrotava de repente, afagava os cabelos, arrotava de novo, batia palmas, tocava o nariz, arrotava pela terceira vez, com exuberância e sem desculpas. Estava quente e corada, tinha as pupilas muito dilatadas e taquicardia acentuada, com 120 batimentos por minuto. Ao alimentar-se, mostrava voracidade insaciável e pressa; avançava na comida como um animal, grunhindo de excitação e enchendo a boca, e ao terminar mastigava os dedos em incontrolável perseveração da gula. Observei também que, ao comer, a língua projetava-se rápido para fora da boca quando ela aproximava a comida dos lábios; tive a sensação de que a língua era *atraída* para fora e que comer evocava um prazer voluptuoso.

Outros automatismos e impulsos orais também se evidenciaram durante esse pico de excitação: tendência a protrusão tônica dos lábios (*schnauzkrampf*), a fazer ruídos de sugar e — o mais espantoso de todos — a *lamber* o leite do pires; os movimentos da língua enquanto ela bebia dessa maneira eram de surpreendente rapidez e habilidade, claramente não sujeitos a um controle automático, e a srta. A. os descreveu como sendo "automáticos... parece que me vêm naturalmente" (compare com Maria G.).

Na tarde do dia 13, a excitação e taquicardia tornaram-se mais extremas, e ela exclamou: "Sinto-me empanturrada de energia, como um foguete. Vou decolar, decolar, decolar...". Por isso, decidimos dar-lhe um tranqüilizante e, para nossa surpresa, uma dose diminuta (dez miligramas) de Thorazine por via parenteral "abateu-a" em uma hora, levando-a a um estado de exaustão, sonolência, quase acinesia. Reduzimos então a dose de levodopa, mais uma vez, para um grama diário.

No dia seguinte a essa redução, a srta. A. mostrou-se entorpecida, triste, um tanto rígida e acinética. Além disso, teve uma crise oculogírica que durou várias horas, a primeira em mais de um ano. Durante o acesso, ela permaneceu sentada em absoluta imobilidade. Descrevendo a crise depois, ela comentou: "Eu não

tinha impulso para mover-me, acho que não teria conseguido me mexer... Tinha de me concentrar no pedacinho de teto para o qual eu era forçada a olhar — ele me enchia a mente, eu não conseguia pensar em mais nada. E sentia medo, um medo mortal, como sempre sinto nessas horas, mesmo sabendo que não havia razão nenhuma para temer".

Depois da crise, foi interrompida a administração de levodopa por dois dias, durante os quais a srta. A. apresentou uma *exacerbação* de seu estado pré-levodopa, mostrando-se intensamente rígida, quase incapaz de falar ou mover-se e profundamente deprimida; o "tremor de trombone" na língua também reapareceu nesse período, com extrema intensidade. Uma tentativa breve de administrar haloperidol ("Haldol", 0,5 miligrama duas vezes ao dia) só fez agravar os sintomas. Assim, em 18 de junho, a srta. A. voltou a tomar levodopa em dose bem reduzida (750 miligramas diários).

Na semana seguinte houve um retorno satisfatório da fala e força motora, porém combinado a alguns novos sintomas preocupantes. A expressão da srta. A. tornou-se um tanto vazia e confusa, embora em nenhum momento ela estivesse desorientada ou sem consciência do que a cercava. Precisava fazer um esforço notável para falar, mas apesar disso sua voz era murmurante, com características bem diferentes da hipofonia que apresentara no período pré-levodopa. Ela nos comunicou, falando muito baixo, que tinha a sensação de "alguma força, uma espécie de obstrução" que a impedia de falar alto, embora conseguisse murmurar sem impedimento. Nesse período manifestou-se um conjunto diferente de movimentos anormais da boca: protrusões forçadas dos lábios, propulsão da língua e ocasionais arremessos fulminantes desta para fora da boca, característicos da coréia. O mais alarmente de tudo foi o fato de a tendência à festinação e aceleração, que surgira dez dias antes e lentamente se agravara (apesar das flutuações de dosagem da droga e dos outros sintomas), agora assumir uma assustadora forma paroxísmica. Se antes apresentava festinação só ao deparar com um obstáculo no caminho, agora ela sentia um impulso súbito e espontâneo de correr, sendo impelida para a frente num frenesi de passinhos pesados acompanhados por gritos estridentes, movimentos dos braços semelhantes a tiques e uma expressão aterrorizada. Depois de disparar assim por alguns passos, ela se tornava incapaz de erguer os pés e inevitavelmente caía de borco. Às vezes esses paroxismos assumiam uma forma ainda mais aguda, na qual ela era impelida a lançar-se para a frente enquanto permanecia (em suas próprias palavras) "enraizada no lugar". Por isso, tornou-se necessário que alguém a acompanhasse a fim de moderar seu modo de andar e

impedi-la de cair. De imediato ficou evidente que, se a srta. A. pudesse ser conduzida (ou persuadida a andar) lentamente e com delicadeza, não haveria problemas, mas, assim que se apressava (ou era empurrada ou puxada além de determinado ritmo), desenvolvia-se uma súbita resistência que a "enraizava no lugar". Esse fenômeno parecia análogo ao problema na fala apresentado nesse período, quando uma tentativa de exclamar algo imediatamente provocava resistência e "bloqueio", mas um sussurro leve conseguia "passar" sem impedimento.

Estava claro que esses paroxismos, qualquer que fosse sua natureza, eram aterradores e realmente perigosos, e que surgira alguma instabilidade funcional (ou uma série de instabilidades) que estava perpetuando a si mesma, apesar da dose muito reduzida de levodopa administrada. Por esse motivo, lamentando muito, porém julgando necessário, substituímos as cápsulas de levodopa por placebo. O bloqueio da fala e os acessos de bater pés persistiram, com menor intensidade, por mais 44 dias, e depois disso cessaram. A rigidez, bradicinesia e outros sintomas reverteram ao nível pré-levodopa. Assim, no final de julho, reiniciou-se a administração de levodopa em uma dose reduzida (750 miligramas diários), e a srta. A. parece estar apresentando agora (três semanas depois) uma melhora substancial, estável, porém limitada (na fala, no andar, no equilíbrio etc.), sem retorno do efeito adverso e paroxísmico manifestado antes.

1969-72

Em maio de 1969 a srta. A. atingiu seu ponto alto, seu zênite, seu "estrelato"; os últimos três anos assistiram ao seu declínio e queda. Em junho de 1969, a srta. A., no auge da excitação, começou a desintegrar-se como o foguete ao qual se comparara; os últimos três anos foram uma intensificação contínua de sua cisão ou fissão. Se esses problemas devem ser atribuídos à levodopa (ou seja, à reatividade específica dessa pessoa tão excitável, tão "fissionável" à droga), por que não a suspendemos? *Não podíamos*. Como Maria G., Hester Y. e outros pacientes desse tipo, a srta. A. tornou-se criticamente dependente da continuidade da levodopa e, em 1970, podia passar não meramente para o parkinsonismo e a depressão exacerbados, mas para um estupor ou coma imediato se a droga fosse suspensa por um dia; por isso fomos obrigados a não interrompê-la. A própria srta. A. estava bem consciente do dilema: "Essa droga está me enlouquecendo", dizia, "mas vou morrer se vocês a suspenderem".

Ela de fato perdera toda possibilidade de atingir um estado "intermediário"

modulado, quase não existindo um meio-termo entre coma e hipervigilância, parkinsonismo e frenesi, depressão e mania etc.; suas reações tornaram-se extremas, abruptas, do tipo "oito ou oitenta", refletindo-se e ricocheteando de um pólo de comportamento a outro. Na verdade, *ambos os pólos* podem ocorrer simultaneamente, com a srta. A. afirmando — no decorrer de dois ou três minutos — que se sente ótima, terrível, que pode enxergar perfeitamente, que está cega, que não consegue mover-se, que não consegue parar de se mexer etc. Sua vontade continuamente vacila ou paralisa-se; ela quer o que teme e teme o que quer; ama o que odeia e odeia o que ama. É impelida para lá e para cá por contradições intensas, decisões impossíveis entre escolhas impossíveis.

Na presença dessa excitação e perpétua contradição, a srta. A. dividiu-se em uma dúzia de srtas. A. — a que bebe, a que tem tiques, a que bate os pés, a que grita, a que balança, a que olha fixo, a que dorme, a que tem desejos, a que tem medo, a que ama, a que odeia etc. —, todas lutando umas contra as outras para "possuir" seu comportamento. Os verdadeiros interesses e atividades da srta. A. praticamente desapareceram, substituídos por estereotipias absurdas, continuamente pulverizados em grãos cada vez menores no moinho de sua existência. Na maior parte do tempo ela se vê totalmente reduzida a um "repertório" de dezenas de pensamentos e impulsões, cada vez mais fixos na expressão e na forma e repetidos compulsivamente vezes sem conta. A srta. A. original — tão cativante e animada — foi *desalojada* por uma horda de "sub-eus" grosseiros, degenerados — uma fissão "esquizofrênica" de seu ego outrora unificado.

Mas ainda existem algumas coisas que a reintegram ou que evocam seu antigo ego intacto. A música a acalma, alivia sua perturbação e lhe confere — ainda que brevemente — a coerência e harmonia que há na melodia; o mesmo efeito produz a Natureza, quando a srta. A. senta-se no jardim. E, acima de tudo, ela é chamada de volta por um único relacionamento, o único que ainda mantém para ela um significado e um sentimento integral. Ela tem uma irmã favorita que mora em outro estado, mas que vem a Nova York uma vez por mês para visitá-la. Essa irmã sempre leva a srta. A. para passear — vão à ópera, ao teatro ou a um bom restaurante na cidade. A srta. A. volta radiante dessas excursões, descrevendo-as com detalhes, com sentimento e perspicácia; nesses momentos nada há de "esquizofrênico" em seus pensamentos ou maneiras; há um retorno da integridade e da noção do mundo. Sua irmã comentou comigo certa vez: "Não consigo entender por que Margaret é considerada louca, dividida ou estranha. Passamos um dia maravilhoso juntas 'na cidade'. Ela estava animada e

interessada por tudo e por todos — tremendamente cheia de vida e de prazer... Estava calma e descontraída — nada dos impulsos e dos montes de água de que vocês tanto falam... Ela falava e ria como costumava fazer antigamente, nos anos 20, antes de adoecer... Ela enlouquece neste asilo de loucos porque a trancam longe da vida".

1 Alterações nos sonhos muitas vezes são os primeiros sinais de reação à levodopa, tanto em pacientes com doença de Parkinson comum quanto nos portadores de síndromes pós-encefalíticas. Os sonhos caracteristicamente se tornam mais vívidos (muitos pacientes comentam que de repente passam a sonhar com cores brilhantes), adquirem maior carga emocional (tendência a sonhos e pesadelos eróticos) e são mais propensos a prosseguir durante toda a noite. Às vezes a sensação de realidade é tanta que eles não podem ser esquecidos ou postos de lado depois de o paciente acordar. Uma paciente, católica devota, horrorizou-se por ter tido sonhos vívidos nos quais mantinha relações sexuais incestuosas com o pai. "*Nunca* tive sonhos assim antes!", disse ela, indignada — e *precisou* que a tranqüilizassem de que eram apenas sonhos, pelos quais ela não precisava sentir-se responsável ou culpada. Não posso evitar a idéia de que, se não a houvessem convencido disso, aqueles sonhos poderiam ter aberto caminho para uma psicose. Sonhos excessivos desse tipo — excessivos na qualidade vívida que apresentam no aspecto visual e sensorial e na ativação de conteúdo psíquico inconsciente, sonhos semelhantes a alucinose — são comuns em febres e em conseqüência de muitas drogas (opiatos, anfetaminas, cocaína, psicodélicos), durante (ou no início de) determinadas enxaquecas e ataques, em outras excitações orgânicas e, às vezes, no início de psicoses.

A forma de *desenhar* — como a de sonhar e imaginar — pode mudar profundamente quando os pacientes passam a ser estimulados pela levodopa. Quando lhe pedem para representar uma árvore, o parkinsoniano tende a representar uma coisinha miúda, despretensiosa, mal desenvolvida, uma árvore desfolhada no inverno. À medida que ele "é ativado", "recobra os sentidos", é animado pela levodopa, a árvore vai adquirindo vigor, vida, imaginação — e folhagem. Se o paciente tornar-se excitado em demasia pela levodopa, a árvore pode adquirir um aspecto fantasticamente ornamentado e exuberante, explodindo em brotamento de novos ramos e folhagem, com pequenos arabescos, floreios e uma infinidade de outras coisas, até que por fim a forma original perde-se por completo na elaboração enorme, barroca. No caso de Irmgard H., artista profissional e pintora em cerâmica, as pinturas antes da levodopa eram simples e pastorais — crianças dançando em volta de uma árvore etc. À medida que ela foi se animando com a droga, aquelas cenas inocentes foram substituídas por touradas, brigas de galo, gladiadores, pugilistas — *ela* permaneceu calma; toda a agressão nova da droga canalizou-se para a arte. Posteriormente, as imagens tornaram-se altamente estilizadas, intricadas, com motivos obsessivos e repetitivos, labirínticos, até se assemelharem aos gatos cristalinos de Louis Wain. Desenhos assim também são característicos da síndrome de Tourette — a forma original, a idéia original, perdida numa selva de ornamentos — e da chamada "arte veloz" do anfetaminismo. Primeiro a imaginação é despertada, depois superexcitada até a infinidade e o excesso.

MIRON V.

Miron V. nasceu em Nova York em 1908, sendo gravemente atingido pela gripe em 1918, embora não apresentasse sintomas que na época fossem reconhecidos como encefalíticos. Depois de concluir o curso secundário, começou a trabalhar como sapateiro, e aos trinta anos era dono de sua própria sapataria, estava casado e tinha um filho.

Em 1947, o sr. V. manifestou os primeiros sinais de uma síndrome parkinsoniana associada a inquietação e impulsividade, tiques e maneirismos, e tendência a períodos de olhar fixo e "transe" — uma inconfundível síndrome pós-encefalítica.[1] Conseguiu continuar trabalhando como sapateiro até 1952 e permanecer em sua casa até 1955, quando a crescente incapacidade tornou necessária a internação em hospital. Imediatamente depois de sua chegada ao Mount Carmel, o sr. V. desenvolveu uma "psicose de internação" — paranóia intensa, com imagens alucinatórias de castração, degradação, abandono, vingança, rancor e raiva impotente.[2] Dissipando-se essa psicose aguda, dez dias mais tarde, ele ingressou em um estado de parkinsonismo muito exacerbado e catatonia — tão intenso que o deixava praticamente mudo e imóvel. Essa situação prosseguiu inalterada até que foi administrada a levodopa.

O estado parkinsoniano-catatônico era acompanhado por uma mistura de intenso distanciamento, negativismo e retraimento. Nas palavras de sua esposa: "Alguma coisa aconteceu com Miron quando parou de trabalhar, e depois quando saiu de casa e foi para o hospital. Ele era um homem tão carinhoso... Adorava seu trabalho mais que tudo no mundo... E então ele mudou... Passou a nos odiar e a odiar tudo e todos. E talvez odiasse a si mesmo". A frieza e hostilidade do sr. V. eram profundamente perturbadoras para sua família, que "reagiu" recusando-se a visitá-lo pouco depois de ele ter sido internado, com isso

completando e agravando um círculo vicioso de reação neurótica.

Ao longo dos catorze anos seguintes, o estado do sr. V. permaneceu essencialmente o mesmo, embora passasse a sofrer também de seborréia e sialorréia muito intensas. Examinei-o com freqüência entre 1966 e 1969, e sempre me impressionei com sua imobilidade quase absoluta, tão marcante que ele podia permanecer sentado quinze horas em uma cadeira sem o menor sinal de movimento espontâneo.[3] Entretanto, ele apresentava tiques e impulsões ocasionais — tiques repentinos de "fazer continência" com qualquer uma das mãos, pigarros súbitos ou ruídos de "risadinha" —, em surpreendente contraste com seu quadro geral de imobilidade e silêncio total. Embora extremamente avesso a falar, o sr. V. era capaz de proferir algumas palavras de um modo entrecortado, exclamatório — que bastavam para indicar sua inteligência, amargura, desesperança e percepção indiferente de tudo o que se passava ao seu redor. Ele não conseguia pôr-se em pé nem caminhar sem ajuda. Quando lhe perguntei se queria tentar a levodopa, ele respondeu: "Para mim tanto faz... Você é quem sabe".

A reação do sr. V. à levodopa, em julho de 1969, teve o mesmo caráter súbito e quase mágico visto em tantos outros pacientes pós-encefalíticos gravemente afetados. No decorrer de um único dia, ele recobrou forças e um padrão de movimento e fala quase normais. Também demonstrou sentimentos de pasmo e alegria, embora ainda encobertos por sua habitual desconfiança, frieza e retraimento. Antes de decorridas duas semanas dessa reação inicial, o estado do sr. V. oscilara até o extremo oposto: ele se tornou extremamente impulsivo e hiperativo, hipomaníaco, provocador, atrevido e amoroso — tudo era velocidade, audácia, devassidão. Os tiques antes raros tornaram-se muito comuns, de modo que ele encontrava motivos para "ajustar" os óculos ou pigarrear duzentas ou trezentas vezes por hora.

As reações do sr. V. nos nove meses seguintes foram todas extremas, erráticas e contraditórias. Ele apresentava alternações abruptas entre estados totalmente imóveis e estados perigosamente hiperativos e impulsivos. Sofreu inúmeras quedas e nada menos que três fraturas nos quadris devido à impetuosidade e desatino durante os estados hiperativos.[4] Mas suas atitudes eram mistas, e ele mostrou também, nesses meses problemáticos, um interesse crescente pelas pessoas que o cercavam, diminuição da hostilidade e retraimento e alguma afeição pela esposa e pelo filho, que — depois de doze anos — recomeçaram a visitá-lo. Também se tornou muito solícito na enfermaria — tinha uma habilidade manual extraordinária — e expressou sua ânsia por fazer

algum tipo de trabalho.

A verdadeira mudança deu-se quando instalamos uma fôrma e uma bancada de sapateiro em nossa Oficina dos Internos, em maio de 1970. Quando o levaram para vê-la, ele demonstrou surpresa e alegria, sem o menor laivo de desconfiança ou repressão de sentimentos. Suas antigas habilidades voltaram-lhe com espantosa rapidez, junto com a admiração e o amor que tinha por seu trabalho. Ele passou a fazer e consertar sapatos para um número cada vez maior de pacientes do hospital, mostrando perícia de artesão e amor por criar novos calçados. Com esse retorno ao trabalho e essa *relação* com o mesmo, as reações do sr. V. à levodopa tornaram-se melhores e mais estáveis; os "excessos" perigosamente impulsivos e os "abatimentos" depressivo-parkinsonianos nunca mais sequer passaram perto de mostrar-se com a mesma intensidade com que haviam ocorrido inicialmente. Ele se tornou muito mais afável e acessível, recobrando boa parte de sua auto-estima perdida: "Sinto-me de novo como um homem", disse-me ele certa vez. "Sinto que tenho alguma utilidade e um lugar no mundo... Um homem não consegue viver sem isso."

Desde o verão de 1970, o sr. V. tem passado extraordinariamente bem — milagrosamente bem, considerando a gravidade e o caráter à primeira vista imutável de seu estado original e as reações extremas e erráticas à levodopa que ele apresentou de início. Em nenhum sentido se pode afirmar que seus padrões de fala e movimento sejam "normais" — ainda mostram um alto grau de brusquidão e paradas —, mas são satisfatórios e controláveis e permitem ao sr. V. trabalhar o dia inteiro, todos os dias, andar pelo hospital, conversar mais ou menos livremente e ir para casa de vez em quando com a esposa nos fins de semana. Dos quarenta e tantos pacientes pós-encefalíticos em Mount Carmel que apresentavam síndromes parkinsonianas-catatônicas extremamente graves antes da levodopa, o sr. V. — em última análise — é o que, de longe, teve resultados melhores; ele foi o *único* capaz de tolerar a administração contínua da droga sem interrupção e a desenvolver esse grau de estabilidade depois de um início tão instável.

1 Portanto, Miron V. passou por um período de quase trinta anos entre o que se deve supor ter sido um acesso subclínico de encefalite letárgica em 1918 e o desenvolvimento de uma indubitável síndrome pós-encefalítica. Podem ocorrer "períodos de incubação" ainda mais longos; por exemplo, outro paciente (Hyman H.) sofreu um acesso grave e manifesto de doença do sono em 1917, recobrou-se completamente mas desenvolveu uma inconfundível síndrome pós-encefalítica em 1962.

2 Tais “psicoses de admissão” não são raras quando os pacientes são despachados a contragosto para o que é, efetivamente, uma instituição terminal como Mount Carmel. Encontrei psicoses desse tipo em dezenas de pacientes.

3 Essa observação de ele com freqüência parecer ficar sentado, absolutamente imóvel, por quinze horas seguidas, não está totalmente correta. Eu às vezes o via de manhã, a silhueta marcada contra uma porta de vidro fosco, com a mão direita aparentemente imóvel a alguns centímetros do joelho. Podia avistá-lo mais tarde, lá pela metade do dia, com a mão “paralisada” a meio caminho do nariz (como se pode ver no caso de Frances M.; ver ilustração). Depois, umas duas horas mais tarde, a mão estava “paralisada” sobre os óculos ou o nariz. Eu supunha que aquelas eram posições acinéticas sem significado, e só muito mais tarde, quando ele foi despertado e acelerado pela levodopa, a verdade quase inacreditável veio à tona. Lembrei-me de suas estranhas “poses” suspensas e as mencionei para ele.

“Como assim, ‘poses paradas’?”, exclamou ele. “Eu só estava esfregando o nariz!”

“Mas, Miron, isso não é possível. Está querendo dizer que o que eu via como poses paradas era sua mão indo em direção ao nariz?”

“Mas claro”, disse ele. “E o que mais poderia ser?”

“Mas, Miron”, argumentei, “aquelas poses estavam separadas por muitas horas. Você está querendo me dizer que levava seis horas para esfregar o nariz?”

“Parece doidice”, refletiu ele, “e também dá medo. Para mim aqueles eram apenas movimentos normais, levavam um segundo. Quer dizer que eu estava demorando horas em vez de segundos para esfregar o nariz?”

Eu não soube o que responder; estava tão perplexo quanto ele. Realmente aquilo parecia um total absurdo. Mas eu tinha inúmeras fotos de Miron naquela posição, a silhueta evidenciando-se contra a porta. Arrumei trinta delas, tiradas no decorrer de um dia, fiz reduções para o tamanho de fotos de cinema e depois as passei pelo projetor a uma velocidade de dezesseis quadros por segundo. E então, incrivelmente, vi que o “impossível” era verdade; usando o equivalente à fotografia intervalométrica, vi que a sucessão de poses de fato formavam uma ação contínua. Ele realmente estava apenas esfregando o nariz, *mas fazia-o 10 mil vezes mais devagar que o normal.* Inconcebivelmente vagaroso, porém não na percepção dele. No caso oposto dos movimentos e palavras quase ininteligíveis de Hester, que eram rápidos demais para ser acompanhados pela vista e pelos ouvidos, era preciso usar a cinematografia rápida, ou *tape-stretching,* para mostrar as formas aceleradas com duração de milésimos de segundo.

4 Se os problemas *secundários* mais comuns originados pela ativação obtida pela levodopa eram os movimentos e as lesões da boca, os mais sérios eram, de longe, as quedas e fraturas. Assim, dos cerca de oitenta pacientes (aproximadamente metade de pós-encefalíticos e metade com doença de Parkinson comum) a quem se administrou levodopa em Mount Carmel em 1969, mais de um terço sofreu fraturas graves (e às vezes múltiplas). Números semelhantes foram informados por outras fontes em situações parecidas.

GERTIE C.

A sra. C. nasceu em New Hampshire em 1908, filha mais nova de uma família unida e harmoniosa. Teve uma infância feliz, sem angústias ou dificuldades neuróticas significativas, fez amizades com facilidade, saiu-se bem na escola e trabalhou como datilógrafa-taquígrafa até casar-se, aos 22 anos. Continuou com saúde aparentemente perfeita, levando uma vida social ativa e criando três filhos até a idade de 38 anos. Porém, pouco depois disso, acometeu-a um violento tremor nas mãos, de início atribuído ao rigoroso inverno nova-iorquino, mas poucas semanas depois identificado como parkinsoniano. Nos seis anos seguintes, a doença progrediu rápido, inexoravelmente, combinando tremor, rigidez, acinesia, pulsões e sudorese, salivação e seborréia muito profusas. Aos 44 anos, a sra. C. estava totalmente imóvel e praticamente muda. O tremor e a rigidez podiam ser diminuídos um pouco por drogas semelhantes à atropina, mas a acinesia e afonia incapacitantes não se atenuavam. Apesar de grandes dificuldades e da necessidade de cuidados integrais de enfermagem, a devotada família da sra. C. manteve-a em casa por mais dez anos (até 1962).

Quando examinei pela primeira vez a sra. C., em 1966, constatei que ela desenvolvera contraturas distônicas nas extremidades e apresentava a mais intensa rigidez em toda a musculatura. Só conseguia sussurrar fazendo grande esforço. Era evidente, porém, que compreendia perfeitamente tudo o que lhe diziam. Ela não parecia de modo algum inerte, indiferente e não reativa (como a sra. B.), dando a impressão de uma atividade interna intensa, imóvel e fechada sobre si mesma. Seus olhos pareciam brilhar com imensa paz, como se estivesse contemplando um belo quadro ou uma paisagem. Ela dava a impressão de estar *extasiada*, e não inerte.

Iniciei a administração de levodopa para a sra. C. em meados de junho de

1969. Ela apresentou uma sensibilidade notável à droga e, com uma dose não superior a um grama diário, começou a mostrar surpreendente restauração da voz e de todos os movimentos, bem como redução igualmente surpreendente da rigidez e salivação.[1] Após um aumento da dosagem para 1,5 grama, a voz da sra. C. tornou-se praticamente normal na força e no timbre, revelando uma gama elaborada de entoações e modulações. Sua força agora lhe permitia alimentar-se sozinha e virar as páginas de um livro, embora tais atividades fossem difíceis em razão das contraturas irreversíveis nas mãos. A disposição de ânimo era calma, alegre e serena, sem indícios de ansiedade ou exageros emocionais. Durante esse período de tranqüilidade, a sra. C. pôde conversar livremente pela primeira vez em quase vinte anos, e me relatou com detalhes o estado em que estivera boa parte desse tempo.

Explicou que aquele fora um tempo de "grande quietude interna" e "aquiescência"; a atenção fixava-se durante horas em qualquer objeto ou pensamento que adentrasse seu campo; ela se sentia totalmente "absorta" e "ocupada" por todas as suas posturas, percepções e pensamentos. "Minha mente era como um lago parado refletindo a si mesmo", comparou. Ela passava horas, dias e até mesmo semanas revivendo cenas tranqüilas de sua infância — deitada sob o sol, cochilando em um prado ou boiando nas águas de um riacho próximo à sua casa; ao que parece, esses momentos bucólicos podiam ser prolongados indefinidamente pelo caráter estático e absorvente do pensamento. A sra. C. acrescentou que sempre tivera uma imaginação vívida e fora capaz de imaginar as coisas com clareza, mas que isso foi intensificado pela concentração imóvel que acompanhou seu parkinsonismo. Salientou que sua noção de tempo e duração tinha se alterado imensamente durante as duas décadas anteriores; embora tivesse consciência do que estava acontecendo e da data em que estava, ela própria não tinha a *sensação de acontecimento*, mas um sentimento de que o próprio tempo havia parado e que cada momento de sua existência era uma repetição de si mesmo.

Quatro semanas após o início da administração de levodopa, suas reações tornaram-se menos favoráveis, e ela passou a sentir impulsos de arquejar e engolir, havendo ainda reversões ao parkinsonismo e afonia depois de cada dose. Julgando que a sra. C. caminhava para uma reação patológica, decidi suspender a levodopa por alguns dias. Com essa providência, ela imediatamente voltou a sofrer sintomas intensos de parkinsonismo, somando-se depressão e sonolência muito acentuadas, que não haviam estado presentes no quadro original.

Reiniciando a levodopa em fins de julho, descobrimos ser impossível

recuperar a ótima reação conseguida no mês anterior. Na tentativa de reaver o quadro original, acrescentamos uma pequena dose de amantadina (cem miligramas duas vezes ao dia) ao grama diário de levodopa que ela estava tomando — medida que havíamos constatado ser útil para vários outros pacientes. O efeito dessa adição foi absolutamente catastrófico. Menos de três horas depois de receber a primeira dose de amantadina, a sra. C. tornou-se imensamente excitada e passou a ter alucinações delirantes. Gritava: "Carros caindo em cima de mim, estão se amontoando em cima de mim!". Sua voz elevava-se, transformando-se em um grito de terror, e ela subitamente agarrava meu braço; nesses momentos também via rostos "como máscaras, aparecendo e desaparecendo de repente", que a abocanhavam, zombavam dela, mostravam os dentes e latiam para ela. De vez em quando sorria extasiada e exclamava: "Olhe que árvore linda, tão linda!", e lágrimas de prazer apareciam-lhe nos olhos. Porém, de modo geral, esse era um estado de paranóia alucinatória desorganizada e aterradora com múltiplas alucinações liliputianas visuais e auditivas. Nesses momentos, de maneira rítmica, ela sacudia a cabeça com violência de lado a lado, botava a língua para fora, gritava e fazia movimentos de tiques com os olhos. As alucinações e movimentos agravavam-se ao máximo quando a sra. C. era deixada sozinha ou se o quarto ficasse às escuras; uma presença conhecida e afável, conversar com ela ou segurar-lhe a mão podiam livrá-la das aparições e movimentos e fazê-la voltar a si por alguns segundos ou minutos. Embora a levodopa e a amantadina fossem imediatamente suspensas com o início desse estado, ele prosseguiu com ímpeto próprio por mais de três semanas, período no qual apenas doses fortíssimas de sedativos e tranqüilizantes conseguiam reduzir sua excitação. Em setembro, o delírio cessou de repente, deixando-a exausta e entorpecida, embora perfeitamente racional. Ficava claro ao conversar com a sra. C. e observá-la que ela não tinha lembrança consciente do estado extraordinário que a possuíra ou despossuíra nas três semanas anteriores.[2]

No início de outubro, com imensa cautela, tentamos mais uma vez administrar-lhe levodopa, desta vez dando uma dose total de apenas um quarto de grama por dia. Isso de imediato trouxe a restauração de sua voz e força, mas também provocou um novo distúrbio — uma tendência a ter tiques de dar socos e tapas súbitos no ar, como se estivesse espantando moscas ou pernilongos. Depois de dez dias nesse estado, a sra. C. retornou abruptamente ao delírio alucinatório; o início coincidiu exatamente com o fim dos tiques, o que sugere que estes poderiam ter servido de "pára-raio", descarregando a excitação de

maneira relativamente inofensiva. A levodopa foi novamente suspensa de imediato, mas isso em nada atenuou sua excitação. Foi necessário colocar grades de proteção na cama e deixar uma enfermeira constantemente ao seu lado para impedir que ela se machucasse nos momentos críticos. Na noite de 10 de outubro, quando a enfermeira saiu do quarto por um minuto, a sra. C. deu um grito de terror, pulou por sobre as grades de proteção e caiu pesadamente no chão, fraturando os quadris e a pelve.

Os meses seguintes foram de grande tortura física e mental para a sra. C.; ela sentia fortes dores devido às lesões, sofria com uma úlcera de decúbito na região do sacro que requeria sonda e limpeza várias vezes por dia, perdeu dezoito quilos, sua rigidez e contraturas distônicas agravaram-se e, por fim, ela foi atormentada por alucinações perversas que persistiram sem o menor abrandamento por mais de *cinco meses* após a suspensão da levodopa. No verão de 1970, o pior já tinha passado para a sra. C.: sua úlcera de decúbito estava cicatrizando, a rigidez e distonia estavam menos extremas e, mais importante de tudo, o delírio alucinatório começava a dissipar-se.

À medida que os períodos de delírio foram diminuindo e os intervalos de lucidez aumentaram, a sra. C. expressou uma certa melancolia: "Estão todos desaparecendo agora", comentou ela, "as pessoinhas e *coisinhas* que me faziam companhia. Então voltarei à existência comum de antes". Mas isso não ocorreria. No dia *seguinte* àquele em que o delírio finalmente cessou, ela teve uma experiência estranha quando estava na cama. Começou com uma sensação misteriosa — de que alguma coisa extraordinária estava prestes a acontecer; ela se sentiu compelida a olhar pela janela e ali, para seu espanto, viu um homem mascarado subindo pela escada de incêndio; quando o homem atingiu o andar em que ela estava, brandiu uma vara e deu um golpe na direção da sra. C., o que a encheu de terror; depois "mostrou os dentes de um jeito diabólico" e se foi, descendo pela escada de incêndio — *levando esta consigo*. Foi isso que indicou à sra. C. que ela tivera uma "visão", a qual incluía não só um homem, mas ainda por cima uma escada de incêndio. Quando a sra. C. me descreveu o episódio no dia seguinte, estremeceu dos pés à cabeça, mas também transmitiu, nas atitudes e na escolha das palavras, um inconfundível prazer. Na noite seguinte, o mascarado da escada de incêndio tornou a aparecer, e dessa vez chegou mais perto e brandiu a vara de um modo não apenas ameaçador, mas também descaradamente sugestivo. No terceiro dia, a sra. C. decidiu "abrir o jogo" comigo: "Não pode me censurar", disse ela. "Não faço nada há vinte anos, e não tenho perspectivas de fazer *agora*, você me entende?... Você sem dúvida não

proibiria uma alucinação inofensiva a uma velha senhora frustrada como eu!" Repliquei que, se as alucinações tinham um caráter agradável e controlável, pareciam até uma boa idéia, considerando as circunstâncias. Depois disso, o caráter paranóico desapareceu por completo e seus encontros alucinatórios tornaram-se puramente amistosos e amorosos. Ela adquiriu senso de humor, tato e controle — jamais se permitindo ter uma alucinação antes das oito da noite e mantendo sua duração em trinta ou quarenta minutos no máximo. Se os parentes ficassem até uma hora muito tardia, ela explicava com firmeza, mas delicadamente, que estava esperando "um cavalheiro que viria de fora da cidade para visitá-la" dali a alguns minutos e achava que ele levaria a mal se o deixassem esperando lá fora.

A sra. C. está viva e na melhor condição possível, dada a gravidade de sua doença. O olhar profundo e sereno retornou ao seu rosto, e ela parece haver recobrado a capacidade de contemplar interminavelmente cenas e momentos da infância. A única mudança em relação ao período pré-levodopa é que agora ela recebe amor, atenção e presentes invisíveis de um cavalheiro alucinatório que invariavelmente a visita todas as noites.

1 Lawrence Weschler, visitando Mount Carmel em 1982, registrou a seguinte conversa com Gertie C.:
Weschler: "A senhora se recorda de como foi quando voltou a si?"
Gertie: "Ah, sim!"
Weschler: "Como foi?"
Gertie: "De repente, eu estava falando."
Weschler: "Lembra-se de suas primeiras palavras?"
Gertie: "Ah, sim!"
Weschler: "Quais foram?"
Gertie: "'Ooooh! estou falando!'"

2 Pode-se perguntar se Gertie C. talvez retivesse lembranças *inconscientes* desse período, lembranças *reprimidas* do consciente em razão de seu caráter imensamente assustador e traumático (tais pseudo-amnésias ou inibições da memória não são raras depois de eventos assustadores — que incluem, evidentemente, psicoses aterradoras). É possível que tenha havido algum elemento dessa retenção inconsciente, mas parece-me muito mais provável que a sra. C. — que nunca fora propensa a psicoses nem a criptoamnésias — não conservasse recordação alguma das três semanas precedentes porque haviam sido preenchidas por delírio e não por psicose.

MARTHA N.

A srta. N. nasceu em Nova York em 1908, filha única de um casal de irlandeses devotos. Quase morreu com a gripe de 1918, mas na época não apresentou sintomas definidos de encefalite. Depois de concluir o curso secundário, começou a trabalhar em uma companhia telefônica; foi por três vezes eleita "Rainha da Beleza" nessa época, e era uma parceira cobiçada em festas e encontros. O parkinsonismo surgiu quando estava com 21 anos, provocando tanto tremor que ela parou de trabalhar naquele ano. Simultaneamente desenvolveu soniloqüismo e sonambulismo. Depois desse surto inicial de sintomas, a sua doença permaneceu estática durante 22 anos, período no qual ela viveu em casa com os pais, sendo capaz de andar, visitar amigos, jogar golfe e cuidar de todas as tarefas e compras da casa.

Com a morte dos pais em 1951, a doença da srta. N. agravou-se abruptamente, desenvolvendo-se em especial a rigidez e a distonia, que a dominaram a tal ponto que ela em dois anos se tornou intensamente incapacitada, não mais conseguindo andar ou ficar em pé; sua voz e os movimentos de engolir também foram afetados . Essa deterioração rápida em sua condição acarretou a internação em 1954. Depois de a srta. N. chegar ao hospital, a doença pareceu novamente parar de progredir, embora a distonia houvesse provocado deformidades.

Examinei muitas vezes a srta. N. entre 1966 e 1969, achando-a inteligente, cativante e de conversa agradável. Nessa época ela apresentava uma rigidez distônica irredutível nas pernas, torcicolo acentuado e voz muito baixa, além de salivação profusa. Era notavelmente sociável e afável em comparação com muitos outros pacientes pós-encefalíticos. Durante 51 semanas do ano a srta. N. mostrava-se claramente "íntegra" e mentalmente saudável, mas na 52a semana

sofria uma "psicose de Páscoa", que assumia a forma de crescente rigidez, capacidade declinante de mover-se, falar e engolir, depressão, "máscara" na voz e, por vezes, oculogiria. Na Sexta-Feira da Paixão ela sentia que estava morrendo e num sussurro quase inaudível pedia que trouxéssemos um padre para dar-lhe a extrema-unção. Isso feito, ela afundava em um "desfalecimento", imóvel e muda, assim permanecendo até o sábado de Aleluia, quando inopinadamente "recobrava-se" com uma sensação de renascimento. Sua voz, movimentos e todas as capacidades permaneciam marcadamente melhores que o "normal" durante duas ou três semanas seguintes a esse renascimento anual, e a diminuição do parkinsonismo e de outros problemas era muito pronunciada .

A srta. N. começou a tomar levodopa em junho de 1969. A reação inicial foi a retropulsão da língua, "sugada" para dentro da garganta com tamanha força que a impossibilitava de falar e a mantinha em risco contínuo de engolir a língua. Por esse motivo, foi suspensa a administração de levodopa (dois gramas ao dia). Ela recomeçou a tomar a droga posteriormente, em meados de julho, e dessa vez não houve pulsões da língua nem náuseas; ao contrário, verificou-se uma acentuada melhora. Sua voz tornou-se bem mais alta, a salivação praticamente cessou e os braços perderam quase toda a rigidez e acinesia; de fato, a srta. N. foi "normalizada", exceto, evidentemente, pelas contraturas irreversíveis dos pés e do pescoço. Essa ação terapêutica esplêndida deu-se de um modo notavelmente súbito — no decorrer de uma hora — e foi induzida pela pequena dose diária de 750 miligramas de levodopa.

Seu excelente estado manteve-se até 4 de agosto — o dia seguinte ao de minha partida para Londres. Nessa data, a srta. N. tomou-se de extrema agitação, medo e depressão, apresentando alternadamente tremor e rigidez intensos nos membros, mostrando uma expressão fixa e cadavérica e pedindo a extrema-unção porque estava para morrer. A levodopa foi outra vez suspensa, e depois de um dia ela retornou ao estado pré-levodopa. Quando voltei, ela pediu que eu tentasse novamente administrar-lhe a droga. "Não foi o remédio que me fez mal", explicou. "Foi a sua partida. Eu não podia ter certeza de que você voltaria. Senti tanto medo que pensei que iria morrer."

Em setembro, pela terceira vez, administrei-lhe a levodopa, e suas reações desta vez foram muito diferentes das duas anteriores. Ela se queixou de respiração muito rápida e dificuldade para tomar fôlego, com princípios de crises respiratórias. Desenvolveu "tiques de continência" muito rápidos nos dois braços, com as mãos disparando do colo para o rosto três ou quatro vezes por minuto. Também passou a apresentar palilalia, repetindo a mesma coisa

inúmeras vezes. Sua reação nessa ocasião foi notavelmente parecida com a da companheira de quarto, a srta. D., tanto assim que ficamos imaginando se uma não estaria automaticamente "imitando" a outra. Em meados de setembro, a srta. N. estava tendo tiques sessenta vezes por minuto, sessenta minutos por hora, e repetindo com palilalia os seguintes versos que aprendera dois anos antes:

> *I thought it said in every tick,*
> *I am so sick, so sick, so sick.*
> *Oh death, come quick, come quick, come quick!*
> *Come quick, come quick, come quick, come quick!*
>
> [*Achei que dizia em cada tique,*
> *Estou tão mal, tão mal, tão mal.*
> *Oh, morte, vem logo, vem logo, vem logo!*
> *Vem logo, vem logo, vem logo, vem logo!*]

Como ela estava se esgotando e enlouquecendo os outros pacientes, julguei necessário, mais uma vez, suspender a levodopa.

Em seguida a esse estado de excitação, a srta. A. apresentou um acentuado "rebote" com a interrupção da droga, tornando-se tão rígida, trêmula, acinética e sem voz e com tamanha dificuldade para engolir que precisamos dar-lhe alimentação por tubo. Essa "reação de abstinência" continuou até o fim de setembro sem abrandar-se.

Em outubro, pela quarta vez, voltei a administrar-lhe levodopa, e ela de novo conseguiu bons resultados durante algumas semanas, embora se mostrasse mais facilmente estimulável que o habitual e, quando excitada, apresentasse recorrência dos tiques e da palilalia. As enfermeiras observaram, nesse período, que a srta. N. tinha tiques especialmente quando eu estava por perto. Ela sabia que eu era fascinado por tiques e que eles sempre atrairiam minha atenção e interesse.

Em dezembro, em um período em que o tempo estava particularmente ruim, a srta. N. outra vez afundou em um estupor semelhante à morte, como o que apresentara em agosto ao tomar levodopa (e antes da levodopa em suas "psicoses de Páscoa"). Dessa vez nem minha presença nem nada que eu pudesse fazer foi capaz de alterar seu estado: ela jazia imóvel e fria como se já fosse um cadáver. Após três dias passados nesse estado, suspendi a levodopa, mas isso não pareceu produzir a mínima diferença. Ela continuou em estupor por mais dez dias, necessitando de cuidados totais de enfermagem e alimentação por tudo. No

dia de Natal, o sol apareceu e brilhou forte pela primeira vez em mais de duas semanas. A srta. N. foi levada na cadeira de rodas até a varanda. Cinco minutos depois, ela subitamente "voltou a si" e, em poucos segundos, recobrou-se por completo. Sua descrição do fato foi impressionante e comovente: "Vi o sol, vi as pessoas à minha volta vivendo e se movendo. Percebi que não estava morta nem no inferno. Senti a vida despertando dentro de mim. Senti alguma coisa parecida com uma concha quebrando-se lá por dentro. E de repente consegui mover-me e falar de novo".

Aguardamos três meses para que a srta. N. se recuperasse daquelas experiências e recobrasse o equilíbrio fisiológico e psicológico. Em março de 1970, a pedido seu, voltamos a administrar a levodopa, pela quinta vez. Também nessa ocasião verificou-se uma bem-vinda redução do parkinsonismo e outros sintomas por aproximadamente três semanas. Em seguida, ela passou a ter, todas as noites, alucinações singulares que sempre assumiam essencialmente a mesma forma. Começavam com uma sensação de *sobrenatural*, de que alguma coisa inconcebivelmente estranha estava para acontecer e de que isso já acontecera antes, em um sonho ou vida anterior, e que a experiência iminente seria um revivescimento do passado. Nesse estado estranho, a srta. N. subitamente via dois homens barbudos entrar no quarto. Eles caminhavam até a janela sem pressa, e ali acendiam uma lanterna em estilo antigo, que balançavam de um lado para o outro ("como um incensório"). A srta. N. sentia que aquela luz oscilante destinava-se a prender sua atenção ou "enfeitiçá-la", e sentia-se imensamente tentada a olhar para ela. Nesse ponto, ela virava a cabeça violentamente para o outro lado e dizia: "Saiam de trás de mim, saiam de trás de mim, seus demônios, seus demônios!". Foi esse movimento súbito e violento de virar a cabeça e a exclamação que chamaram a atenção de sua companheira de quarto para o fato de que a srta. N. estava tendo algum tipo de "experiência esquisita". Os visitantes misteriosos aproximavam-se então da cabeceira da cama, tiravam pedaços de gaze brilhante e bruxuleante dos bolsos e os moviam em círculos diante dos olhos da srta. N.; ela se sentia encolhendo e desfalecendo enquanto eles faziam isso à sua frente, sem saber se aqueles atos eram uma maldição ou uma bênção. Os dois homens curvavam-se sobre seu rosto e a beijavam, roçando-lhe a face com os pêlos da barba. Depois deixavam o quarto, solenemente. Com a partida dos dois, a srta. N. experimentava uma sensação de pesar e alívio inseparavelmente misturados. A sensação de "estranheza" desaparecia e a srta. N. sentia-se normal de novo. Esses episódios duravam dez ou doze minutos, tendo início todas as noites às oito em ponto. Quando perguntei à srta. N. se ela achava

que os "visitantes" eram reais, ela respondeu: "Sim e não. Não reais como você, dr. Sacks, ou as enfermeiras ou este lugar. Um tipo diferente de realidade, como se eles tivessem vindo de um outro mundo". Mais tarde ela comentou: "Primeiro, achei que eram fantasmas de pacientes que haviam morrido neste quarto, depois percebi que eles eram sobrenaturais. Jamais consegui descobrir se vinham do céu ou do inferno... é engraçado... em geral não sou supersticiosa, normalmente não acredito em fantasmas ou assombrações, mas quando esse estado me domina eu *tenho* de acreditar".

Como o *status quo* conservou-se por duas semanas, com as aparições surgindo às oito e sumindo às 8h10 da noite em ponto, continuamos a administrar a dose de levodopa; ademais, era evidente que a srta. N. começara a sentir grande prazer com as visitas regulares, pois preparava-se com o maior esmero, ficando "pronta" para a noite. Na sexta semana de administração da levodopa, as visões assumiram um caráter mais grave e ominoso; aos dois homens barbados juntaram-se um terceiro, um quarto, um quinto e um sexto, até que todo o quarto ficou abarrotado de homens barbados fazendo gestos sobrenaturais; além disso, eles permaneciam além da hora e prosseguiam em seus rodeios silenciosos e sinistros até nove, dez ou onze da noite. Nessa altura, a srta. N. concordou que talvez fosse melhor suspender a levodopa. As alucinações continuaram por três semanas depois da retirada da droga, cessando depois de repente; isso foi notavelmente abrupto — uma noite, a srta. N. deixou de maquiar-se depois do jantar e, quando lhe indagamos por quê, ela respondeu: "Não haverá companhia esta noite". E, de fato, a "companhia" nunca mais voltou.

Demos à srta. N. o restante da primavera e todo o verão para que recuperasse seu equilíbrio e, em outubro de 1970, começamos a administrar-lhe amantadina (uma droga semelhante à levodopa). Também nesse caso, como ocorrera com a levodopa, houve melhora inicial na voz, nos movimentos, na rigidez etc. Porém, passadas três semanas, a srta. N. queixou-se de prurido da vulva. Nós a encaminhamos a um ginecologista, que nada encontrou de errado. O prurido transformou-se, então, em formigamento — uma sensação de que formigas estavam andando dentro dela; a srta. N. estremecia dos pés à cabeça enquanto descrevia esses sintomas, mas também evidenciava um inconfundível prazer. Por fim, as formigas tornaram-se homenzinhos minúsculos que lhe subiam pela vagina, tentando entrar em seu corpo. Nessa altura, a srta. N. tomou-se de violenta agitação e nos implorou que déssemos um fim àquele assalto e suspendêssemos a droga. Interrompemos a administração de

amantadina, mas o ataque alucinatório persistiu por mais de seis semanas até desaparecer, muito subitamente, sem aviso ou dissipação gradual.

Assim, a srta. N. — nas cinco tentativas com a levodopa mais a tentativa adicional com uma droga semelhante — apresentou reações notavelmente diferentes em todas as ocasiões. Ficou claro que a ação da droga era, em certo sentido, imprevisível, já que podia provocar uma variedade de comportamentos: dada a forma inicial de comportamento — pulsão da língua, reação terapêutica, catatônica, tiques-palilalia, formigamentos ou alucinações —, o resto da reação seguia esse padrão. A srta. N. mostrava pouquíssima constância fisiológica em suas reações à levodopa, mas uma unidade muito marcante de comportamento depois de elas terem início. Considerando as seis reações de combinações tão estranhas mas essencialmente incontroláveis, não mais administramos levodopa ou amantadina à srta. N. Ela voltou a ser aquela pessoa simpática, cordata, bem-humorada e prosaica de antes. Até mesmo "pulou" sua "psicose de Páscoa" em 1971 e 1972 — a primeira vez que deixou de tê-las em pelo menos vinte anos. Ela explica: "Tive visões e outras coisas mais do que suficientes para o resto da vida".

IDA T.

A sra. T. nasceu em uma aldeia da Polônia em 1901, teve uma infância sem nada de extraordinário, ficou noiva aos dezesseis anos e se casou aos dezessete. No vigésimo ano de sua vida, sobreveio-lhe uma dupla tragédia: a morte de seu jovem marido e um surto repentino de impaciência, irritabilidade, impetuosidade, apetite crescente e índole violenta — uma transformação monstruosa em sua personalidade anterior. A violência e o apetite cada vez maiores da filha corpulenta muito alarmaram sua pacata e paupérrima família, que se pôs a imaginar se um demônio não a teria possuído. Aos 21 anos — quando seu peso triplicara e ela aterrorizara toda a aldeia —, apareceram sintomas de um tipo diferente: rigidez e lentidão de movimento cada vez mais intensas e outros sinais de parkinsonismo que *contiveram* mas não eliminaram os impulsos de violência. Nessa altura, a família procurou aconselhamento médico, decidindo despachar a filha, agora uma bomba humana, para os célebres doutores do Novo Mundo, que sem dúvida saberiam como tratar dela.

Chegando ao fim sua viagem transatlântica de quatro meses, "Big Bertha" (como os outros passageiros a chamavam) estava completamente imóvel, muda e rija como uma tábua; desembarcando no Novo Mundo, despacharam-na imediatamente para o recém-criado "Lar dos Inválidos e Moribundos". Nos 48 anos seguintes, a sra. T. (ou "Big Bertha", como a equipe do hospital também passou a chamá-la) continuou em seu estado parkinsoniano, rígida, muda, imóvel, olhando fixo em sua cama-catafalco especialmente reforçada, assistida por turmas de diminutas enfermeiras. Não recebia comunicação de espécie alguma da família, que evidentemente decidira "desfazer-se" dela e conservar a guarda de sua filha recém-nascida, órfã na prática. Em raras ocasiões, sentindo dor ou frustrada, a sra. T. explodia e matraqueava em fúria como uma

metralhadora enlouquecida. Continuava com um apetite voraz, ao qual logo se juntou uma ávida analidade, pedindo tão-somente comida e enemas. Mas era sensível à atenção e à bondade, e ocasionalmente sorria para as enfermeiras ou dava-lhes beijos estalados tão explosivos quanto suas gulas e acessos de raiva. De fato, todas as enfermeiras que chegavam e partiam gostavam de "Big Bertha" e dedicadamente cuidavam de suas necessidades físicas; ela não teria sobrevivido depois da década de 20 sem a atenção e a perseverança de suas enfermeiras.

Quando examinei pela primeira vez a sra. T., em 1966, ela era uma mulher com silhueta de foca; pesava 180 quilos, era completamente careca e recoberta de sebo. A parte posterior da cabeça era achatada, moldada que fora por meio século de posição deitada e inerte. O corpo todo era rígido e impossível de mover, e nas mãos e pés havia deformidades distônicas-distróficas incapacitantes, lembrando nadadeiras. (Essas extremidades semelhantes a nadadeiras, combinadas ao corpo gigantesco, oleoso, hidrodinâmico, davam muitas vezes a impressão de um cetáceo milagrosamente, estroboscopicamente "congelado" em um instante de seu nado.) Seus olhos não piscavam, eram duros e brilhantes como os de um basilisco. Ela praticamente não conseguia fazer movimento de espécie alguma, e até mesmo a respiração mal se percebia. Ressentia-se imensamente com minha presença e minhas perguntas, respondendo-as com grunhidos, expectorações ou monossílabos ríspidos. Junto com a srta. K., ela era ao mesmo tempo o mais colossal e o mais patético ser humano que eu já vira.

Seu estado continuou assim nos três anos seguintes, até que a levei para nossa "comunidade" de pós-encefalíticos e iniciei o tratamento com levodopa. Devo confessar que ela recusou a droga quando lhe indaguei a respeito e que de início mandei dar-lhe na comida, sem que ela soubesse. Fiz isso depois de muito conflito íntimo, sendo por fim influenciado pelas enfermeiras que cuidavam dela havia tanto tempo e que achavam que por trás do intimidante exterior de "Big Bertha" existia "uma pessoa adorável", confinada e ansiosa por sair. Ela não tinha parentes ou amigos para dizer "sim" ou "não" por ela.

Os efeitos da levodopa foram admiravelmente marcantes e súbitos, surgindo com um nível de dosagem de quatro gramas diários. A rigidez paralisante de seu corpo de repente "rachou" e derreteu-se em movimentação fluida e livre, e a voz tornou-se muito mais alta e fluente, perdendo boa parte do caráter explosivo-obstrutivo, daquele modo de falar cuspindo e gaguejando. Fui chamado à enfermaria por uma enfermeira espantada e excitada. Ao chegar, encontrei a sra. T. sorridente, gesticulando e conversando com as enfermeiras

com uma rapidez de tirar o fôlego; para mim, ela exclamou: "Maravilhoso, maravilhoso! Estou mexendo por dentro — essa droga é um *Mitzphah*... Graças a Deus, você teve o bom senso de botá-la dentro de mim!". Para celebrar seu "despertar", a sra. T. anunciou com voz estentórea que queria um quilo de sorvete de chocolate após cada refeição todos os dias e um grande enema de óleo de oliva — mas *bem grande*! — de manhã e de noite. Nas três semanas seguintes, ela conversou muito consigo mesma em iídiche ou em um inglês gutural com forte sotaque iídiche-polonês, dando risadinhas e gorgolejos; tudo o que falava dizia respeito à aldeia onde vivera na infância. Nessa época, também se pôs a cantar antigas canções folclóricas e baladas em iídiche, com uma voz grave e pândega como a de um lobo do mar — enfurecendo e divertindo todos os que a cercavam. A Bela Adormecida sem dúvida despertara, mas até então de um modo totalmente regressivo e nostálgico; sua boca, seu cólon e seu passado eram as únicas coisas que lhe importavam naquele momento. Ela ainda não permitira um relacionamento *atual*.

Naquele estágio, dei à sra. T. um pequeno presente, uma lembrança: um cacto com bulbo medonhamente espinhoso, porém bonito. Ela se encantou com a planta e imediatamente se apegou a ela, observando-a por horas a fio. Tive a impressão de que aquilo representava não apenas a primeira coisa que ela possuía, mas a primeira *relação* no "subterrâneo" dos 48 anos passados no Hospital Mount Carmel.

No outono de 1969, a sra. T. começou a reconhecer e apreciar *como pessoa* uma fisioterapeuta que trabalhava conosco, que lhe lavava e massageava as mãos todo dia e que projetara para ela implementos especiais para agarrar com o polegar e o indicador. Creio que antes dessa época a sra. T. não distinguira ou diferenciara com clareza nenhuma das enfermeiras que cuidavam dela, considerando-as e tratando-as de modo idêntico — mais ou menos como a formiga-rainha trata suas minúsculas operárias. Quando não estava com sua adorada planta ou com a fisioterapeuta, ela ainda se mostrava implacavelmente hostil, gulosa, desconfiada, teimosa, negativista, beligerante, ranzinza e acusadora. Mas a planta e a fisioterapeuta faziam vir à tona o que de melhor havia nela.

O evento mais comovente ocorreu em fins de 1970, quando nossa assistente social — depois de quase três anos de persistente investigação — conseguiu localizar a filha que a sra. T. perdera havia tanto tempo; de fato, ela viera para os Estados Unidos na década de 30, mas nunca tentara localizar a mãe porque o resto da família dissera que ela estava morta. O encontro não foi um

acontecimento simples — foi um evento mudo, cheio de avaliações e olhares penetrantes de ambas as partes, mas foi um começo; houve meses de discórdia, fúrias, silêncios e brigas, mas — de algum modo — em meados de 1971 uma profunda relação mútua forjara-se, e elas se cumprimentavam com inconfundível satisfação. Pôde-se ver, nesses meses intermediários, como a sra. T. humanizou-se a cada semana que passava, emergindo de seu abismo de regressão, desolamento e irrealismo. Essa única relação benéfica foi o fio que a conduziu para fora do abismo da loucura, que a tirou das profundezas do não-ser.

Nos últimos anos tem havido algumas complicações pelo uso contínuo de levodopa — um certo retorno da rigidez, gagueira etc. Porém, de modo geral, ela ainda está conseguindo resultados incrivelmente bons, considerando que esteve morta por 48 anos.

FRANK G.

O sr. G. nasceu em 1910, foi um aluno mediano e pareceu normal em todos os aspectos até os treze anos de idade, quando contraiu a doença do sono, passando nove semanas em estado de profundo estupor durante o qual esteve totalmente incapacitado e precisou receber alimentação por tubo. Recobrando-se, passou a apresentar um acentuado desvio do olho direito para fora e outros sinais de paralisia do terceiro nervo. Também parecia estar "de miolo mole", "meio esquisito", "não ser mais ele mesmo". Não conseguiu continuar os estudos, sendo considerado deficiente mental; puseram-no para trabalhar em uma fábrica de caixas de papelão ondulado. Nos vinte anos seguintes, a vida do sr. G. foi monótona e exemplar. Chegava pontualmente à fábrica toda manhã, trabalhava em um ritmo constante, invariável, saía da fábrica às cinco da tarde, jantava e sentava-se em companhia dos pais, ia para a cama às dez, levantava-se às seis. Seu comportamento naqueles vinte anos foi convencional ao ponto da estereotipia: sempre cumprimentava as mesmas pessoas com as mesmas palavras todo dia, fazia um comentário sobre o tempo e mergulhava no silêncio; lia as manchetes e algumas legendas no jornal diário; não tinha *hobbies*, interesses, amigos nem relações sociais e sexuais de espécie alguma. Movia-se como um robô em seu caminho embotado, invariável, sem vida — como um milhão de "esquizofrênicos ambulatoriais crônicos" que andam pelas ruas dos Estados Unidos. Duas ou três vezes por ano ele subitamente tinha um violento acesso de raiva e atacava alguém, sempre um homem mais velho que, alegava ele, o estava encarando e tentando seduzi-lo.

Aos 35 anos, o sr. G. viu-se incapaz de manter seu ritmo de trabalho, tendo desenvolvido uma certa lentidão nos movimentos e na fala. Aos 37 anos, foi demitido — juntando-se à população de meio milhão de parkinsonianos

desempregados. Com a perda do trabalho, o sr. G. "ficou arrasado" e se tornou agitado, deprimido, incapaz de dormir. A estrutura monótona de sua vida fora abalada, e ele andava pelas ruas descuidado e sujo, xingando e resmungando consigo mesmo de quando em quando. Nesse estado, foi internado em um hospital do estado para doentes mentais, onde gradualmente recobrou parte de sua antiga serenidade e monotonia; em 1950, foi transferido para o Hospital Mount Carmel.

Durante os vinte anos no Mount Carmel, o sr. G. "deteriorou" lentamente em vários aspectos: embora fosse fisicamente capaz de se cuidar, perambular pelo hospital ou sair às ruas, tornou-se cada vez mais retraído, restringindo seu leque de atividades a cada ano que passava. Desenvolveu uma multidão de rituais e rotinas fixos, mas nenhuma relação real com alguém ou com alguma coisa. Tornou-se propenso a apresentar olhar fixo e alucinações durante várias horas todos os dias, mas guardava para si suas experiências alucinatórias e as mantinha separadas do comportamento e ações. Os acessos de pânico e raiva tornaram-se um pouco mais comuns, ocorrendo geralmente duas ou três vezes por mês; estavam sempre ligados à sensação de ser menosprezado ou sexualmente coagido.

Em 1969, antes de tomar levodopa, o sr. G. apresentava "tremor adejante" nos braços, alguma rigidez e flexão no pescoço, salivação profusa e ptose bilateral, com as pálpebras tão caídas que os olhos ficavam quase fechados. Os reflexos posturais estavam consideravelmente prejudicados. Havia acinesia branda, porém sem rigidez nos braços. Além disso — e muito incomum entre os pacientes pós-encefalíticos que tenho encontrado —, o sr. G. apresentava sinais bilaterais de déficit nos neurônios motores superiores e um leve embotamento mental adicionado à "esquisitice". Por fim, tinha um "tique de cantarolar" — um som melodioso (ummmm... ummmm... ummm) que produzia junto com a expiração.

O sr. G. começou a tomar levodopa em maio de 1969, com um aumento gradual da dose até dois gramas diários. Nas primeiras três semanas, houve uma exacerbação do tremor e da aceleração do modo de andar, além de súbitas contrações e espasmos mioclônicos ocasionais. Intensificou-se também o tique de cantarolar e surgiu uma tendência a revirar-se na cama, grunhir e resmungar durante o sono.

Depois de um mês esses efeitos dissiparam-se, e o sr. G. voltou ao estado anterior. Embora continuando com dois gramas de levodopa, *nenhuma* reação à droga evidenciou-se nos três meses seguintes. Em outubro, o sr. G. passou a

sofrer violentas propulsões da língua, que era totalmente forçada para fora doze ou quinze vezes por minuto. Depois de dois dias, quando sugerimos suspender a levodopa, ele pediu: "Não — isso vai parar sozinho". Uma hora depois, as pulsões da língua pararam *mesmo*, e nunca mais ocorreram. Durante os seis meses seguintes, o sr. G. voltou a seu estado isento de reações, até que, em março de 1970, foi arrebatado por uma nova onda. Parecia tornar-se irritadiço e suscetível, com uma sensação constante de que a bochecha direita estava coçando; ele arranhava o local repetidas vezes, impulsivamente, de um modo semelhante a um tique, e com tamanha violência que provocava sangramentos contínuos. Apresentava também intensificação da libido, passando muitas horas mastubando-se e repetidamente exibindo-se no corredor. Durante esse período torturante e agitado, o tique de cantarolar tornou-se um refrão (*tic d'incantation*), uma verbigeração com palilalia da frase "fique calmo". Ao longo do dia, o sr. G. murmurava "fique calmo, fique calmo, fique calmo..." centenas, se não milhares de vezes.

Em maio de 1970, o exibicionismo e as investidas sexuais do sr. G. contra outros pacientes haviam se tornado tão freqüentes que a administração ameaçou transferi-lo para um hospital estadual — possibilidade que o encheu de terror e cólera impotente. No dia seguinte à ameaça, o sr. G. sofreu uma crise oculogírica combinada com catatonia — a primeira crise desse tipo que ele tinha na vida. Os olhos permaneciam fixos, virados para cima, o pescoço retraía-se com violência extraordinária e o resto do corpo mostrava uma imobilidade de estátua e uma flexibilidade cataléptica; ele se tornou completamente inacessível a todo contato e também, aparentemente, incapaz de engolir. Essa crise ou estupor durou dez dias sem interrupção, e nesse período o sr. G. precisou de cuidados totais de enfermagem e de alimentação por tubo. Quando finalmente "voltou a si", parecia um homem diferente — como se reconhecesse a derrota e estivesse vencido por dentro. Suas impulsões, coceiras, tiques, excitações eróticas e hostis haviam desaparecido, e ele passou a mover-se como um sonâmbulo ou como alguém que estivesse em um sonho. Mostrava-se polido, agradável e perfeitamente orientado, mas todo o seu ser parecia preso em uma espécie de "sono" ou desfalecimento; dava a misteriosa impressão de estar ausente como pessoa, de não estar mais no mundo. Parecia quase desencarnado — como uma alma penada ou um fantasma.

Em agosto de 1971, ele morreu durante o sono. A causa da morte não se evidenciou na autópsia.

MARIA G.

A srta. G. nasceu em uma propriedade agrícola siciliana em 1919, filha mais nova de pais católicos, severos e afetuosos, porém neuróticos. Pareceu ser uma criança inteligente e foi boa aluna, apesar de sua reputação de menina lépida e "tresloucada". Aos oito anos de idade, teve um pesadelo terrível que pareceu durar a noite inteira: sonhou que enlouquecera e fora levada para o inferno. Esse foi o início de um delírio que perdurou um mês, com febre, alucinações e movimentos extraordinários; ela quase não dormiu nesse período e não podia ser sedada. Quando o delírio agudo dissipou-se, ficou evidente que ocorrera uma profunda mudança em sua personalidade; ela passou a mostrar-se imensamente irrequieta, violenta, encolerizava-se com facilidade, estava lasciva, impudente e "sempre metida em encrenca". Tal comportamento foi terrivelmente chocante para seus pais devotos, evocando ódio, ameaças e punições. De fato, a mãe de Maria G., relatando-me tudo isso mais de quarenta anos depois, declarou: "Foi castigo dos céus por ela ser tão má. Ela era uma criança perversa, desobediente, odiosa e mereceu sua doença — mereceu tudo o que lhe aconteceu".

Aos doze anos, o comportamento da srta. G. estava refreado por uma progressiva rigidez e lentidão de movimentos; aos quinze anos, dominava-a um intenso parkinsonismo. Nos trinta anos seguintes, seus pais — que nesse meio tempo haviam emigrado para os Estados Unidos — mantiveram-na em um quarto dos fundos, onde ninguém podia vê-la; ali ela jazia de borco, às vezes mordendo ou mastigando o tapete de raiva. A comida era atirada para dentro como se atiram restos para um animal, embora um padre fosse trazido para vê-la sem exceção todo domingo.

Em 1967, com os pais muito idosos e uma afecção cardíaca incapacitando a mãe, a srta. G. foi internada no Hospital Mount Carmel. Nessa época, constatei

que ela sofria de intenso parkinsonismo e catatonia, apresentava estrabismo divergente e paresia internuclear, salivação excessivamente profusa e viscosa, rigidez e acinesia graves, às vezes um violento tremor "adejante" na mão direita, fechamento e clono contínuos nas pálpebras e deterioração dos reflexos posturais tão profunda que ela permanecia sentada com o corpo dobrado e a cabeça no chão. Falava muito baixo, porém impulsivamente e de maneira quase incompreensível. Parecia bastante inteligente e logo passou a reconhecer todos os que a cercavam. Duas vezes por mês sofria uma crise oculogírica e, em raras ocasiões, um acesso de raiva violentíssimo; durante esses acessos, ela conseguia pôr-se em pé, andar, gritar e golpear com grande força, mas na maior parte do tempo permanecia totalmente imóvel. Foi esse seu estado até ser administrada a levodopa.

Iniciei o tratamento em 18 de junho de 1969. Sua reação, com um nível de dosagem de 1,2 grama diário, foi extremamente rápida e marcante, ocorrendo em poucas horas em um determinado dia. Ela sentiu um inopinado surto de energia e força e um desaparecimento completo de toda a rigidez. Tornou-se capaz de percorrer andando todo o corredor, combatendo com força marcante sua tendência a curvar-se; a voz tornou-se alta e clara, embora acelerada, com tendência a falar em sentenças ou frases breves. A salivação cessou quase por completo e a disposição de ânimo tornou-se alegre com uma ponta de elação. Seus pais foram chamados e vieram imediatamente — a primeira visita que lhe faziam nos dois anos que ela passara internada. O pai abraçou-a com imensa gratidão e júbilo, e a mãe exclamou: "Um milagre dos céus... uma pessoa totalmente nova". Seguiu-se uma única semana maravilhosa, na qual a srta. G. transformou-se em todos os aspectos possíveis. A mãe comprou-lhe uma coleção de vestidos para celebrar o "renascimento". Usando seus atavios, com boa postura, maquiada, a srta. G. estava bonita e parecia muito mais jovem do que era; as enfermeiras agora chamavam-na "a boazuda siciliana".

Na primeira semana de julho surgiram vários problemas. A animação da srta. G. deu lugar a violência e mania, e ela começou a sentir que estava sendo "seduzida" e "provocada"; achava que os pacientes e o pessoal do hospital estavam conspirando para "pegá-la", e os sentimentos que isso despertava ao mesmo tempo a excitavam, aterrorizavam e enfureciam. Bastava o mais simples olhar para ela se pôr a berrar ou a atirar com toda força o que quer que tivesse nas mãos. Ela me perguntava continuamente como nasciam as crianças e se o sexo era "natural" ou punido com a morte. Tornou-se intensamente angustiada quanto à saúde de sua mãe, telefonando vezes sem conta para casa e fazendo

sempre a mesma pergunta: "Está se sentindo bem, mãe? Não vai morrer?", chorando e tremendo depois de cada telefonema. Em meados de julho, seus dias haviam se transformado em uma montanha-russa ontológica de "altos e baixos" — cinco acessos de cólera por dia seguidos por exaustão e contrição. Nas crises de raiva ela era terrível, urrando com uma força imensa, como um gorila enfurecido; irrompia pelos corredores agredindo quem estivesse por perto e, se não houvesse ninguém, golpeava as paredes. No final de cada acesso, batia a cabeça nas paredes e gritava: "Matem-me, matem-me! Sou má, devo morrer!". Doses ínfimas de Thorazine (Largactil) — meros cinco miligramas — "venciam" esses acessos em poucos minutos, mas afundavam a srta. G. em um estado parkinsoniano, catatônico e quase estuporoso.

Em 16 de julho, reduzi a dose de levodopa de 1,2 para um grama diário, o que de imediato atuou como uma dose elevada de Thorazine, submergindo a srta. G. numa paralisia parkinsoniana-estuporosa. Ela passou quatro dias profundamente incapacitada e deprimida, em um estado muito mais grave que o de sua condição pré-levodopa; pedia-me repetidamente que elevasse a dose da droga, o que fiz em 20 de julho, em um grau infinitesimal, em 0,1 grama por dia. Isso imediatamente provocou o pior acesso de raiva que já víramos. A srta. G. explodiu em uma fúria assassina e catatônica, rosnando, gritando, rugindo e urrando, arranhando e dilacerando com as unhas, esfolando, estraçalhando e atirando objetos; com expressão e olhar ferozes, parecia um grande carnívoro preparando-se para matar. Nesse estado, ela também impelia violentamente a língua para fora da boca e apresentava contínua protrusão tônica dos lábios (*schnauzkrampf*). Como parecia incapaz de falar, dei-lhe papel e lápis, mas ela os enfiou na boca, mastigou e fez tudo em pedaços. Após 25 horas de acesso ininterrupto — não atenuado pela suspensão da levodopa nem por injeções —, ela afundou em um sono exausto, imóvel, encolhida como um bebê, de polegar na boca. Achando que a srta. G. precisava de algumas semanas para "esfriar", e como eu estava de partida e ficaria fora por um mês, não reiniciei a administração de levodopa antes de meu retorno, em setembro.

Quanto voltei, constatei que a srta. G. ainda continuava em seu estado intensamente parkinsoniano-catatônico-deprimido, irremediavelmente implodida em um buraco negro fisiológico — muito pior que o período pré-levodopa, requerendo cuidados de enfermagem quase integrais. Ela mal aparentava estar viva sem a levodopa, mas eu temia que voltasse a ficar incontrolavelmente violenta se reiniciássemos a administração da droga. Parecia uma escolha impossível entre alternativas impossíveis, mas tudo o que eu podia

fazer era tentar e esperar alcançar um estado intermediário. Assim, reiniciei a administração de levodopa em doses tão diminutas que precisávamos fazer nossas próprias cápsulas. Com cem miligramas por dia, não houve reação; com 150, duzentos e 250, não houve reação; com trezentos miligramas diários ela "explodiu" de repente, ressurgindo a supernova de antes.

Dessa vez a explosão foi além, fazendo-a dividir-se em fragmentos de comportamentos. Nos dois meses seguintes, seu comportamento perdeu aquela unidade que mostrara anteriormente, separando-se em inúmeras "subunidades", cada qual perfeitamente organizada e profundamente regressiva — como um processo esquizofrênico, porém mais profundo e mais agudo que todos os que eu já vira. Senti que havíamos aberto uma caixa de Pandora ou mexido em um ninho de cobras ontológicas. Mas era impossível suspender a levodopa ou até mesmo reduzir a dose na mais ínfima fração, pois a reação da srta. G. era o coma instantâneo, com respiração deprimida e sinais de anoxia. Tentei a redução da dose duas vezes, ambas com resultados que poderiam ter sido fatais. Ela já não apresentava nenhum estado entre a morte e a loucura; perdera a *possibilidade* de um estágio intermediário, qualquer que fosse ele, depois de ter começado a reagir excessivamente à levodopa.

Nesses dois meses, a srta. G. tornou-se muito sensível; protegia a comida e suas coisas com as mãos, fazendo uma carranca medonha contra os "ladrões". Desenvolveu um impulso insaciável de armazenar, cercando-se de uma miscelânea de objetos — papéis rasgados, doces mastigados, lápis e frutas, o conteúdo de sua bolsa, pedaços de pão e, vez por outra, excrementos — tudo amontoado em sua cadeira e cama. Apresentava tiques velocíssimos e impulsos do olhar, com os olhos dardejando em volta com extraordinária rapidez; com freqüência o olhar era "capturado" ou cativado por algum objeto que por acaso entrasse em seu campo de visão; as moscas, em especial, prendiam-lhe a atenção. Quando seus olhos eram aprisionados dessa maneira, ela precisava fazer um esforço violento com todo o corpo para "libertá-los". Vivia continuamente "enfeitiçada" pelos objetos que a cercavam, sendo forçada a olhar para eles, ou tocá-los, ou lambê-los, embora às vezes fosse capaz de "contra-ordenar" o feitiço com um "bloqueio". Seu apetite era insaciável e a voracidade, incontrolável; depois de comer, surgia um impulso de lamber o prato e enfiar dedos e utensílios na boca, que ainda continuava mastigando. Ao beber, a língua estendia-se com violência, ou ela sorvia o líquido lambendo com incrível rapidez, lembrando um gato.

Ela se queixava muitas e muitas vezes de estar imunda e indecente, e

continuamente fazia movimentos de catar sujeira do corpo com as pontas dos dedos e de limpar-se, com as mãos movendo-se separadamente, como se fossem controladas à parte. Às vezes catava e limpava as pessoas que estavam por perto. Ocasionalmente, sentia que o mundo inteiro era uma horda de sofrimentos que a aguilhoavam, atormentavam e picavam, e encolhia-se toda na cadeira, cobrindo o rosto ou deitando-se no chão em posição fetal. Cada vez mais vivia em um mundo à parte, lutando contra seus fantasmas ou rendendo-se a eles. A cada dia tornava-se mais narcisista e regressiva, menos propensa a reagir a qualquer coisa à sua volta. Desenvolveu inúmeros hábitos estranhos e maneirismos, alguns tão inusitados que não se prestavam a interpretação, outros que eram símbolos evidentes de autodestruição — morder e chutar a si mesma, estrangular-se e arranhar-se, colocar a cabeça em um laço invisível ou esticá-la sobre um cepo imaginário — pantomimas e evocações de violência e morte. Somente no início da noite seus suplícios atenuavam-se e a calma dominava aquela mulher atormentada; nessas ocasiões, ela voltava a tecer um cesto, objeto no qual vinha se ocupando havia vários meses e que — apenas ele — tinha escapado de suas destruições coléricas. Vi a srta. G. pela última vez na noite de 21 de dezembro, tecendo seu cesto tranqüilamente na cama. Foi encontrada morta e fria na manhã seguinte, com os braços rígidos ainda agarrando o cesto favorito.

RACHEL I.

Após um ataque de encefalite letárgica, a sra. I. passou a sofrer progressiva incapacitação parkinsoniana que, em 1964, mantinha-a imobilizada por completo com intensa rigidez e distonia no tronco e nas extremidades. Curiosamente, a fala era função que quase não fora atingida pelo parkinsonismo, tão abrangente nos outros aspectos, e mostrava que a sra. I. conservava sua inteligência, memória e humor apesar de estar tanto tempo "emparedada" naquela síndrome imobilizadora. Duas vezes por mês, em geral aos domingos, seu estado era transformado por acessos singulares nos quais ela se sentia engolfada por ondas e mais ondas de dor não localizável e angústia que a compeliam a gritar alto, de modo perseverante. Esses acessos, que começavam e terminavam abruptamente e vinham ocorrendo fazia vinte anos ou mais, nunca se haviam associado manifestamente a doenças físicas, sendo por isso considerados crises ou "ataques talâmicos" de um tipo raro. Indicavam um potencial para excitação afetiva e catatônica que, em outras ocasiões, não se evidenciava ou ficava oculto.

Na segunda metade de 1967, a sra. I. começou a apresentar uma ligeira deterioração senil na memória recente, embora a organização intelectual geral permanecesse intacta e com uma qualidade acima do normal. Por várias vezes indaguei-a quanto ao emprego de levodopa, mas ela se mostrava muito receosa e dizia: "Não, não quero tentar — isso me fará explodir". Em setembro de 1970, ela mudou de idéia, comentando: "Acho que, nesta altura, não tenho nada a perder".

Sua reação à levodopa foi catastrófica desde o princípio. Dez dias depois de começar o tratamento, com uma dose de um grama da droga, sem efeito terapêutico de espécie alguma e sem indícios pressagiadores, a sra. I. *realmente* "explodiu". Tornou-se muito excitada, com delírios alucinatórios, vendo rostos e

figuras minúsculos à sua volta e ouvindo vozes que apareciam e desapareciam de repente por todo o quarto; foi também dominada por uma incontrolável ecolalia, repetindo tudo o que lhe era dito com uma voz altíssima e esganiçada, centenas ou milhares de vezes seguidas. Atormentada por alucinações e ecoando indefinidamente os estímulos externos, a sra. I. dava a impressão de uma casa mal-assombrada vazia, sem dono, repleta de fantasmas, como se *ela própria* houvesse sido despejada pelos ecos e pelos fantasmas. Apesar da suspensão imediata da levodopa e do uso mais intenso possível de sedativos e tranqüilizantes, revelou-se impossível conter aquela excitação monstruosa. Ela prosseguiu inexorável por três semanas, quase 24 horas por dia, sem que a sra. I. pudesse repousar, exceto por breves estupores de exaustão. Durante esse período ela apresentou um abrupto declínio em sua condição intelectual, tornando-se visivelmente menos capaz de reconhecer figuras familiares e de criar alucinações complexas a cada dia que passava. Era impossível evitar a impressão de que ela estava sendo "queimada" ou "consumida" pela intensidade ininterrupta da excitação cerebral. Na quarta semana essa condição terminou inopinadamente, sendo substituída pelo estado de coma, que manteve-se por um mês. Nesse ínterim, ela precisou de cuidados totais de enfermagem, alimentação por tubos etc. Quando a sra. I. saiu do estado de coma, havia perdido a capacidade de reconhecer pessoas e coisas, só conseguia produzir ruídos não verbais e não apresentava sinais reconhecíveis de "presença" mental. Parecia ter se transformado em um total vazio, destituída por completo de toda estrutura, como um demente terminal. E permaneceu nesse estado sem raciocínio, de descorticação funcional, por sete semanas, antes de falecer devido a um ataque de pneumonia.

AARON E.[1]

O sr. E. nasceu em 1907, o primeiro de um par de gêmeos fraternos. Seus pais haviam emigrado para os Estados Unidos alguns anos antes e, na época do nascimento de Aaron, tinham estabelecido uma próspera mercearia na região oriental do Brooklyn. O começo da vida de Aaron foi marcado pelo trabalho, o empenho e o progresso laborioso, entregando jornais e labutando em meia dúzia de outros empregos quando menino e adolescente, e suplementando sua educação com cursos noturnos, palestras públicas e longas horas passadas na biblioteca pública do Brooklyn. Aos 23 anos, o sr. E. era um contador empreendedor, casou-se e fez um empréstimo para comprar uma casa.

Nos trinta anos seguintes, o sr. E. demonstrou excepcional vigor e iniciativa, conseguindo expandir seu negócio e ter cinco empregados. Durante esses anos intermediários, gozou de excelente saúde e não perdeu um único dia de trabalho por doença ou "indisposição". Era maçom, membro destacado da sinagoga local e vice-presidente do conselho de educação da escola do bairro, interessando-se ativamente pelos assuntos cívicos. Possuía um grande círculo de amizades e relações profissionais, ia ao teatro toda quinta-feira, jogava golfe aos domingos e saía para acampar nos montes Adirondack com a esposa e os cinco filhos todo verão. Era o epítome do *self-made man* e da história de sucesso americana.

É provável, refletindo em retrospectiva, que seu primeiro sintoma da doença de Parkinson possa ter se manifestado em suas viagens às montanhas, em situações de esforço ou tensão incomuns. Nessas ocasiões, certas vezes mostrava uma tendência a gaguejar, além de impaciência, inquietação e alacridade de movimentos, que em geral não eram características suas. Ele também ficava excepcionalmente cansado e sentia especial dificuldade de "continuar as coisas" depois de ter "sossegado" na cadeira. Porém, se esses eram sintomas de

parkinsonismo, não foram reconhecidos na época como tais, e só em 1962, aos 56 anos, o sr. E. desenvolveu um inconfundível tremor parkinsoniano nas mãos e crescente rigidez nos braços e nas costas. Os sintomas melhoravam consideravelmente com o emprego de Artane e drogas semelhantes, e ele os combatia com seu vigor de sempre, continuando a trabalhar em período integral, mantendo a vida social e jogando golfe até 1965.

Em 1965, o sr. E. sentiu que não estava mais à altura de todas as suas atividades; essa sensação estivera germinando por mais de um ano, e ele a combatera incessantemente. Quando finalmente irrompeu, foi de um modo súbito e explosivo. Sem aviso e sem nenhuma de suas costumeiras reflexões prévias, o sr. E. abruptamente anunciou que estava parando de trabalhar, renunciando aos conselhos da escola e da sinagoga e reduzindo bastante todas as outras atividades e compromissos. "Renunciou" à vida de homem ativo e quase à de membro da sociedade. Começou a passar a maior parte do tempo em casa, lendo jornais, vendo televisão e vagueando pelo quintal. Continuou a acompanhar o mercado e manter contato com seu corretor, porém com assiduidade cada vez menor a cada mês que passava, até deixar de fazê-lo por completo em 1966. Prematuramente afastado do trabalho e não mais o arrimo da família, o status do sr. E. em casa declinou de forma brusca; ele em parte foi deposto de sua posição de chefe de família e senhor da casa e em parte renunciou a isso, deixando todas as decisões importantes serem tomadas pela esposa e pelos filhos. Começou a dar sinais de depressão, ansiedade, dependência, passividade, autopiedade e rabugice — inacreditáveis para quem o conhecera como um homem ativo, dinâmico, poderoso e hábil apenas alguns anos antes. A perda de status e autonomia geral e os sintomas parkinsonianos pareciam influenciar-se e reforçar-se mutuamente; em 1967, o sr. E. não apenas se tornara um total inválido como também desenvolvera a personalidade e as características de um.[2]

Em razão de sua grave incapacidade, depressão e dependência, o sr. E. foi internado no Hospital Mount Carmel como paciente particular no verão de 1967. Isso intensificou muito todos os seus sintomas parkinsonianos e não parkinsonianos. Ele encarou a hospitalização não como um "novo começo" e uma "forma de terapia" — como sugeriam a família e os folhetos do hospital —, mas como "ser posto de lado" e um sinal de que "estava tudo acabado" para ele. Quando o examinei nessa ocasião, ele apresentava um quadro de parkinsonismo grave mas que não podia absolutamente ser confundido com um quadro pós-encefalítico. O sr. E. quase não falava ou se movia espontaneamente, embora, quando solicitado, ele se animasse e conversasse com um vestígio de seu antigo

entusiasmo. Não conseguia levantar-se da cadeira sem ajuda, nem era capaz de começar a andar ou caminhar de maneira estável depois de ter começado, evidenciando grande tendência a "paralisação", festinação e pulsão. Estava muito magro e abatido, parecendo mais velho do que era. Tinha uma postura lânguida e curvada, e no rosto um ar desesperançado sob a máscara parkinsoniana. Apresentava rigidez de intensidade moderada em todos os membros e muito tremor nas mãos quando cansado ou aflito. Era a imagem de um homem gravemente incapacitado e de espírito arrasado, e foi difícil eu acreditar que ele estivera no comando de uma vida vigorosa e diversificada apenas dois anos antes. O sr. E. continuou nesse estado de incapacitação e prostração até tomar levodopa.

A administração teve início em março de 1969. A dose foi lentamente aumentada para quatro gramas diários ao longo de três semanas, sem produzir nenhum efeito *visível*. Descobri por acaso que o sr. E. estava reagindo à levodopa, pois aconteceu-me de passar por seu quarto em hora não habitual e ouvir passadas regulares lá dentro. Entrei e encontrei o sr. E., que estivera preso à cadeira de rodas desde 1966, andando de um lado para o outro, balançando os braços com um vigor considerável, com postura ereta e vivacidade de expressão totalmente novas. Quando lhe perguntei a respeito desses efeitos, ele respondeu, um tanto embaraçado: "Sim! Senti que a levodopa começava a funcionar três dias atrás — foi como se uma onda de energia e força me atravessasse. Descobri que podia ficar em pé e andar e que podia fazer sozinho tudo o que precisava — mas tive medo de que você visse como eu estava bem e me desse alta do hospital... sabe, eu me acostumei tanto a depender das pessoas e a tê-las cuidando de minhas necessidades que perdi toda a confiança em mim mesmo... Preciso perder o hábito da dependência, acho... Você tem de me dar tempo para isso". Tranqüilizei o sr. E. garantindo que compreendia sua situação e que de maneira alguma o apressaria ou o forçaria além de sua vontade ou capacidade.

A dose necessária de levodopa (5,5 gramas diários) foi atingida depois de mais duas semanas, trazendo praticamente a "normalização" em todos os aspectos. O sr. E. agora falava e andava sem a menor dificuldade e conseguia fazer tudo o que desejasse; já não era perceptivelmente parkinsoniano em nenhum aspecto. Mas continuava com muito receio de expandir sua vida tão restrita, e fazia bem menos do que lhe permitia sua capacidade. Demorou um mês até ele reunir coragem para sair do quarto e andar livremente pelo hospital; quatro meses foram necessários para que se aventurasse fora do hospital, desse uma volta no quarteirão e visse "o mundo lá fora"; e passaram-se nove meses

antes de o sr. E. sentir-se suficientemente bem e confiante para voltar para casa e retomar o antigo estilo de vida. Durante esses nove meses, ele foi a imagem da saúde; seu peso voltara ao normal, a cor de sua pele era boa e ele já não parecia mais velho do que era. Portanto, vencer o parkinsonismo foi uma questão de dias, mas superar a invalidez, medo e pessimismo demorou nove meses inteiros.

A saída do sr. E. do hospital e sua volta para casa tiveram um caráter comovente e triunfante; metade do hospital apareceu para despedir-se dele, e até o *New York Times* publicou uma matéria (26 de agosto de 1969); era a primeira vez em cinqüenta anos que um paciente parkinsoniano internado em Mount Carmel tinha alta e voltava para casa. Seguiram-se três meses agradáveis e cheios de atividade nos quais o sr. E. — ainda tomando cinco gramas de levodopa por dia — retomou uma vida doméstica e social razoavelmente dinâmica, visitando amigos e vizinhos de quem se afastara em 1965, dedicando-se um pouco à jardinagem, jogando golfe aos sábados e até mesmo discutindo com seu corretor sobre o mercado. Parecia cada vez mais confiante e sereno naqueles três primeiros meses em casa.

Porém, no 13º mês de administração da levodopa, surgiram alguns problemas que afetaram os movimentos e reações emocionais. Ele passou a apresentar súbitos movimentos espasmódicos e involuntários (coréia), especialmente pronunciados na boca e no rosto, que tendiam a passar de um grupo de músculos a outro;[3] suas ações tornaram-se muito abruptas e precipitadas e ele gesticulava bastante com os braços e o corpo ao falar (antes não era dado a essa exuberância de gestos). Tornou-se impaciente e inquieto, um tanto irritadiço e inclinado a brigar; desenvolveu um jeito prepotente e provocador, cujo fundo eram a apreensão e a ansiedade. Em suma, ele apresentava um progressivo excitamento psicomotor induzido pela levodopa. O sr. E., nessa época, tendia a menosprezar todos os seus sintomas. "Não é nada", dizia, "nada de importante... não me importo com isso, então por que alguém mais deveria se importar?" E, de fato, o caráter coréico e urgente do comportamento do sr. E. não era em si uma verdadeira incapacitação; não o impedia de fazer o que quer que ele desejasse, e era mais visível para as outras pessoas do que para ele próprio. E evidentemente era um estado de longe preferível ao anterior, parkinsoniano-depressivo. Esses movimentos podiam ser reduzidos apenas parcialmente com a diminuição da levodopa; constatei que o sr. E. ficava nas melhores condições possíveis se tomasse quatro gramas diários; com 4,5 gramas a coréia era por demais intensa e com 3,5 gramas havia reversão ao parkinsonismo. Nessa etapa, portanto, o sr. E. começara a andar em uma

corda bamba de "normalidade", com abismos de "efeitos colaterais" de ambos os lados.

No 16º mês de tratamento com levodopa, o sr. E. passou a desenvolver reversões espontâneas ao parkinsonismo, cansaço e depressão que eram, a princípio, pouco freqüentes e breves. Em duas semanas, tais flutuações tornaram-se abruptas, intensas e constantes, e o sr. E. começou a oscilar várias vezes por dia entre estados de coréia excitável e impulsiva e estados de intenso esgotamento e parkinsonismo. Por fim, os estados de excitação coréica cessaram por completo e o sr. E. viu-se preso, sem descanso, em um parkinsonismo intoleravelmente grave — *muito mais grave* do que o estado pré-levodopa. As tentativas de alterar sua condição elevando a dose de levodopa — o tratamento recomendado — foram totalmente em vão. Imóvel, quase mudo, com salivação profusa, intensamente rígido, o sr. E. foi trazido de volta para o Hospital Mount Carmel. O retorno a esse estado foi não só imensamente humilhante para ele como também causou uma onda de apreensão entre os outros setenta pacientes parkinsonianos em tratamento com levodopa. Eles tinham visto o sr. E. partir triunfante e agora presenciavam aquela volta trágica. Várias vezes ouvi comentários como: "Ele era o paciente mais destacado — teve resultados melhores que todos os demais. Se *ele* está nessa situação, o que acontecerá *conosco*?".

Com a nova internação do sr. E., suspendi a administração de levodopa — o que provocou grande fraqueza, prostração e depressão apática, além de um violento ressurgimento do tremor parkinsoniano. Essa "síndrome de abstinência" aguda atenuou-se após duas semanas e o sr. E. pareceu retornar a seu estado pré-levodopa. Com essa condição aparentemente estável, reiniciei a administração de levodopa, esperando que a reação original tornasse a se manifestar. Isso, porém, não ocorreu; o sr. E. mostrava agora ter adquirido uma sensibilidade incomum e patológica à droga, de modo que com uma dose não maior do que 1,5 grama por dia ele imediatamente passava a apresentar coréia e oscilações no ciclo de altos e baixos que já tinham ocorrido anteriormente, culminando mais uma vez com uma intensa e contraída acinesia parkinsoniana. Assim, foi necessário suspender novamente a levodopa, e decidi esperar dois meses sem a droga na esperança de restaurar a reatividade original do paciente. Em outubro de 1970, pela terceira vez iniciei o tratamento, usando as menores doses possíveis e elevando-as com extrema lentidão. Dessa vez o sr. E. mostrou uma sensibilidade ainda mais incomum, sendo dominado por violenta coréia com uma dose de apenas 250 miligramas diários — menos de um vigésimo da

dose que ele tomara originalmente —, e pela terceira vez a levodopa precisou ser interrompida. Por isso, decidi esperar seis meses para tentarmos novamente.

Durante esses seis meses, o sr. E. mergulhou em um estado singular, totalmente diferente de tudo o que se manifestara antes. Ele permanecia o dia inteiro no corredor, sentado imóvel na cadeira de rodas, os olhos abertos mas curiosamente inexpressivos. Parecia indiferente a tudo o que o cercava e também ao seu próprio destino como pessoa. Quando eu lhe perguntava como se sentia, sua resposta era "*Comme ci, comme ça*", ou "Vamos indo", sem expressão alguma. Ele não demonstrava atenção ativa a coisa alguma que acontecesse por perto, embora registrasse os eventos de um modo mecânico. Fiz muitos esforços para suscitar algum sentimento no sr. E., mas fracassei por completo; ele próprio afirmou: "Não tenho sentimentos — morri por dentro". Durante esses meses, o sr. E. de algum modo parecia morto, como um fantasma ou um zumbi. Deixara de transmitir a sensação de ser uma presença viva, tornando-se uma mera ausência sentada numa cadeira de rodas. Nessa época (março de 1971), tentei pela quarta vez administrar-lhe levodopa, e o sr. E. não apresentou reação de espécie alguma; se seis meses antes ele reagira de maneira tão intensa com 250 miligramas diários, agora não evidenciava o menor sinal de reação com cinco gramas por dia. "Eu sabia que isso iria acontecer", disse ele. "Estou liquidado por dentro. Nada do que vocês fizerem irá adiantar." Não pude deixar de pensar que ele talvez tivesse razão e que talvez tivéssemos mesmo destruído seu potencial de reagir à levodopa ou a qualquer outra coisa.

No verão de 1971, o sr. E. — que não vinha tomando levodopa nem outras drogas desde a primavera — começou a parecer e a sentir-se mais *vivo* e a mostrar um retorno de reações e sentimentos que haviam ficado latentes nos nove meses anteriores. Em outubro de 1971, reiniciei a levodopa pela quinta vez, e suas reações à droga têm sido bem-sucedidas em grau elevado ou moderado até o presente (setembro de 1972). Nada do que se vê agora nas reações do sr. E. pode comparar-se ao maravilhoso efeito obtido em 1969; nunca mais pôde ser confundido com uma pessoa "normal"; ele tem surtos de coréia, parkinsonismo, depressão e ocasional festinação, além de um novo sintoma — espasmos distônicos que lhe afetam o pescoço; porém, apesar desses problemas, sua mobilidade geral e disposição de ânimo estão visivelmente melhores do que no período pré-levodopa. Ele consegue deslocar-se pelo hospital e cuidar de suas próprias necessidades físicas na maior parte do tempo, e mais ou menos uma vez por mês se sente apto a passar um fim de semana em casa. Lê os jornais, conversa e tem um genuíno interesse em tudo o que acontece ao redor. Embora sua vida

seja restrita e monótona — o que, infelizmente, acontece para tantos pacientes em instituições como esta —, ainda assim parece ter atingido um equilíbrio verdadeiro e benéfico ao longo dos últimos dez meses, e talvez continue a mantê-lo indefinidamente no futuro.

1 Aaron E. e o paciente seguinte (George W.) *não* tinham distúrbios pós-encefalíticos, e sim a doença de Parkinson comum — no caso de Aaron, grave o suficiente para requerer a hospitalização; no caso de George, branda o suficiente para permitir uma vida ativa e independente fora do hospital. Embora haja uma diferença radical entre os dois e os demais pacientes cujas histórias estou relatando, julguei que deveria incluí-los para mostrar que a levodopa pode produzir efeitos profundos e complexos, e até mesmo (no caso de Aaron) absolutamente decisivos, em pacientes portadores da doença de Parkinson "comum".

2 Mudanças na vida, emoções intensas podem não só exacerbar mas também *precipitar* o parkinsonismo (pelo menos em indivíduos predispostos; ver n. 12, p. 269). Quando conheci o sr. E. e ouvi sua história, lembrei-me logo de um outro paciente, Edward J. O sr. J. trabalhara em um órgão do governo desde os 21 anos de idade, era muito apegado ao trabalho (talvez sem perceber) e ficou imensamente aflito quando, aos 55 anos, precisou afastar-se (estava com a idade de aposentadoria obrigatória naquele órgão). Voltando triste para casa em seu último dia de trabalho, descobriu que o braço direito não balançava quando ele andava e que a perna direita arrastava-se. Sua idéia imediata foi que estava tendo um derrame, mas ao consultar um neurologista foi informado de que, em vez disso, a doença de Parkinson estava afetando seu lado direito. "Mas isso é impossível!", gritou. "Como é que eu posso ter o mal de Parkinson? Eu estava jogando tênis com meu filho no fim de semana passado!"

O neurologista pareceu surpreso, porém reiterou: "Mas o senhor está com a doença de Parkinson agora", e o aconselhou a consultar o neurocirurgião Irving Cooper quanto a uma talamotomia (o tratamento mais usado para o hemiparkinsonismo no início da década de 60). O dr. Cooper confirmou o diagnóstico e, como estava ocupado, marcou a cirurgia para dali a dois meses. Na véspera do dia marcado para a operação, o sr. J. entrou a passos largos no consultório, balançou os braços para todos os lados, pulou e afirmou: "Meu parkinsonismo acabou!".

"Bobagem!", respondeu o dr. Cooper. "O senhor está na minha lista de amanhã."

"Examine-me", pediu o sr. J. "Veja o senhor mesmo."

O dr. Cooper examinou-o (a história do sr. J. foi confirmada pelo próprio Cooper), não conseguiu mais encontrar vestígio algum de parkinsonismo e tirou-o da lista das cirurgias do dia seguinte.

O sr. J. permaneceu aparentemente com boa saúde nos três anos seguintes, voltando a trabalhar em um emprego de meio período e a jogar tênis com o filho nos fins de semana. Isso até que, em 1965, aconteceu uma tragédia que o transtornou: voltando para casa durante o grande *black-out* daquele outono, sua esposa foi morta por um motorista que fugiu, abandonando a vítima. O sr. J. pareceu aceitar a notícia com serenidade, mas na manhã seguinte, ao acordar, estava babando, com tremores nos dois braços e intensamente parkinsoniano — e nesse estado foi internado em Mount Carmel um mês depois. Estava intensamente deprimido, com parkinsonismo em ambos os lados, quando o examinei; imediatamente iniciei um tratamento com antidepressivos. Com esses medicamentos, apoio e tempo, a depressão dissipou-se e, com ela, também o parkinsonismo atenuou um pouco, porém sem desaparecer por completo como acontecera três anos antes. (Posteriormente, em 1969, comecei a tratá-lo com levodopa.)

Esse é o caso mais notável que conheço de um paciente que supostamente é portador de um parkinsonismo latente (ou subclínico) e de repente é impelido por uma grande tensão emocional para um parkinsonismo clínico, reversível da primeira vez. Casos assim são encontrados ocasionalmente por todos os neurologistas e, até o advento da tomografia por emissão de pósitrons (*PET scanning*), em meados dos

anos 80, permaneceram um grande mistério. Essa técnica, que permite visualizar diretamente a quantidade de dopamina no mesencéfalo e gânglios da base, mostrou que os níveis de dopamina podem ser reduzidos no cérebro em 30 a 50% sem produzir sintomas clínicos de nenhum tipo; porém, se eles se reduzirem ainda mais, chegando a menos de 20% do normal, surgem de imediato sintomas de parkinsonismo. Provavelmente o sr. J. estava nessa situação-limite, com um nível muito reduzido de dopamina no cérebro (porém não ainda crítico), sendo "empurrado para além do limite" por situações de grande tensão que levaram a uma diminuição além do ponto crítico da dopamina já reduzida.

3 A coréia (literalmente "uma dança") era muito rara antes do advento da levodopa, sendo encontrada normalmente apenas nos casos da coréia de Huntington, hereditária, e da coréia que às vezes ocorre junto com a febre reumática ("dança de são Vito"). Hoje ela é bastante comum, pois praticamente todos os pacientes parkinsonianos tratados com levodopa a desenvolvem mais cedo ou mais tarde — tanto assim que alguns neurologistas designam a coréia por "antiparkinsonismo". Sem dúvida, é muito espantoso e convincente observar, em tais pacientes, as interconversões entre os dois quadros: a intensa rigidez e tensão parkinsoniana transformando-se na maleabilidade e agitação da coréia (antiparkinsoniana); é particularmente marcante observar, em pacientes com distonia muscular deformante, uma pesada, pegajosa e lenta onda de distonia quebrar-se no fino e brilhante borrifo de espuma da coréia... A coréia é uma espécie de confete fisiológico e dá a impressão de ausência de peso e esforço; seus movimentos ocorrem "espontaneamente", não requerendo o esforço deliberado e a tensão convulsiva dos tiques; eles "acontecem" subitamente, sem esforço ou aviso, de um modo que sugere total ausência de resistência e mesmo de inércia. Pode-se tratar a coréia sob o ângulo estocástico ou estatístico e dizer que uma quantidade "x" tem probabilidade de ocorrer no tempo "y", mas é impossível tratar seus movimentos *individualmente* — dizer quando ou onde o próximo movimento irá ocorrer. Tampouco a experiência pode ser útil nesse caso; percebe-se, após algum tempo, que os movimentos da coréia são *inerentemente* imprevisíveis em termos individuais — é tão impossível afirmar quando e onde irão ocorrer quanto é impossível prever o mesmo para as bolhas de um líquido em ebulição ou para a desintegração dos átomos em uma substância radioativa... ou para outros *fenômenos essencialmente quânticos* que só podem ser quantificados em termos probabilísticos. Já mencionamos anteriormente a necessidade de modelos relativistas e quânticos em neurologia, e vemos que não precisamos ir "tão além" das singulares paralisações (abordadas nas páginas 144-5 para encontrar fenômenos biológicos "macroquânticos". Considerando a coréia uma emissão faiscante e vendo o parkinsonismo ou distonia como ondas que se movem sob forte constrição, e considerando, sobretudo, suas interconversões, desfrutamos de uma espécie de dupla visão, o contraste e a complementaridade de dois modos básicos — o discreto e contínuo, o quântico e relativista.

GEORGE W.[1]

O sr. W. nasceu no Bronx em 1913, parou de estudar aos catorze anos e foi trabalhar com o pai na lavanderia da família. Casou-se no início da casa dos vinte e combinou a árdua labuta na lavanderia com uma vida familiar e social movimentada.

Aos cinqüenta anos de idade, ele notou uma tendência a ter tremores na mão direita quando ficava demasiadamente excitado ou cansado — sintoma de início menosprezado por seu médico, que o considerou um "tremor nervoso". Dois anos depois, ele começou a ter alguma dificuldade com os movimentos rápidos ou precisos da mão e descobriu que sua caligrafia estava ficando mais miúda. Em seguida, desenvolveu-se uma rigidez total em todo o lado direito do corpo.

Esses e outros sintomas foram de uma progressão tão lenta que, quando examinei pela primeira vez o sr. W. como paciente particular — oito anos após o início dos tremores —, ele ainda era capaz de trabalhar o dia inteiro em sua lavanderia abafada e quente, dirigir seu carro, caminhar vários quarteirões e cuidar de si mesmo em todos os aspectos. Na verdade, ele apresentava considerável rigidez e acinesia do lado direito e, ao andar, o braço direito permanecia imóvel e o pé direito arrastava-se; a voz era praticamente normal, o rosto exibia uma máscara moderada. A única mudança imposta pela doença fora o sr. W. ter de aprender a escrever com a mão esquerda — felizmente, ele sempre fora "ambidestro". Embora não houvesse sinal de parkinsonismo no lado esquerdo do corpo, tive a impressão de que seu braço esquerdo era ligeiramente hiperativo, pois o sr. W. parecia gesticular muito com ele e apresentava tendência, que lembrava um tique ou um maneirismo, de ajustar os óculos a cada dois ou três minutos. (Quando o vi pela primeira vez, não tive certeza se era

patológico esse excesso de atividade no braço esquerdo ou se aquilo era simplesmente uma "compensação" pela deficiência de atividade no lado direito do corpo; suas reações subseqüentes à levodopa mostraram que se tratava de uma atividade realmente patológica.)

O sr. W. vinha obtendo resultados muito bons com o uso de Artane e outras drogas semelhantes desde 1965, e estava hesitante quanto ao emprego da levodopa quando me procurou pela primeira vez, em 1970. "Ouvi dizer que é uma droga maravilhosa", disse ele. "Nos jornais ela é sempre chamada de 'droga milagrosa'. Já conversei muitas vezes com a sra. W. a respeito de tomar esse remédio, mas não conseguimos nos decidir. Ainda sou capaz de trabalhar o dia inteiro e de fazer quase tudo o mais que desejar, mas as coisas vêm ficando cada vez mais difíceis a cada ano que passa. Talvez eu pudesse continuar assim por mais alguns anos... Claro que seria maravilhoso se eu pudesse recuperar totalmente o uso de meu lado direito. Mas existem todos os 'efeitos colaterais'. Já ouvi falar deles muitas vezes."

Não havia urgência, e assim o sr. W. e eu postergamos a decisão quanto ao uso da levodopa até o verão de 1971. Decidimos finalmente tentar a droga depois de ele ter apresentado uma reação excelente à amantadina nos meses de abril e maio daquele ano. A reação inicial do sr. W. à levodopa foi estranhíssima, consistindo no desenvolvimento de um manifesto parkinsonismo no lado esquerdo do corpo, o lado "normal". Essa reação negativa desapareceu após alguns dias, sendo substituída por um notável relaxamento e mobilização do lado direito — o que, de fato, ocorreu com tal intensidade que o sr. W. parecia e sentia-se absolutamente normal em todos os aspectos na terceira semana de uso da droga. Na quarta semana (com uma dose de 3,5 gramas na época), surgiram inquietação e alacridade aflitivas que o impeliam a andar demasiado rápido: "Estou um pouco assustado com todo este *ímpeto*", disse ele então. "Eu me apresso tanto que estou praticamente correndo — receio ter um ataque cardíaco ou coisa assim. Vivo tendo de dizer a mim mesmo para andar mais devagar." Nessa fase, passou também a apresentar, em certo grau, coréia, caretas, respiração irregular, gagueira e períodos de exaustão e rigidez no meio do dia. Discutimos então sobre a suspensão da levodopa, mas o sr. W. pediu: "Vamos esperar mais um pouco — talvez as coisas se arranjem e eu me adapte à coisa".

As coisas realmente se arranjaram e o sr. W. se adaptou à levodopa. Os "efeitos colaterais" desapareceram em um mês — com a dose inalterada — e ele retornou uma vez mais a um estado de "normalidade" completa ou aparentemente completa. Continua a manter esse estado agora — mais de um

ano depois. Mas é uma normalidade com ressalvas, e o sr. W. e aqueles que o conhecem sabem muito bem disso. Recebi há pouco tempo uma carta (setembro de 1972) do sr. W. na qual ele relata: "[...] Estou tomando levodopa já faz quinze meses. É uma droga espantosa, mas tem um 'porém' [...]. Na melhor das hipóteses, eu me sinto absolutamente normal e posso fazer tudo o que quero. Nessas ocasiões, ninguém notaria que há algo de errado comigo [...] mas eu me tornei sensível demais e, quando me esforço ou me excito em excesso, se estiver preocupado ou se me cansar, todos os efeitos colaterais imediatamente retornam. Também se alguém falar em 'efeitos colaterais' ou se eu pensar neles, eles voltam. Antes de tomar levodopa, eu tinha parkinsonismo o tempo todo. Ele estava sempre ali e nunca mudava muito. Hoje em dia estou bem, estou *perfeito* quando tudo anda tranqüilo, mas me sinto numa corda bamba ou como um alfinete tentando equilibrar-se em pé.[2] Se você perguntar se para mim a levodopa é boa ou ruim, eu diria que ela é *ambas as coisas*. Tem efeitos maravilhosos, mas também um bocado de 'poréns' [...]".

1 Ver n. 1, p. 223.

2 Muitos outros pacientes além de George W. usam imagens assim para expressar a sensação que têm de um equilíbrio extremamente circunscrito e precário, de um fulcro ou base cada vez menor, de uma propensão sempre crescente ao desequilíbrio. Esses pacientes, embora pareçam absolutamente normais *quando* estão normais, perderam o "espaço para manobra", a base ampla da verdadeira saúde ou estabilidade, entrando no delicadíssimo estado da *metastabilidade*; perderam o poder de adaptação, a capacidade de recuperação rápida, a *flexibilidade* da saúde, e encontram-se agora em um estado essencialmente frágil — um "estado rígido-instável", na expressão de Goldstein. Temos a impressão de que esses pacientes — e esta também é uma imagem freqüentemente empregada por eles — não moram mais em um mundo com declives e gradientes suaves, em uma paisagem terrestre segura e familiar, mas que foram transportados para uma espécie de mundo de pesadelo, uma paisagem lunar feita de pináculos e precipícios medonhos, um "reino pavoroso" de pontas e gumes... Já vimos, muitas e muitas vezes, como o mórbido vem a assemelhar-se ao mecânico em sua ausência de estabilidade e controle intrínsecos. Da mesma forma, o estado pavoroso, pontuado, acicular dos pacientes metastáveis lembra extraordinariamente o mundo concebido por Newton e apresenta com precisão o mesmo caráter, improbabilidade e perigos específicos. Nas palavras de Newton, "[...] Supor que todas as partículas em um espaço infinito estejam tão acuradamente colocadas umas entre as outras [...] era tão difícil quanto fazer com que não apenas uma agulha, mas um número infinito delas [...] ficasse acuradamente em pé sobre suas pontas [...] o princípio [...] é precário" (Newton, segunda carta a Bentley).

Em vista dessa paisagem acidentada, precária, onde não existe um ponto seguro de equilíbrio e estabilidade, é inevitável que os pacientes parkinsonianos impelidos pela levodopa sejam propensos a violentas colisões e quedas. Imagens de alturas excitantes e quedas terríveis (percepções metafóricas de seus estados precários) podem perseguir ou obcecar os pacientes assim ameaçados e ser transmitidas intensamente a todos os que os cercam. Por exemplo, com Lucy K.: "Olhe só para mim, olhe só para mim! Posso voar como um pássaro!", e com a "maravilhosa sensação de flutuar e voar" de Margareth A.; mas esses

estados exaltados são acompanhados de ansiedades indefiníveis, porém intensas — por exemplo, Rose R., com seu júbilo eclipsado pela sombra do futuro, exclama: "As coisas não podem durar. Alguma coisa horrível está para acontecer!". Nenhum paciente descreveu esse estado mais vividamente e de maneira mais marcante que Frances D.: "Eu tinha feito uma decolagem vertical", disse ela, "tinha subido cada vez mais alto com a levodopa — a uma altura impossível. Sentia como se estivesse em um pináculo de 1 milhão de quilômetros de altura... E então [...] *despenquei* [...] até ficar enterrada 1 milhão de quilômetros lá no fundo da terra".

CECIL M.[1]

Cecil M. nasceu em Londres em 1905, contraiu a doença do sono durante a grande epidemia mas pareceu ter se recuperado por completo até o aparecimento de parkinsonismo e outros sintomas vinte anos mais tarde (1940). O sintoma inicial foi a megafonia — tendência a gritar e elevar a voz —, à qual seguiu-se o surgimento de grunhidos e a tendência a cerrar e ranger os dentes. Alguns meses depois de aparecerem, esses sintomas introdutórios sumiram, substituídos por uma síndrome parkinsoniana com deterioração do equilíbrio, tendência a cair para trás, festinação, paralisações e, predominantemente do lado esquerdo, rigidez e tremores. Em 1942, o quadro clínico estabilizara-se, não apresentando alterações significativas durante o quarto de século seguinte. O sr. M., homem inteligente e hábil, descobriu que podia levar uma vida ativa apesar dos sintomas; continuou a ir para o trabalho de carro todos os dias, a ter uma vida familiar e social plena e a manter seus muitos interesses, *hobbies* e atividades físicas — em especial a natação, que ele apreciava particularmente e que lhe permitia uma movimentação muito mais livre e fluente do que a caminhada.

O sr. M. começou a tomar levodopa em 1970. As reações iniciais podem ser descritas com suas próprias palavras: "No começo, a droga parecia ter me dado vida nova. Eu me sentia animado e rejuvenescido. Desapareceu a rigidez no braço e na perna esquerda. Eu podia usar o braço esquerdo para me barbear e também para datilografar. Podia curvar-me com facilidade para amarrar os sapatos. E, obviamente, podia andar com total liberdade e sentir prazer em me deslocar, coisa que antes me dava pavor. E o tremor no braço esquerdo quase desapareceu".

No 16º dia do tratamento com levodopa, quando o sr. M. estava desfrutando sua recém-encontrada mobilidade e sensação de energia, começou a

perceber o recrudescimento do sintoma de cerrar a mandíbula, ou trismo, que sentira brevemente em 1940. Ao longo da semana seguinte, o trismo tornou-se intenso e contínuo, e o sr. M. não conseguia mais abrir a boca para comer ou falar. Juntamente com esse sintoma, houve o retorno e, na verdade, a exacerbação da paralisação, rigidez e tremor parkinsonianos. Nesse momento, ele expressou o desejo de que a levodopa fosse suspensa.

O sr. M. tem recusado desde então novas tentativas de administração da levodopa. Em suas palavras: "Tenho convivido com esta doença há mais de trinta anos, e aprendi a lidar com ela. Sei exatamente onde estou, o que posso fazer e o que não posso. As coisas não mudam de um dia para o outro — ou pelo menos não mudavam antes de eu tomar levodopa. O efeito da droga foi agradável no início, mas depois passou a trazer mais problemas que benefícios. Eu me viro perfeitamente bem sem ela — por que deveria tentar a levodopa outra vez?".

1 Cecil M. não era paciente interno do Mount Carmel, mas um paciente de ambulatório em Londres. Portanto, sua "situação" era bem diferente da dos pacientes gravemente enfermos que haviam estado "adormecidos" em Mount Carmel por décadas; por outro lado, sua situação era essencialmente semelhante à dos milhares de pacientes pós-encefalíticos em todo o mundo que, apesar de um certo grau de incapacitação, conseguiam levar uma vida ativa, independente e basicamente normal.

LEONARD L.

Vi Leonard L. pela primeira vez na primavera de 1966. Na época ele estava com 46 anos, não falava e não fazia movimentos voluntários exceto por ínfimas movimentações da mão direita. Com esta ele conseguia soletrar mensagens em um pequeno tabuleiro de letras — que era seu único meio de comunicação havia quinze anos e continuaria a sê-lo até o início da administração de levodopa, na primavera de 1969. Apesar do grau de imobilidade e incapacitação quase inacreditável, o sr. L. era um leitor voraz (alguém tinha de virar as páginas para ele), atuava como bibliotecário do hospital e era o redator de uma série de brilhantes resenhas de livros publicadas mensalmente na revista do hospital. Para mim ficou óbvio, desde a primeira vez que o vi — e essa impressão foi reforçada por todos os encontros subseqüentes —, que ali estava um homem da mais destacada inteligência, erudição e refinamento intelectual; um homem que parecia recordar-se quase por completo de tudo o que lia, pensava ou experimentava e, não menos importante, um homem com um ardor introspectivo e inquisitivo que superava o de quase todos os pacientes que eu já tratara. Essa combinação da mais intensa enfermidade com a mais aguda inteligência inquisitiva tornava o sr. L. um paciente "ideal", por assim dizer, e, ao longo dos seis anos e meio em que o conheci, ele me ensinou mais a respeito do parkinsonismo, da doença pós-encefalítica, do sofrimento e da natureza humana que todos os meus outros pacientes juntos. O sr. L. merece um livro só para si, mas preciso restringir-me aqui a um esboço muito geral e inadequado de seu estado antes, durante e após o uso da levodopa.

Em 1966, o quadro apresentado pelo sr. L. não mudara desde sua internação no hospital, e de fato ele — como tantos outros pacientes pós-encefalíticos "mumificados" — parecia muito mais jovem que sua idade cronológica; seu

rosto, em especial, tinha as feições sem rugas de um homem na casa dos vinte. Apresentava extrema rigidez no pescoço, tronco e membros, e marcantes alterações distróficas nas mãos, que não eram maiores que as de uma criança; seu rosto era uma máscara intensa, mas, quando se abria num sorriso, este permanecia por vários minutos ou horas — como o sorriso do Gato de Alice. O sr. L. não conseguia emitir a voz, exceto em ocasiões de excitação incomum, quando berrava ou urrava com grande força. Sofria freqüentes "microcrises" — os olhos viravam para cima e instalava-se uma incapacidade passageira de mover-se ou reagir, que durava apenas alguns segundos e ocorria dezenas, ocasionalmente centenas de vezes por dia. Os movimentos dos olhos ao ler ou olhar em volta eram rápidos e seguros, fornecendo apenas um indício superficial da inteligência alerta e atenta aprisionada naquele corpo imóvel.

No fim de meu primeiro encontro com Leonard L., eu perguntei: "Como é ser desse jeito que você é? Com o que você poderia comparar?". Ele soletrou a seguinte resposta: "Engaiolado. Destituído. Como a 'antera' de Rilke".[1] Lançou um olhar abrangente por toda a enfermaria e soletrou: "Isto aqui é um zoológico humano". Vezes sem conta, com suas descrições penetrantes, suas metáforas cheias de imaginação ou seu grande estoque de imagens poéticas, o sr. L. procurava evocar a natureza de seu ser e de sua experiência. "Há uma terrível presença", soletrou ele certa vez, "e uma terrível ausência. A presença é uma mistura de inquietude, impulso e pressão com estar tolhido, retido, refreado — muitas vezes eu a chamo de 'o aguilhão e o cabresto'. A ausência é um isolamento, um frio, um retraimento pavorosos — mais do que você pode imaginar, dr. Sacks, muito mais do que qualquer pessoa que não seja assim é capaz de imaginar — uma escuridão e irrealidade insondáveis." O sr. L. gostava de soletrar em seu tabuleiro ou de murmurar sem voz — em uma espécie de solilóquio — passagens de Dante ou T. S. Eliot, especialmente os versos:

Descer mais fundo, tão-somente descer
Pelo mundo da solidão perpétua,
Mundo não mundo, senão aquele que não é mundo,
Trevas internas, privação
E destituição de toda congruência,
Dessecamento do mundo da sensação,
Inação do mundo do espírito...

"Em outras ocasiões", soletrava o sr. L., "não há nada dessa sensação de impulso ou de despojamento ativo, mas uma espécie de calma absoluta, um

nada, que de modo algum é desagradável. É uma pausa da tortura. Por outro lado, é algo semelhante à morte. Nessas ocasiões, sinto que fui castrado por minha doença e libertado de todos os anseios que outras pessoas têm." E quando estava nesses estados de espírito, o sr. L. pensava em Abelardo e soletrava ou murmurava:

Para ti o destino, de bondade imensa, ordena
Uma serena suspensão do prazer e da dor,
Tua vida uma longa, inerte calma de permanente repouso;
Sem pulso em tumulto, sem sangue que inflama.
Quieto como o mar, antes que se ensinassem os ventos a soprar,
Ou que o espírito do movimento mandasse as águas fluir.

Em outros momentos, o sr. L. descrevia-me estados de percepção e existência aos quais ele era propenso com freqüência, tanto acordado quanto em sonhos — estados que em outra obra denominei "visão dinâmica" e "visão cinemática e em mosaico".[2] O que sei a respeito desses estados em pacientes pós-encefalíticos aprendi especialmente com o sr. L., que se expressa muitíssimo bem, e com alguns pacientes (particularmente Hester Y. e Rose R., além de outros cujas histórias não são relatadas aqui) que muitas vezes experimentavam tais estados porém não tinham a mesma ânsia e capacidade de descrevê-los que o sr. L.

Foi só muito gradualmente, ao longo dos anos seguintes, com a ajuda do sr. L. e de sua devotada mãe — companhia contínua —, que consegui formar uma idéia adequada desse seu estado de espírito e existência e da maneira como o mesmo se desenvolvera nos anos precedentes. O sr. L. fora desde bem pequeno uma criança precoce e retraída, e essas características acentuaram-se muito aos seis anos de idade, com a morte de seu pai. Aos dez anos, ele costumava dizer: "Quero passar a vida lendo e escrevendo. Quero enterrar-me no meio dos livros. Não se pode confiar nem um pouco nos seres humanos". Nos primeiros anos da adolescência, Leonard realmente vivia enterrado em livros, com nenhum ou poucos amigos e sem se permitir as atividades sexuais, sociais ou outras comuns aos rapazes de sua idade. Aos quinze anos, sua mão direita começou a enrijecer, enfraquecer, empalidecer e encolher; esses sintomas — os primeiros sinais da doença pós-encefalítica — foram por ele interpretados como castigo por masturbar-se e ter pensamentos blasfemos. Leonard com freqüência murmurava para si mesmo as palavras do salmo 137 ("Se eu de ti me esquecer, ó Jerusalém, esqueça-se a minha destra da sua destreza") e "Se tua mão direita te ofender,

corta-a". Para essas fantasias mórbidas contribuía a atitude de sua mãe, que também via a doença como um castigo pelo pecado (compare Maria G.). Apesar da disseminação e progressão gradual de sua incapacitação, Leonard conseguiu estudar em Harvard e diplomar-se com distinção, e quase concluiu sua tese de Ph. D. — aos 27 anos de idade —, mas a invalidez tornou-se tão grave que pôs fim a seus estudos e atividades. Saindo de Harvard, ele passou três anos em casa; aos trinta anos, quase totalmente petrificado, foi internado no Hospital Mount Carmel. Assim que chegou, foi nomeado encarregado da biblioteca do hospital. Ele pouco podia fazer além de ler, e *nada* fazia além de ler. De fato enterrou-se nos livros dali por diante, e isso, em certo sentido, representou uma horrível realização do sonho de infância.

Nos anos anteriores à administração da levodopa, tive muitas conversas com Leonard L., conversas que foram necessariamente um tanto unilaterais e superficiais, já que ele só podia responder às minhas perguntas soletrando penosamente em seu tabuleiro de letras — e as respostas tendiam a assumir uma forma abreviada, telegráfica e, às vezes, enigmática. Quando eu lhe perguntava como se sentia, ele habitualmente soletrava: "manso", mas também dava a entender que de vez em quando havia nele uma sensação de violência e poder que estava "trancada" dentro de si e que ele sentia apenas quando sonhava. "Não tenho saída", soletrava. "Estou preso em mim mesmo. Este corpo estúpido é uma prisão com janelas mas sem portas." Embora na maior parte do tempo, e de muitas maneiras, o sr. L. odiasse a si mesmo, sua doença e o mundo, também possuía uma grande e incomum capacidade de amar. Esta evidenciava-se em especial em suas leituras e resenhas, que mostravam um encanto vital, cheio de humor e ocasionalmente rabelaisiano pelo mundo. E às vezes evidenciava-se na reação a si mesmo, quando ele soletrava: "Sou o que sou. Sou parte do mundo. Minha doença e deformidade são parte do mundo. Elas são belas, do modo como é belo um anão ou um sapo. É meu destino ser uma espécie de grotesco".

Existia uma dependência intensa e mútua entre o sr. L. e a mãe, que vinha ao hospital para cuidar dele dez horas por dia — cuidados que incluíam atenção a suas mais íntimas necessidades físicas. Podia-se ver, quando a mãe trocava-lhe as fraldas ou o babador, o ar de jubilosa satisfação pueril no rosto do sr. L., misturado ao de impotente ressentimento com seu estado aviltado, infantilizado e dependente. A mãe, de modo semelhante, mostrava e expressava, ao mesmo tempo, prazer com seu papel de dar vida, de amar e de ser mãe e intenso ressentimento pela maneira como sua existência estava sendo "sacrificada" pelo "parasita" que era aquele filho crescido mas incapaz. (Compare com o

relacionamento de Lucy K. com a mãe.) Tanto o sr. L. como sua mãe manifestaram incerteza e ambivalência quanto ao emprego de levodopa; ambos haviam lido a respeito da droga, porém nenhum dos dois presenciara de fato seus efeitos. O sr. L. foi o primeiro paciente do Mount Carmel a quem administrei levodopa.

EVOLUÇÃO COM A LEVODOPA

A administração de levodopa começou no início de março de 1969, com a dose sendo elevada gradualmente até cinco gramas diários. Por duas semanas poucos efeitos fizeram-se perceptíveis, mas em seguida ocorreu uma súbita "conversão". A rigidez desapareceu-lhe dos membros, e o sr. L. sentiu-se invadido por uma onda de energia e força; tornou-se capaz de escrever e datilografar novamente, de levantar-se da cadeira, andar com alguma ajuda e falar com uma voz alta e clara — nada disso lhe fora possível desde os 29 anos. Na segunda metade de março, o sr. L. gozou de mobilidade, saúde e alegria que não experimentava havia trinta anos. Tudo que o cercava enchia-o de prazer; ele estava como um homem que acordara de um pesadelo ou se recobrara de uma doença grave, ou como um homem que é libertado da tumba ou da prisão e se vê de repente inebriado com o sentido e a beleza de tudo o que existe à sua volta. Durante essas duas semanas, o sr. L. andou bêbado de realidade — de sensações, sentimentos e relações que haviam sido afastados dele ou distorcidos durante muitas décadas. Adorava ir ao jardim do hospital; tocava nas flores e folhas com deleite e assombro, às vezes beijando-as ou apertando-as contra os lábios. Sentiu uma vontade repentina de ver Nova York à noite, que (embora tão perto) ele não vira nem quisera ver durante vinte anos. Quando voltava desses passeios noturnos de carro, vinha quase sem fôlego de tão fascinado, como se Nova York fosse uma jóia ou a Nova Jerusalém. Leu o "Paraíso" — nos vinte anos anteriores nunca passara do "Inferno" ou "Purgatório" — com lágrimas de alegria no rosto. "Eu me sinto salvo", dizia, "ressuscitado, renascido. Sinto uma sensação de saúde equivalente à Graça... sinto-me como um homem apaixonado. Atravessei as barreiras que me separavam do amor." Os sentimentos predominantes nessa fase foram os de liberdade, abertura e intercâmbio com o mundo, de apreciação lírica de um mundo real, não distorcido pela fantasia e subitamente revelado, de prazer e satisfação consigo mesmo e com o mundo — "A vida inteira estive faminto e desejoso", disse o sr. L., "e agora estou satisfeito. Abrandado. Saciado. Não quero mais nada". Ele sentiu desaparecer a hostilidade, ansiedade, tensões e

perversidade — substituídas por uma sensação de despreocupação, harmonia e segurança, de amizade e afinidade com tudo e com todos, o que ele jamais sentira em toda a sua vida — "nem mesmo antes do parkinsonismo", como ele foi o primeiro a reconhecer. O diário que começou a escrever nessa época era abundante em expressões de deslumbramento e gratidão. "*Exaltavit humiles!*", escreveu em cada página, juntamente com outras exclamações como "Por *isto* valeu a pena minha vida de doença", "A levodopa é uma droga *abençoada*, devolveu-me a possibilidade da vida. Libertou-me de onde eu antes estava trancado a sete chaves" e "Se todos se sentissem tão bem quanto eu, ninguém pensaria em disputas ou guerras. Ninguém pensaria em dominação ou posse. Simplesmente apreciariam a si mesmos e uns aos outros. Perceberiam que o céu é aqui mesmo na terra".

Em abril, surgiram indícios de problemas. A abundância de saúde e energia — de "graça", como ele a chamava — tornou-se abundante *demais*, começando a assumir uma forma exagerada, maníaca e espalhafatosa; ao mesmo tempo, começaram a surgir vários movimentos singulares e outros fenômenos. A sensação de harmonia, serenidade e controle sem esforço foi substituída por uma sensação de *demasia*, de força e pressão, de separação violenta — um ímpeto e fragmentação patológica que aumentavam a cada dia, de maneira óbvia e visível. Do sentimento de encantamento com a realidade existente, o sr. L. passou a uma sensação peremptória de missão e destino; começou a achar que era um Messias ou o Filho de Deus; agora "percebia" que o mundo estava "poluído" com inúmeros demônios, e que ele — Leonard L. — fora "chamado" para combatê-los. Escreveu em seu diário: "Eu Ascendi. Ainda estou Ascendendo. Das Cinzas da Derrota para a Glória da Grandeza. *Agora* tenho de Sair e Falar ao Mundo". Começou a pregar para grupos de pacientes nos corredores do hospital, a escrever uma avalanche de cartas a jornais, congressistas e à própria Casa Branca,[3] e nos implorou que organizássemos uma espécie de turnê de palestras evangélicas para que ele pudesse mostrar-se por todo o país e proclamar o Evangelho da Vida segundo a levodopa.

Se em abril ele tivera uma sensação maravilhosa de tranqüilidade e satisfação, agora estava intranqüilo e insatisfeito, e cada vez mais transbordando com apetites e desejos pungentes e impossíveis de satisfazer. Suas ânsias metamorfosearam-se em paixões e gulas insaciáveis. Em seus desejos e fantasias, ele subiu a alturas que nenhuma realidade poderia satisfazer — muito menos a sombria e restritiva realidade de uma Instituição Total, um asilo para os inválidos e moribundos[4] ou — como ele próprio denominara três anos antes —

um "zoológico humano". Os mais intensos e frustrados desses anseios eram de natureza sexual, combinados a desejos de poder e posse. Não mais satisfeito com o bucólico e inocente gesto de tocar e beijar flores, ele queria tocar e beijar todas as enfermeiras do local — e em suas tentativas de fazê-lo era repelido, a princípio com sorrisos, gracejos e bom humor, mas depois com crescente aspereza e zanga. Com grande rapidez, em maio, a convivência tornou-se tensa, e o sr. L. passou de um ânimo amoroso brando a uma enraivecida e frustrada erotomania.[5] No início de maio, ele me pediu que providenciasse para que várias enfermeiras e auxiliares de enfermagem viessem "servi-lo" à noite, e sugeriu — como alternativa — que fosse criado um serviço de prostíbulo para suprir as necessidades e apetites dos pacientes ativados pela levodopa.

Em meados de maio, o sr. L. estava totalmente "carregado", em suas próprias palavras, "carregado e sobrecarregado" com um enorme excesso, uma enorme *pressão* de sentimentos libidinosos e agressivos, com uma avidez e voracidade que podiam assumir várias formas. Nessas fantasias, em suas anotações e em seus sonhos, a imagem de si mesmo já não era a do sujeito manso, dócil e melancólico, mas a de um troncudo homem das cavernas equipado com uma invencível clava e um invencível falo; um deus dionisíaco possuidor de virilidade e poder; um louco, maravilhoso, voraz homem-fera detentor de onipotência régia, artística e genital. "Com levodopa em meu sangue", escreveu ele nessa fase, "não existe nada no mundo que eu não possa fazer se quiser. Levodopa é poder e força irresistível. Levodopa é poder devasso, egoísta. A levodopa deu-me o poder pelo qual eu ansiava. Tenho esperado pela levodopa há trinta anos."[6] Impelido nessa época pela força libidinosa, ele começou a masturbar-se — ferozmente, livremente, com pouco disfarce — durante horas todos os dias. Às vezes sua voracidade assumia outras formas — fome e sede, movimentos de lamber e beber como os gatos, morder e mastigar, sugar a língua — que o estimulavam e proporcionavam algo muito semelhante ao prazer sexual (compare Margaret A., Rolando P., Maria G. e outros).

Concomitantemente a esse surto de excitação geral, o sr. L. apresentou um "despertar" em inúmeros aspectos, bem como diversas excitações específicas — formas determinadas de impulsos e ímpetos, repetição, compulsão, sugestão e perseveração. Passou a falar com grande velocidade e a repetir palavras e frases vezes sem conta (palilalia). Continuamente "apanhava e segurava" diferentes objetos com os olhos e não conseguia largá-los por esforço próprio. Mostrava o impulso de resfolegar e bater palmas, e uma vez isso começado era incapaz de parar, continuando com violência e rapidez cada vez maiores até que uma

espécie de "travamento" ou suspensão se instalava; esses crescendos frenéticos — um equivalente catatônico da aceleração e festinação parkinsonianas — produziam "uma onda de excitação, igualzinha a um orgasmo". Na segunda metade de maio, a leitura tornou-se difícil em virtude da aceleração e perseveração incontroláveis: assim que começava a ler, ele se punha a fazê-lo cada vez mais rápido, sem atentar para o sentido ou a sintaxe e, incapaz de desacelerar, precisava fechar o livro com estrondo depois de cada sentença ou parágrafo para poder assimilar o sentido antes de passar adiante. Nessa fase surgiram tiques, mais numerosos a cada dia: súbitos impulsos e tiques dos olhos, caretas, cacarejos, coçaduras rapidíssimas. Vendo-se aturdido e dilacerado por aquele furor e fragmentação crescentes, o sr. L. fez o esforço final para controlar-se, decidindo, no começo de junho — em um ato de suprema coerência e catarse —, escrever uma autobiografia. "Isso irá devolver-me a coesão", afirmou. "Expulsará os demônios. Trará tudo para a clara luz do dia."

Com seus dedos indicadores distróficos, encolhidos, o sr. L. datilografou uma autobiografia com 50 mil palavras nas três primeiras semanas de junho.[7] Datilografou quase sem parar — de doze a quinze horas por dia, e *quando* escrevia ele de fato "tornava-se coeso", ficando livre dos tiques e tribulações, das pressões que estavam impelindo e dilacerando o seu ser; ao afastar-se da máquina de escrever, a palilalia frenética, impulsiva, repleta de tiques imediatamente reafirmava sua hegemonia.

Enquanto escrevia, o sr. L. sentiu voltar-lhe a sensação de força e liberdade, bem como uma necessidade de solidão e concentração absoluta. Na ocasião, ele sugeriu à mãe: "Por que a senhora não vai viajar por uma semana ou um mês? Talvez para a Flórida — um descanso lhe faria bem. Sou independente agora — não vou precisar tanto da senhora. Estou podendo fazer sozinho tudo o que preciso". Sua mãe ficou muito perturbada com tais sentimentos, evidenciando então o quanto *ela* tinha necessidade daquele relacionamento de simbiose e dependência. Foi tomada por grande agitação nesse período; procurou-me, e a outras pessoas, dizendo que lhe havíamos "tirado" o filho e que não podia ir embora se ele não lhe fosse "devolvido". "Não posso suportar Len da maneira como ele está no momento", disse ela. "Do jeito que ele anda, tão ativo e todo decidido. Ele me afastou. Só pensa em si mesmo. Sinto necessidade de que precisem de mim — é a principal necessidade que tenho. Len tem sido meu bebê há trinta anos, e vocês o tiraram de mim com sua maldita levodopa!"[8]

Na última semana de junho e por todo o mês de julho, o sr. L. voltou a seu estado violentamente frenético e fragmentado, que dessa vez ultrapassou todos

os limites do controle e tornou necessárias todas as salvaguardas fisiológicas de último recurso que, em si mesmas, traziam grande sofrimento ou incapacitação.

Suas fantasias sexuais e hostis passaram a assumir a forma alucinatória, com freqüentes visões voluptuosas e demoníacas, sonhos e pesadelos eróticos todas as noites.

A princípio, o sr. L. engenhosamente controlava as alucinações restringindo-as à tela vazia do televisor ou a um quadro pendurado na parede em frente à sua cama. Esse quadro — uma velha pintura de uma cidadezinha de faroeste — "ganhava vida" quando o sr. L. olhava fixamente para ele; caubóis e cavalos galopavam pelas ruas, e prostitutas voluptuosas emergiam dos bares. A tela do televisor era "reservada" para a produção de rostos demoníacos que arreganhavam os dentes e lançavam olhares maldosos. Mais para o fim de julho, essa alucinose "controlada" (que de certo modo era análoga às de Martha N. e Gertie C.) desmoronou e "escapou" do quadro e do televisor, espalhando-se irresistivelmente por toda a sua mente e ser.[9] Os tiques, a palilalia e o frenesi intensificaram-se. A fala passou a ser interrompida por súbitas intromissões e associações cruzadas de pensamento e por repetidos trocadilhos, grasnidos e rimas. Ele passou a sofrer formas de "bloqueio" do movimento e pensamento muito semelhantes às de Rose R. e Margaret A.; nessas ocasiões, gritava inopinadamente: "Dr. Sacks! Dr. Sacks! Eu quero...", mas não conseguia completar o que desejava dizer. O mesmo bloqueio manifestava-se também nas cartas que ele me escrevia, as quais eram marcadas por inícios violentos, exclamativos (em geral meu nome seguido de duas ou três palavras — que em uma dessas cartas foram repetidas impotentemente 23 vezes), seguidos por súbitas paradas e bloqueios. E quando andava e se movimentava os bloqueios ficavam patentes, paralisando-o em meio a um fluxo motor; nesses momentos, ele parecia ter colidido contra uma parede invisível.

Também nesse período surgiram e progrediram as rápidas exaustões ou inversões de resposta — uma reação de altos e baixos, ou de "ioiô", essencialmente semelhante às de Hester Y., Margaret A., Maria G., Rolando P. e muitos outros de nossos pacientes mais gravemente afetados. Nessas ocasiões, o sr. L. passava, em poucos minutos (e, quando as oscilações se tornaram mais graves, em poucos segundos), de um estado intensamente alerta e excitado para outro de profunda exaustão associado a intenso recrudescimento da imobilidade e rigidez parkinsoniana e catatônica. Essas mudanças (de reação entre acatisia com agitação, mania e tiques e acinesia parkinsoniana com exaustão e depressão) ocorriam com freqüência e brusquidão continuamente crescentes — a princípio

relacionadas aos horários de administração da levodopa, em certa medida controladas pelos horários e a dosagem, mas depois "espontaneamente", sem nenhuma relação com isso. Durante esse período, a dose diária total de levodopa foi reduzida de cinco gramas para 0,75 grama sem haver a menor modificação no padrão de reação; além disso, seguimos o programa recomendado por Cotzias, administrando a levodopa em doses pequenas e freqüentes — chegamos até a experimentar doses horárias da droga, mas isso tampouco influenciou suas oscilações de reação rápidas e violentas. Todas as respostas eram agora do tipo "oito ou oitenta". A "faixa intermediária" de saúde, serenidade, harmonia e moderação quase desaparecera nessa fase, e o sr. L. "decompusera-se" completamente em exageros patológicos de toda espécie.

Só nos restava fazer suposições quanto à importância relativa de vários determinantes naquela reação catastrófica — a possibilidade de a levodopa acumular-se em seu corpo, uma conflagração "funcional" na qual uma forma de excitação levava a outra, a inevitabilidade de exaustão ou "colapsos" em virtude dessa estimulação, a ausência de uma verdadeira ocupação absorvente ou de uma catarse efetiva depois de concluído seu livro, a deterioração do relacionamento entre ele e a equipe de enfermagem ou ainda a exigência implícita (se não explícita) da mãe para que ele fosse doente e dependente e sua desaprovação ou "veto" a qualquer melhora do filho. Parecia provável que *todos esses* fatores — além de outros que não conseguíamos conceber — estivessem desempenhando algum papel na determinação daquelas reações.

A cena final desse verão tão confuso foi precipitada pela desaprovação do hospital à desenfreada libido do sr. L., as ameaças e condenações a ele impostas por essa razão e, por fim, sua cruel remoção para uma "cela de castigo" — um minúsculo quarto com três camas onde estavam dois dementes terminais moribundos e deploráveis. Separado de seu quarto e de todos os seus pertences, privado de sua identidade e status em nossa comunidade de pós-encefalíticos, rebaixado às profundezas físicas e morais do hospital, o sr. L. afundou em uma depressão suicida e em uma psicose infernal.[10]

Durante esse período medonho em fins de julho, o sr. L. tornou-se obcecado por idéias de tortura, morte e castração. Sentia que o quarto era uma rede de "armadilhas", que havia "cordas" em sua barriga tentando estrangulá-lo, que do lado de fora do quarto fora montado um patíbulo para sua iminente e merecida execução por haver "pecado". Sentia que iria explodir e que o mundo estava acabando. Por duas vezes feriu seu pênis, e tentou sufocar-se enterrando a cabeça no travesseiro.

Interrompemos a administração de levodopa em fins de julho. As psicoses e os tiques continuaram ainda por três dias, com um ímpeto próprio, depois cessaram subitamente. Em agosto, o sr. L. reverteu ao estado imóvel original.

Durante aquele mês, ele quase não se moveu nem falou — fora colocado de novo em seu quarto —, mas refletiu profundamente sobre as semanas anteriores. Em setembro, ele voltou a "abrir-se" para mim, soletrando seus pensamentos no tabuleiro de letras. "O verão foi grandioso e extraordinário", disse ele (parafraseando, como era seu costume, um poema de Rilke),[11] "mas o que quer que tenha acontecido então não irá acontecer outra vez. Achei que poderia criar uma vida e um lugar para mim. Falhei, e agora me contento com ser como sou; *um pouco* melhor, talvez, mas já chega — daquilo tudo." Assim, a pedido seu, reiniciei a administração de levodopa em setembro de 1969. Dessa vez ele apresentou uma extraordinária sensibilidade à droga, reagindo intensamente a uma dose total de cinqüenta miligramas diários, quando antes necessitara de cinco gramas por dia. A reação dessa vez foi *absolutamente* patológica, sem o menor indício terapêutico: simplesmente tiques, tensão e bloqueio do pensamento. "Está vendo? Eu bem que lhe disse. Você nunca mais verá algo parecido com o que houve em abril", disse ele depois.

Nos três últimos anos, no lugar da levodopa tentei repetidamente o emprego de amantadina, uma droga com efeitos semelhantes porém mais brandos. Administrei-a ao sr. L. onze vezes no total. Sua reação foi de início muito favorável, embora sem a intensidade dos efeitos da levodopa. Por quase dez semanas no outono de 1969 o sr. L. conseguiu falar e mover-se com certa facilidade graças à amantadina, sem muitos problemas com "efeitos colaterais"; porém, mais para o fim do ano, as reações tornaram-se mais patológicas, com o efeito terapêutico perdendo lugar, de um lado, para um retorno ao parkinsonismo e ao "bloqueio" e, de outro, para uma intensificação de tiques e inquietação. A cada uso sucessivo da amantadina, os efeitos terapêuticos tornaram-se menos notáveis e mais breves, e os patológicos, mais pronunciados. Em sua 11ª e última tentativa com essa droga, em março de 1972, o sr. L. apresentou tão-somente reações patológicas. Na ocasião, ele afirmou: "É o fim da linha. Estou *farto* de drogas. Não há mais nada que você possa fazer comigo".

Desde essa última tentativa frustrada, o sr. L. recobrou a "calma" e compostura. Aparentemente, dominou as esperanças e pesares, o violento sentimento de promessa e ameaça que as drogas lhe impingiram por mais de três anos. Ele finalmente assimilou toda aquela experiência mista, usando sua força e inteligência para ajustar-se a ela. Recentemente comentou comigo: "A princípio,

dr. Sacks, achei que a levodopa era a coisa mais maravilhosa do mundo, e abençoei você por dar-me o Elixir da Vida. Depois, quando tudo ficou ruim, achei que era a pior coisa do mundo, um veneno mortal, uma droga que mandava a pessoa às profundezas do inferno, e amaldiçoei você porque a deu para mim. Eu estava terrivelmente confuso em meus sentimentos, entre medo e esperança, entre ódio e amor... Agora aceito toda a situação. Foi maravilhoso, terrível, dramático e cômico. No final... é *triste*, e nada mais. O melhor para mim é que não se faça coisa alguma — chega de drogas. Aprendi muito nos três últimos anos. Ultrapassei barreiras que tive toda a minha vida. E agora continuarei sendo eu mesmo, e você pode guardar sua levodopa".

1 "Sein Blick ist vom Vorübergehn der Stäbe/ So müd geworden, dass er nichts mehr hält./ Ihm ist, als ob es tausend Stäbe gäbe/ Und hinter tausend Stäben keine Welt." [Seu olhar de atravessar as barras/ extenuou-se tanto que nada mais consegue absorver./ Para ele é como se houvesse mil barras,/ e atrás das mil barras mundo nenhum.]

2 Tais estados podem ocorrer também em outras intoxicações induzidas por beladona, lsd etc., em psicoses e especialmente durante acessos de enxaqueca; ver o capítulo 3 de meu livro *Migraine* [*Enxaqueca*].

3 O sr. L. nunca chegou a enviar realmente nenhuma dessas cartas, e denominava a si mesmo, com ironia, "um Herzog parkinsoniano".

4 De fato, o hospital originalmente era chamado "Lar Mount Carmel para os Inválidos e Moribundos" e, apesar de ter mudado esse nome lúgubre, necessariamente conservou parte de seu caráter original.

5 A supressão da sexualidade é, de fato, muito comum em asilos e hospitais psiquiátricos, podendo ter graves repercussões até mesmo para pacientes que estejam em situações menos extremas que a de Leonard L. Dois pacientes pós-encefalíticos, Maurice P. e Ed M., foram internados na mesma semana, em 1971. Ambos eram relativamente jovens, ainda na casa dos quarenta, ambos haviam sido casados e tinham se divorciado recentemente. Os dois sentiram-se esmagados pela calamidade dos eventos e — como Miron V. — imediatamente tornaram-se psicóticos ao ser internados. Ambos foram tratados com levodopa e passaram pelo espetacular drama do "despertar" e da "tribulação". Mas, a partir desse ponto, suas histórias divergiram por completo. Ed separara-se da esposa sem tumultos, de maneira marcada por uma compreensão afetuosa e pela ausência de neurose; assim livre, com sua mobilidade e energia devolvidas pela levodopa, ele encontrou um relacionamento sexual satisfatório fora do hospital e depois um casamento feliz dentro do hospital. Encontrando amor, encontrando trabalho (descobriu que tinha talento para o desenho e logo se transformou no artista do hospital), encontrando a *si mesmo,* ele alcançou uma "acomodação" muito abrangente e a tem mantido até hoje, por mais de oito anos, apesar da grave doença pós-encefalítica. Maurice, infelizmente, embora também fosse um homem com seus atrativos e talentos, não conseguiu uma separação completa da esposa; os dois permaneceram ligados por uma tortura mútua e obsessiva. Ele também não encontrou trabalho ou amigos. Não lhe é "permitida" uma "acomodação", uma liberdade, e ele permanece preso em uma torturante neurose sexual, pontuada por acessos de violenta masturbação e quase estupro. Nessas ocasiões, como Leonard, ele grita: "Pare com a levodopa — prefiro morrer a ser torturado assim".

6 Compare os sentimentos expressos por Freud com respeito à cocaína, citados no Apêndice: "Drogas 'milagrosas': Freud, William James e Havelock Ellis", p. 350.

7 A autobiografia do sr. L. é um documento notável, inigualável entre os de sua espécie. Seu estilo e

conteúdo mostram com clareza os conflitos que abalavam o sr. L. na época. Em sua maior parte, a obra denota um extraordinário senso de humor, imparcialidade e amor à exatidão, fornecendo descrições penetrantes e comoventes da infância, do desenvolvimento da doença e das reações à mesma, dos outros pacientes no lar que todos compartilhavam, das reações à levodopa, dos sentimentos com relação à droga, a mim e a outras pessoas. *Também* é entremeada por ondas e torrentes de fantasias sexuais, piadas, pseudo-reminiscências etc., que de quando em quando se erguiam e o engolfavam; algumas combinavam-se com fantasias carnívoras e canibalísticas, com pensamentos sobre carne crua para satisfazer-lhe as necessidades.

8 A atitude da sra. L. não era incomum entre familiares de nossos pacientes inválidos. A restauração da atividade e independência de modo nenhum era sempre bem-vinda por alguns desses familiares, sendo às vezes combatida de maneira passiva ou ativa. Alguns parentes haviam construído as próprias vidas em torno da doença dos pacientes e — pelo menos inconscientemente — faziam todo o possível para reforçar a doença e a conseqüente dependência. Encontramos esse tipo de reforço social e familiar em famílias neuróticas e esquizofrênicas, obviamente, e também com muita freqüência em famílias de enxaquecosos.

9 Na verdade, Leonard L. vinha tendo alucinações havia anos — mesmo muito antes de tomar levodopa (embora não conseguisse ou não quisesse admitir isso para mim antes de 1969). Sendo um aficionado de cenas e filmes *western,* ele encomendara a pintura da cidadezinha de faroeste já em 1955 *com a única e exclusiva finalidade de ter alucinações com ela* — e era costume seu "animá-la" para uma matinê alucinatória todos os dias depois do almoço. Só quando ele ficou enlouquecido pela levodopa aquela alucinose benigna, crônica (e cômica) escapou à sua vontade e controle imaginativo e assumiu um caráter abertamente psicótico.

As pessoas que sofrem alucinações em geral mostram-se, e não sem razão, reticentes com respeito às suas "visões", "vozes" etc., temendo ser consideradas excêntricas ou loucas; isso acontecia também com a numerosa população de pacientes pós-encefalíticos internada no Mount Carmel. Além disso, esses pacientes evidentemente tinham enormes dificuldades físicas para comunicar-se. Foi preciso muitos anos para que eles viessem a confiar em mim e a confiar-me algumas de suas experiências e sentimentos mais íntimos. Portanto, só *agora* (em 1974), depois de nos conhecermos por quase uma década, vejo-me em condições de fazer uma dupla observação: primeiro, pelo menos um terço, e possivelmente a maioria, dos pacientes gravemente incapacitados e internados por mais tempo são "alucinados crônicos"; segundo, na maioria dos casos seria absolutamente incorreto empregar o termo "esquizofrênico" para qualquer um desses pacientes ou alucinações. Minhas razões para fazer tal afirmação, em essência, são as seguintes: a maioria das alucinações dos pacientes carecem do caráter ambivalente, muitas vezes paranóico e em geral incontrolável das alucinações esquizofrênicas, mas são, em contraste, muito parecidas com cenas da vida normal, bem semelhantes à realidade sadia da qual esses patéticos pacientes têm sido mantidos afastados há anos (pela doença, internação, isolamento etc.). A função (e forma) das alucinações esquizofrênicas em geral relaciona-se à *negação da realidade,* ao passo que a função (e forma) das alucinações benignas encontradas em Mount Carmel estão ligadas à *criação de realidade,* à imaginação de uma vida plena e saudável, de um tipo que lhes foi cruelmente negado pelo Destino. Portanto, considero um sinal de saúde desses pacientes, de seu resistente desejo de viver, e de viver plenamente — mesmo que apenas nos reinos da imaginação e alucinação, os únicos nos quais ainda dispõem de liberdade —, o fato de eles obterem das alucinações toda a riqueza, o drama e a plenitude da vida. Eles têm alucinações para *sobreviver* — como fazem as pessoas expostas a extremo isolamento sensorial, motor ou social; e, por essa razão, sempre que um desses pacientes me revela que constrói uma "vida" alucinatória assim rica e benigna, eu o incentivo ao máximo, do mesmo modo que incentivo todos os esforços criativos em direção à vida.

10 Era minha opinião na época, como é ainda hoje, que, entre os determinantes não farmacológicos das reações desses pacientes à levodopa — e especialmente a forma e gravidade dos "efeitos colaterais" após um período de imensa melhora —, um papel importante era desempenhado pelo caráter repressivo e reprovador do hospital em que estavam internados. Em particular, a administração do hospital censurava todas as manifestações de sexualidade entre os internos, com freqüência tratando-as com uma severidade irracional e cruel. A meu ver, Leonard L., Rolando P., Frank G. e muitos outros pacientes eram às vezes levados a psicoses depressivas ou paranóides pela combinação de uma excitação libidinosa induzida por

levodopa e uma frustração ou punição por essa excitação derivadas das condições e políticas que regulavam a vida dos internos. Se, como sugeriu o sr. L., houvesse sido proporcionado ou permitido algum tipo de alívio sexual, os efeitos da levodopa poderiam — talvez — ter sido menos malignos.

Um fator adicional, que sem dúvida contribuía para os impulsos sexuais do sr. L. e a repulsa moral com sentimentos de culpa, era a relação por demais íntima entre ele e sua mãe. Esta — que, em certo sentido, estava apaixonada pelo filho, assim como ele por ela — mostrou-se indignada e ciumenta com as novas idéias do sr. L. "É ridículo", disparou ela. "Um homem adulto como ele! Ele era tão *bem-intencionado* antes — nunca falava a respeito de sexo, nunca olhava para as garotas, nunca parecia sequer pensar no assunto... Sacrifiquei minha vida por Len; sou a única em quem ele deve pensar constantemente; mas agora ele só pensa em *garotas*!" Em duas ocasiões, a sexualidade frustrada do sr. L. assumiu uma direção incestuosa, o que deixou indignada (mas também excitada) sua ambivalente mãe. Certa vez, ela me confidenciou: "Len estava tentando me *bolinar* hoje; fez sugestões horríveis. *Disse a pior coisa do mundo.* Que danado!", disse ela, corando e dando risadinhas.

11 "Der Sommer war sehr grob./ Wer jetzt kein Haus hat, baut sich keines mehr."

PERSPECTIVAS

PERSPECTIVAS

Os pavores de sofrer, adoecer e morrer, de perder a si mesmo e de perder o mundo são os mais elementares e intensos que conhecemos, e o mesmo se pode dizer de nossos sonhos de recuperação e renascimento, de sermos maravilhosamente restituídos a nós mesmos e ao mundo.

A noção de que *alguma coisa não vai bem*, de que estamos doentes ou errados, de que nos afastamos da saúde, de que um distúrbio nos domina e já não somos nós mesmos — isso em nós é básico e intuitivo, tanto quanto a noção de *recobrar-se* ou despertar, de emendar-se ou recuperar-se, de ser restituído a si mesmo e ao mundo: a noção de saúde, de estar bem, plenamente vivo, de estar no mundo.

Não são menos básicas as nossas *perversões* do ser. Em determinadas condições, criamos nossa própria doença; imaginamos e construímos inúmeras moléstias, mundos inteiros de morbidez que podem defender ou destruir:

> [...] *Assim como o outro mundo produz Serpentes e Víboras, criaturas malignas e peçonhentas, e Vermes e Larvas que se empenham em devorar o mundo que as produz* [...] *também este mundo, nós mesmos, produz tudo isso em nós, criando doenças e males de toda espécie; doenças virulentas e infecciosas, doenças que corroem e consomem, e moléstias múltiplas e combinadas, compostas de vários males* [...]. *Ó miserável abundância, ó farturas de misérias!*
>
> Donne

E assim como permitimos doenças, podemos entrar em conluio com elas,

ser coniventes, acolhendo-as sofregamente e o sofrimento, tramando nossa própria ruína, em uma horrível morbidez do corpo e da mente:

> [...] *Somos não apenas passivos, mas também ativos em nossa própria ruína; não só nos deixamos ficar embaixo de uma casa que desaba, mas a puxamos para cima de nós; e não somos unicamente executados, mas também executores, e executores de nós mesmos.*
>
> Donne

Porém, analogamente, podemos resistir às nossas doenças e combatê-las, empregando não só os remédios fornecidos por médicos e outros, mas também recursos e forças próprios que nos são inatos ou foram por nós adquiridos. Jamais conseguiríamos sobreviver sem esses poderes da saúde, que são tão profundos e abrangentes e, em última análise, os mais intensos e os mais fortes que possuímos. E, contudo, sabemos tanto a respeito dos mecanismos da doença e tão pouco sobre os poderes de saúde que há em nós:

> *Para controlar nossas moléstias, assim como os cavalos bravios de Platão, há os mais poderosos Circenses; e a mais nobre luta tem lugar na Arena de nós mesmos; pois ali nossos Antagonistas internos investem contra nós com Armas ordinárias e golpes diretos, mas também como Gladiadores de Redes e Laços caem sobre nós com ardis, engodos e enleios. As armas para tais combates não se forjam em Lipara; a Arte de Vulcano não tem lugar nesta Milícia Interna* [...]
>
> Sir Thomas Browne

Essas são as condições em que vivenciamos a saúde e a doença, e os termos que empregamos naturalmente para nos referir a elas. Estes termos não requerem nem admitem definição; são compreendidos de imediato, mas não se prestam a explicações. São ao mesmo tempo exatos, intuitivos, óbvios, misteriosos, irredutíveis e indefiníveis. São termos *metafísicos* — aqueles que usamos para coisas infinitas. São comuns na linguagem coloquial, na poética e na filosófica. E são indispensáveis na linguagem médica, que combina as três anteriores. "Como vai você?", "Como vão as coisas?" são questões metafísicas, infinitamente simples e infinitamente complexas.

Todo este livro trata dessas questões — "Como vai você?", "Como vão as coisas?" — no que diz respeito a determinados pacientes em uma situação extraordinária. Existem muitas respostas válidas para essas perguntas: "Bem!",

"Mais ou menos", "Terrível!", "Vou levando", "Pareço outra pessoa" etc., gestos significativos ou simplesmente o ato de *mostrar* como se está, como estão as coisas, sem o emprego ou a necessidade de gestos ou palavras especiais. Tudo isso é compreendido intuitivamente e retrata para o interlocutor o estado do paciente. Mas não é válido responder a essa questão metafísica com uma lista de "dados" ou medições concernentes aos sinais vitais, química sangüínea, urinálise etc. Nem milhares de dados desse tipo chegam perto de responder à questão essencial; eles são irrelevantes e, além disso, demasiado toscos em comparação com o refinamento de nossos sentidos e intuições:

> *O* pulso, *a* urina, *o* suor *juraram todos nada dizer, não fornecer Indício algum de* moléstia *perigosa* [...]. *E contudo* [...] *sinto que inconscientemente a Enfermidade prevalece.*
>
> Donne

O diálogo a respeito de "como vai" uma pessoa só pode ser expresso com termos humanos, familiares, que a todos nós ocorrem com facilidade e naturalidade; e esse diálogo só pode ser mantido havendo um confronto direto e humano, uma relação "eu-você" entre os mundos discursivos de médicos e pacientes.[1]

A situação é radicalmente diferente em se tratando do assunto e do discurso da lógica, matemática, mecânica, estatística etc. Pois nesses casos os termos de referência — quantidades, localizações, durações, classes, funções etc. — são precisos e finitos, admitindo, portanto, definição, enumeração, estimativa e medida exatas. Ademais, a atitude que se adota em tais casos é radicalmente diferente: não se é mais "um homem com sua integridade inteiramente presente"; despersonalizam-se a pessoa e o objeto de estudo, que perdem sua natureza única, tornam-se "impessoais".[2] Portanto, a questão básica aqui é: "De que exatamente se trata *neste caso* e neste momento e lugar específico?". E a resposta é expressa em termos de quando, onde e quanto; o mundo é reduzido a indicações e dados.[3]

Os dois tipos de discurso são completos em si mesmos; não podem incluir nem excluir um ao outro, são complementares e ambos são vitais para a compreensão do mundo. Assim, Leibniz, comparando as abordagens metafísica e mecânica, escreveu:

> Constato que realmente muitos dos efeitos da natureza podem ser explicados de maneira dual, ou seja, considerando as causas eficientes e também, independentemente, as causas finais [...]. Ambas as explicações servem não apenas para a admiração da obra de um grande artífice mas também para a descoberta de fatos úteis na física e medicina. E os autores que seguem esses caminhos diferentes não devem falar mal uns dos outros [...]. O melhor plano seria unir as duas maneiras de pensar.

Leibniz salienta, porém, que a metafísica tem a primazia; que, embora o funcionamento do mundo jamais contradiga as considerações mecânicas, ele só tem sentido e se torna plenamente inteligível à luz de considerações metafísicas; a mecânica do mundo subordina-se ao desígnio deste.[4]

Se isso fosse claramente entendido, não surgiriam problemas. Mas a insensatez manifesta-se quando tentamos "reduzir" termos e questões metafísicos a termos e questões mecânicos: reduzir mundos a sistemas, especificidades a categorias, impressões a análises, realidades a abstrações. Essa é a loucura dos três últimos séculos, a loucura de que todos nós — como indivíduos — sofremos e pela qual todos somos tentados. É essa visão newtoniana-lockeana-cartesiana — parafraseada de vários modos na medicina, biologia, política, indústria etc. — que reduz homens a máquinas, autômatos, fantoches, bonecos, folhas em branco, fórmulas, números, sistemas e reflexos. É isso, em especial, que tem tornado boa parte de nossa literatura recente e atual infrutífera, ilegível, desumana e irreal.

Não existe uma única coisa viva que não seja individual: nossa saúde é *nossa*, nossas doenças são *nossas*, nossas reações são *nossas* — tanto quanto nossas mentes ou rostos. A saúde, as doenças e as reações que temos não podem ser compreendidas *in vitro*, em si mesmas; só podem ser entendidas com referência a *nós*, como expressões de nossa natureza, de nossa existência, de nosso "estar aqui" (*dasein*) no mundo. No entanto, a medicina moderna cada vez mais despreza nossa existência, reduzindo-nos a réplicas idênticas que reagem a "estímulos" fixos de modos iguais e fixos ou encarando as doenças como sendo puramente *alheias* e ruins, sem relação orgânica com a pessoa que está doente. O correlato terapêutico de tais idéias, evidentemente, é a suposição de que se deve atacar a doença com todas as armas disponíveis e que se pode lançar o ataque com total impunidade, sem consideração pela *pessoa* que está doente. Tais idéias, que cada vez mais dominam toda a esfera da medicina, são tão místicas e maniqueístas quanto mecânicas e desumanas, e ainda mais perniciosas por não serem explicitamente percebidas, declaradas e admitidas. A suposição de que os agentes causadores de doenças e os agentes terapêuticos são coisas em si mesmas é com freqüência atribuída a Pasteur; assim, cabe aqui lembrar suas palavras no

leito de morte: “Bernard tem razão; o patógeno é nada, o *terreno* é tudo”.

As doenças possuem caráter próprio, mas também compartilham nosso caráter; nós temos um caráter próprio, mas também compartilhamos o caráter do mundo; o caráter é monádico ou microcósmico, mundos dentro de mundos dentro de mundos, mundos que expressam mundos. A doença-o homem-o mundo andam juntos, não podendo ser considerados separadamente, como coisas em si mesmas. Um conceito ou caracterização adequada de um homem (Adão, no exemplo de Leibniz) abrangeria tudo o que aconteceu com esse homem, tudo o que o afetou e tudo o que ele afetou; e seus termos combinariam contingência e necessidade, levando em conta a eterna possibilidade de “Adões alternativos”. Portanto, o ideal de Leibniz é uma *história* (ou revelação) ou *biografia* perfeitamente moldada e pormenorizada, uma combinação integral de ciência e arte.[5]

Em nossa época, os exemplos mais perfeitos de uma biografia (ou “patografia”) desse tipo são os incomparáveis relatos de caso de Freud. Neles, Freud nos mostra, com absoluta clareza, que a natureza contínua da doença neurótica e seu tratamento não podem ser expostos *exceto* com a biografia.

Mas a história da neurologia nada, ou quase nada, tem a oferecer nessa linha.[6] É como se houvesse sido feita alguma distinção absoluta e categórica entre a natureza da doença neurótica e neurológica, esta última vista como uma série de “fatos” sem ordem ou conexão. Tudo o que é real e concreto, em certo sentido, possui uma história e uma vida: Faraday não deixou um encantador exemplo disso em sua “História de uma vela”? Por que as doenças seriam uma exceção? E por que especialmente doenças tão extraordinárias quanto o parkinsonismo e as “síndromes” pós-encefalíticas, que guardam analogias profundas (ainda que de um modo geral desconsideradas) com a doença neurótica? Se alguma vez uma doença e uma “cura” pediram uma apresentação dramática e biográfica, a história do parkinsonismo e da levodopa atende a essa demanda. Se procurarmos um “epítome conciso” da condição humana — de doença, sofrimento e tristeza prolongados, de um “despertar” súbito, completo, quase sobrenatural e, infelizmente, de complicações que podem suceder essa “cura” — nada é melhor que a história desses pacientes.

Não que haja escassez de obras sobre o tema; uma avalanche de *papers*, artigos, relatórios, resenhas, editoriais, atas de congressos etc. irrompeu na esteira do trabalho pioneiro de Cotzias, em fevereiro de 1967, sem mencionar os efusivos (e muitas vezes inescrupulosos) anúncios e artigos de jornais. Porém, a meu ver, há algo absolutamente fundamental que está ausente de todas essas

obras. Debruçamos sobre bibliotecas inteiras de artigos, escritos no "objetivo" estilo sem estilo *de rigueur* da neurologia; nossa cabeça fervilha com "fatos", números, listas, tabelas, levantamentos, cálculos, classificações, cocientes, índices, estatísticas, fórmulas, gráficos e sabe-se lá mais o quê; tudo "calculado, computado, ponderado e provado", de um modo que enterneceria o coração de Thomas Gradgrind.[7] E em nenhum lugar — *em nenhum lugar* — encontramos um mínimo de cor, de realidade, de simpatia; nenhum resíduo da experiência vivida, nenhuma impressão ou retrato de *como é* ser portador de parkinsonismo, tomar levodopa e ser transformado por completo. Se já houve alguma vez um assunto que precisasse de um enfoque não mecânico, esse é um deles. Mas em vão procuramos vida nesses trabalhos; eles são os mais horrorosos exemplos da medicina de linha de montagem: tudo o que é humano, tudo o que é vivo acaba triturado, pulverizado, atomizado, "quantizado" e de outras formas "processado" para fora da existência.

E no entanto esse é o mais fascinante dos temas, tão dramático, e trágico, e cômico quanto qualquer outro. Meus sentimentos ao presenciar pela primeira vez os efeitos da levodopa foram de espanto e deslumbramento, quase de reverência. Esse espanto cresceu a cada dia, com a revelação de novos fenômenos, coisas inusitadas, estranhas, mundos inteiros do ser cuja possibilidade eu jamais concebera. Eu me sentia como uma criança de um gueto nova-iorquino pobre subitamente transplantada para uma região exótica da África ou do Peru.

Essa noção de mundos sobre mundos, de uma paisagem que se estende continuamente para além da minha visão ou imaginação, tem me acompanhado sempre desde que conheci meus pacientes pós-encefalíticos em 1966 e que lhes administrei levodopa pela primeira vez, em 1969. É uma paisagem muitíssimo variada, em parte familiar e em parte misteriosa, com planaltos ensolarados, abismos insondáveis, vulcões, gêiseres, prados, pântanos; algo assim como Yellowstone — arcaico, pré-humano, quase pré-histórico, dando a impressão de forças poderosas em ebulição à nossa volta. Freud certa vez comparou a neurose a uma paisagem pré-histórica, jurássica, e essa imagem é ainda mais válida no caso da doença pós-encefalítica, que parece conduzir a pessoa ao âmago escuro do ser.[8]

Wittgenstein uma vez mencionou que um livro — assim como o mundo — poderia comunicar seu tema por meio de *exemplos*, tudo o mais sendo redundante. Minha intenção principal, neste livro, foi apresentar exemplos.

Até aqui, viajamos na imaginação *junto* com nossos pacientes,

acompanhando com eles suas trajetórias de vida, da doença e das reações à levodopa. Agora podemos nos afastar desse itinerário, da história e dos acontecimentos, e observar mais pormenorizadamente certos aspectos da paisagem, os padrões de reação que possuem uma significância especial.

Não há necessidade de procurar mais além — acima ou abaixo, atrás ou à frente de qualquer coisa que tenhamos visto até agora. Não há necessidade de buscarmos "causas", ou teorias e explicações — qualquer coisa que esteja *fora* de nossas observações. Como disse Goethe: "Tudo o que é factual é, em certo sentido, teoria [...]. Não tem sentido procurar alguma coisa por trás dos fenômenos: eles *são* teoria".

Não precisamos ir além do que é testemunhado por nossos sentidos. Mas o que necessitamos é de uma abordagem, uma linguagem que seja adequada ao tema. Os termos da neurologia vigente, por exemplo, não podem nem mesmo começar a indicar o que está acontecendo com o paciente; não estamos preocupados simplesmente com um punhado de "sintomas", mas com uma *pessoa* e com a mudança da relação dela com o mundo. Ademais, a linguagem de que precisamos tem de ser ao mesmo tempo específica e geral, combinando referência ao paciente e à *sua* natureza e referência ao mundo e à natureza *deste*. Tais termos — simultaneamente pessoais e universais, concretos e metafóricos, simples e profundos — são os da metafísica ou da linguagem coloquial. São, obviamente, os da "saúde" e da "doença", os mais simples e mais profundos que conhecemos. Nossa tarefa — no contexto das reações dos pacientes à levodopa — consiste em explorar o significado desses termos, evitando definições superficiais e dicotomias, e em *sentir* (além do conjunto de formulações) a natureza íntima, essencial de cada um.

As estatísticas quantitativas de bem-estar encontradas nos estudos existentes sobre a levodopa são realmente um paradigma do cálculo da felicidade de Bentham ("o maior bem para o maior número") ou do "Cálculo Hedônico" de F. Y. Edgeworth. A brevidade e utilidade de um enfoque assim atuarial podem ser reconhecidas de imediato, ao passo que suas limitações (e crueldades) são disfarçadas e implícitas, precisando ser mostradas à clara luz do dia. A abordagem utilitarista não se expressa em termos de particulares e universais, que ficam necessariamente ocultos pelos termos que ela emprega. Ela não nos permite o menor vislumbre da ordem geral do comportamento ou dos modos como essa ordem se exemplifica em determinados pacientes; é uma abordagem que positivamente obstrui uma percepção desse tipo.

Para que possamos aprender qualquer coisa *nova* com nosso estudo,

precisamos prestar atenção às formas e relações precisas de todos os fenômenos vistos, à "saúde" e à "doença" em termos da ordem, da organização. Precisamos de termos infinitos para estados (mundos) infinitos, e temos de recorrer a Leibniz, não a Bentham, em busca de conceitos adequados. O "ótimo" leibniziano — saúde — não é um cociente numérico, mas uma alusão à máxima plenitude de relacionamento possível em uma multiplicidade total de mundos, a organização com a maior riqueza e realidade. As doenças, nesse sentido, afastam-se do ótimo, pois sua organização ou ordem é pobre e rígida (embora possuam assustadoras forças próprias). A saúde tem uma natureza infinita e expansiva, procurando preencher-se com a plenitude do mundo, ao passo que a doença tem uma natureza finita e redutora, empenhando-se em reduzir o mundo a si mesma.

Saúde e doença são vivas e dinâmicas, com poderes, propensões e "vontades" próprias. Seus modos de ser são inerentemente antitéticos: confrontam-se mutuamente em perpétua hostilidade — nossa "Milícia Interna", na expressão de sir Thomas Browne. Mas o resultado da luta não pode ser predeterminado ou prejulgado, assim como não se pode predeterminar ou prejulgar o resultado de uma partida ou torneio de xadrez. As regras são fixas, mas a estratégia não, e pode-se aprender a jogar melhor que o antagonista, a Doença. Na ausência de saúde, damos um jeito, por meio de *tratamento*, controle, sagacidade, habilidade e sorte.

Saúde, doença e tratamento — estes são os conceitos mais elementares de que dispomos, os únicos que se prestam à discussão. Quando administramos levodopa aos pacientes, observamos primeiro que eles emergem da doença — o despertar; a seguir, que têm uma recaída, com a multiplicação dos problemas e dificuldades — a tribulação; finalmente, talvez o paciente atinja uma espécie de "entendimento" ou equilíbrio com esses problemas — a isso podemos chamar acomodação. É em termos dessa seqüência — despertar... tribulação... acomodação — que podemos discutir do melhor modo possível as conseqüências da levodopa.

DESPERTAR

Praticamente todos os pacientes que sofrem de verdadeiro parkinsonismo apresentam algum tipo de "despertar" ao tomar levodopa.[9] Isso ocorreu com todos os pacientes descritos neste livro, exceto três (Robert O., Frank G., Rachel I.), e com quase todos os duzentos pacientes parkinsonianos a quem prescrevi levodopa.[10] Em geral — embora não invariavelmente — o despertar é mais

intenso e rápido nos pacientes mais gravemente afetados pela doença, podendo ser praticamente instantâneo naqueles portadores dos tipos de parkinsonismo-catatonia "implodido" (ou "buraco negro"), como Hester Y., por exemplo. Nos pacientes com a doença de Parkinson comum, o despertar pode estender-se por dias, embora em geral atinja o auge em aproximadamente duas semanas. Nos pacientes pós-encefalíticos, como indicaram nossos relatos de caso, o despertar tende a ser muito mais repentino e marcante; além disso, esses doentes são em geral muito mais sensíveis à levodopa, podendo ser despertados por um quinto ou menos das doses necessárias aos pacientes "comuns".

Um paciente "comum" pode estar em perfeita saúde (no que respeita ao comportamento), exceto por seu parkinsonismo, o qual, por sua vez, pode ser brando e de duração relativamente curta; portanto, para esse paciente, uma melhora ou despertar consiste principalmente na redução ou aparente eliminação do parkinsonismo. Existem outros aspectos no despertar, mesmo em tais pacientes, que no entanto podem ser observados com mais facilidade em pacientes pós-encefalíticos que apresentam uma incapacitação acentuada e crônica e sofrem com um grande número de deficiências em adição ao parkinsonismo. Tais pacientes, como vimos, podem apresentar reduções substanciais não apenas em seu parkinsonismo, mas também em inúmeros outros problemas — espasmos de torção, atetose, coréia, tiques, catatonia, depressão, apatia, torpor etc. — que os afetam simultaneamente. Eles se recobram não de uma enfermidade, mas de uma multidão de males, e com extrema rapidez. Todos os tipos de distúrbio que em geral não são considerados conseqüência da deficiência de dopamina ou tratáveis com levodopa podem, ainda assim, desaparecer com a dissipação do parkinsonismo. Em suma, esses pacientes podem atingir um retorno praticamente total à saúde, uma recuperação muito superior a qualquer coisa que se pudesse prever com base em nosso conhecimento acerca da localização e funções da levodopa etc. ou da imagem fisiológica do cérebro atualmente aceita. O fato de ocorrer esses "despertares" praticamente simultâneos-instantâneos não só é de grande interesse terapêutico, como também possui fundamental importância fisiológica e epistemológica.[11]

Determinados sentimentos se fazem invariavelmente presentes durante um despertar intenso, e os pacientes os descrevem com termos figurativos muito semelhantes aos que um observador "de fora" empregaria. O súbito alívio do

parkinsonismo, catatonia, tensões, torções etc. é sentido como um esvaziamento ou detumescência, uma diminuição repentina de uma pressão interna; os pacientes com freqüência comparam-no a expelir gases, arrotar ou esvaziar a bexiga. E é exatamente assim que parece ao observador externo: a rigidez, espasmo ou inchaço desaparece e, de súbito, o paciente está "relaxado" e descontraído. Os pacientes que mencionam a "pressão" ou "força" de seu parkinsonismo etc. claramente não estão falando em termos físicos, mas em termos ontológicos e metafísicos que correspondem à sua experiência. Os termos "pressão" ou "força" indicam algo com respeito à *organização* da doença, e fornecem um primeiro indício da natureza do espaço ontológico ou "interno" desses pacientes e de todos nós.

Esse retorno a si mesmo, resipiscência, "renascimento" é um evento infinitamente dramático e comovente, em especial no paciente dotado de um "eu" rico e pleno que permaneceu *desalojado* pela doença durante anos ou décadas (por exemplo, Hester Y.). Além disso, ele nos mostra com esplêndida nitidez a relação dinâmica da doença com a saúde, de um "falso eu" com o "verdadeiro eu" ou de um mundo de doença com um "mundo ótimo". O retorno automático ao verdadeiro eu e à saúde, *pari passu* com a dissipação da doença, mostra que esta não é uma coisa em si mesma, mas um parasita da saúde, da vida e da realidade: um "necrófago" ontológico que se nutre do terreno do verdadeiro "eu" e o consome. Mostra a dinâmica e a natureza implacável de nossa "milícia interna", como formas opostas do ser lutam para nos possuir, para desalojar uma à outra e para se perpetuar.[12]

É espantoso o fato de ser possível um retorno à saúde ou resipiscência nesses pacientes com meio século de intensa enfermidade, o fato de o potencial para a saúde e para a individualidade poder sobreviver depois de perdida uma parte tão grande da vida e da estrutura da pessoa e depois de uma imersão tão prolongada e exclusiva na doença. Isso também tem uma importância fundamental não apenas no aspecto terapêutico, mas também no teórico.[13]

Para podermos compreender a *qualidade* do despertar e do estado desperto — a saúde —, precisamos excluir os termos fisiológicos e neurológicos que se costuma empregar e atentar para aqueles que os próprios pacientes tendem a usar. Os termos neurológicos e neurofisiológicos atualmente em uso relacionam-se a alterações do nível e distribuição de energia no cérebro; devemos também nos valer de conceitos de energia e economia, porém de maneira radicalmente diferente do modo como eles são em geral usados.

Já discorremos (n. 27, p. 65) sobre as duas escolas da neurologia clássica —

holistas e "topistas" ou, em seu próprio jargão, os "amontoadores" e os "separadores". Os holistas referem-se à energia total do cérebro como se fosse algo uniforme, não diferenciado e passível de quantificação. Falam, por exemplo, em excitamento e ativação, em atividade aumentada em um sistema de ativação — um aumento que pode ser definido e (por princípio) medido pela contagem do número total de impulsos que atravessam esse sistema. Em termos mais coloquiais, diz-se que os pacientes estão "ligados" ou "acionados" pela levodopa. A limitação e, em última análise, o irrealismo desses termos está em serem puramente quantitativos e falarem sobre magnitudes sem referir-se a qualidades. Na verdade, *não se pode* ter magnitudes desprovidas de qualidade. Embora os pacientes de fato mencionem sensação de maior energia, vigor, ânimo etc., eles distinguem claramente as qualidades da patologia e da saúde; nas palavras de um paciente despertado pela levodopa, "antes eu estava *galvanizado*, mas agora estou *vivificado*".

Os "topistas", em contraste, concebem um mosaico de diferentes "centros" ou "sistemas", cada qual dotado de um tipo diferente de energia; para eles, a energia é parcelada ou desmembrada em inúmeros feixes, todos eles "correlacionados" de alguma forma misteriosa. Assim, pode-se atribuir aos pacientes tratados com levodopa um "índice de vigilância", um "índice de motilidade", um "índice de emotividade" etc., estabelecendo-se coeficientes de correlação entre esses índices. Idéias assim são totalmente estranhas à experiência dos pacientes ou à de um observador que *senta junto* com seus pacientes. Pois *ninguém* tem consciência da "emotividade" deles, por exemplo, como distinta da "vigilância"; a pessoa tem consciência apenas de sentir-se viva, atenta, alerta — e do caráter total, infinito, de sua atenção ou vigilância. Dividir essa unidade em componentes isolados é cometer um erro epistemológico crasso, além de estar cego para os sentimentos do paciente.

O despertar consiste em uma mudança na percepção, na relação total com o próprio "eu" e com o mundo. Todos os pacientes pós-encefalíticos (todos os *pacientes*), cada qual em seu próprio grau e de seu próprio modo, apresentam deficiências e distorções da atenção; sentem-se, por um lado, isolados ou afastados do mundo e, por outro, imersos em sua doença ou *monopolizados* por ela. Esse direcionamento patológico da atenção para si mesmo evidencia-se particularmente em formas catalépticas de doenças, e foi ilustrado com precisão por um paciente cataléptico ao comentar comigo certa vez: "Minha postura continuamente cede a si mesma. Minha postura continuamente reforça a si mesma. Minha postura está continuamente insinuando a si mesma. Estou

totalmente absorto em uma absorção da postura".

O despertar é, basicamente, uma inversão disso: o paciente deixa de sentir a presença da doença e a ausência do mundo e passa a sentir a ausência da doença e a plena presença do mundo.[14] Torna-se (nas palavras de D. H. Lawrence) "um homem em sua integridade totalmente presente".

Portanto, o paciente despertado *volta-se* para o mundo, não mais ocupado com sua doença nem absorvido por ela. Dirige uma atenção ávida e ardente para o mundo, uma atenção afetuosa, alegre e inocente, ainda mais intensa porque ele ficou tanto tempo desligado ou "adormecido". O mundo torna-se maravilhosamente intenso novamente. A pessoa encontra motivos de interesse, espanto e diversão em tudo o que a cerca — como se fosse outra vez criança ou houvesse sido libertada da prisão. Ela se apaixona pela própria realidade.

Reencontrando o mundo e a si mesmo, todo o ser e a postura do paciente agora mudam. Se antes ele se sentia pouco à vontade, desconfortável, sem naturalidade e tenso, agora se sente solto e de bem com o mundo. Todos os aspectos de sua existência — movimentos, percepções, pensamentos e sentimentos — testemunham simultaneamente o fato do despertar. A corrente da existência, não mais bloqueada ou congelada, flui com facilidade, sem esforço; não existe mais a sensação de *ça ne marche pas* ou de paralisação interna.[15] Existe uma sensação grandiosa de vastidão, de liberdade de existência. As instabilidades e equilíbrios precários da doença desaparecem, substituídos por estabilidade, flexibilidade e serenidade.

Esses sentimentos, diversamente matizados pelo temperamento e inclinações de cada pessoa, são experimentados com maior ou menor

intensidade por todos os pacientes que se tornam plenamente despertos graças à levodopa. Eles nos mostram a qualidade total — o auge — do verdadeiro ser (tão raramente vivenciada pela maioria das pessoas "saudáveis"); mostram-nos o que conhecemos e quase havíamos esquecido, o que todos nós já tivemos — e depois perdemos.

Esse sentimento de retorno a algo elementar, às coisas mais profundas e mais simples do mundo, foi-me transmitido do modo mais intenso por meu paciente Leonard L. "É um sentimento muito doce", disse ele (durante seu despertar tão breve), "muito doce, suave e sereno. Eu agradeço a cada momento por ser ele mesmo [...] eu me sinto tão satisfeito, como se estivesse em casa depois de uma longa e árdua jornada. Aquecido e tranqüilo como um gato em frente à lareira." E era exatamente assim que ele parecia estar naquele momento:

Como um gato dormindo na poltrona, sossegado, despreocupado,
e em paz com o dono da casa, com a dona,
à vontade, à vontade na casa dos vivos,
dormindo junto à lareira, bocejando diante do fogo.

Dormindo junto à lareira do mundo vivo
bocejando tranqüilo diante do fogo da vida
sentindo a presença do Deus vivo
como uma grande tranqüilidade
uma profunda calma no coração
uma presença

como a do dono sentado à mesa
ele próprio em sua pessoa mais grandiosa,
na casa da vida.

D. H. Lawrence

TRIBULAÇÃO

Grande será tua tribulação.

Bíblia de Wyclif

Pois o Destino assenta nosso Lote de Adversidades nos alicerces de nossas Venturas, favorecendo-nos no primeiro quadrante para nos fulminar com mais ímpeto no último.

Sir Thomas Browne

Por algum tempo, quase todo paciente a quem é prescrita a levodopa atravessa uma fase agradável e tranqüila de retorno à saúde; porém, mais cedo ou mais tarde, de um jeito ou de outro, quase todos se vêem mergulhados em dificuldades e problemas.[16] Alguns enfrentam problemas de pouca gravidade após meses ou anos de resposta satisfatória à droga; outros sobem às alturas por alguns dias — não mais que um

momento, comparado à duração de uma vida — antes de serem lançados de volta às profundezas do sofrimento.

Não é simples prever para quais pacientes a maioria dos problemas surgirá primeiro, e tampouco se pode fazer uma previsão confiável quanto ao modo e o momento em que os reveses irão surgir. Mas podemos afirmar que os pacientes que originalmente apresentavam os maiores problemas — fossem eles

neurológicos, emocionais, socioeconômicos ou de outro tipo — *tendem* (sendo iguais as demais circunstâncias) a enfrentar as maiores vicissitudes ao tomar levodopa.[17]

Tem havido uma tendência generalizada, até mesmo universal, a incluir indiscriminadamente todos esses problemas na categoria de "efeitos colaterais", um termo que ao mesmo tempo menospreza e tranqüiliza. Às vezes ele é empregado por conveniência, sem refletir implicações específicas; mais comumente, seguindo o precedente de Cotzias e uma prática médica amplamente aceita, é usado para denotar algumas distinções essenciais com relação a efeitos que são desejados ou esperados — uma distinção que autoriza *extirpar* os efeitos indesejáveis caso se queira fazê-lo. Nada é mais agradável do que tal suposição, e nada requer uma investigação mais imparcial. Isso é percebido muito bem por pacientes perspicazes, melhor até, muitas vezes, do que pelos médicos que os tratam.[18]

A expressão "efeitos colaterais" é contestável e, a meu ver, insustentável por motivos de ordem prática, fisiológica e filosófica. Primeiro, muito tempo atrás já se observara que a grande maioria do que hoje em dia se denominam "efeitos colaterais" eram respostas características de animais "normais" quando tomavam levodopa; nesta situação, não havendo suposições, intenções ou insistências terapêuticas, não se pensou em introduzir tais distinções categóricas. Segundo, o uso dessa expressão oculta a verdadeira estrutura e inter-relação dos "efeitos colaterais", impedindo assim que sejam estudados. O número enorme e a complexidade dos "efeitos colaterais" da levodopa, embora sejam um tormento para os pacientes, proporcionam uma fonte ímpar de aprendizado para quem quiser saber mais a respeito da natureza da doença e do ser; mas a possibilidade desse aprendizado é anulada se considerarmos a expressão "efeitos colaterais" como o fim da questão. Em terceiro lugar, falar em "efeitos colaterais" nesse caso (ou no contexto da tecnologia, economia ou qualquer outro) é dividir o mundo em pedaços arbitrários e negar a realidade de uma totalidade organizada.

O corolário terapêutico de tudo isso é que nós (e nossos pacientes) podemos nos comprometer com esperanças quiméricas e com a busca da "eliminação dos efeitos colaterais" enquanto afastamos nossa atenção das maneiras muito reais em que esses efeitos *podem* ser modificados ou tornados mais suportáveis. Ninguém comentou de modo mais pungente sobre a futilidade de extirpar "efeitos colaterais" em contraste com a necessidade de observar "a compleição e constituição como um todo" daquilo que realmente está acontecendo do que nosso poeta metafísico quando jazia em seu leito de enfermo:

> *Não estará concluído nosso trabalho quando houvermos cortado algumas* ervas daninhas *assim que brotarem, corrigido algum* violento *e perigoso* acidente *de uma* doença *que traria* rápida *destruição; tampouco quando tivermos extirpado pela raiz aquela* erva daninha, *recuperando-nos* por completo *e* firmemente *daquela* doença específica; *pois todo o* solo *é de* natureza ruim, *todo o solo é* impropício; *há inclinações, existe uma propensão para* enfermidades *no corpo da qual sem nenhum outro* distúrbio *crescerão* doenças, *e por conseguinte somos levados a contínua labuta neste* terreno, *a contínuo estudo de toda a* compleição *e* constituição *de nosso corpo.*
>
> Donne

Todos os pacientes, portanto, passam a enfrentar problemas ao tomar levodopa; não "efeitos colaterais", mas *problemas radicais.* Desenvolvem uma vez mais suas "propensões para enfermidades", as quais podem brotar e florescer de inúmeras formas. Somos levados a pensar: por que tem de ser assim? Será a levodopa a causa única? Será um reflexo da reatividade individual de cada paciente — de uma reatividade universal encontrada em todos os organismos quando expostos a estimulação ou tensão contínuas? Dependeria das expectativas e motivações dos pacientes, e também das dos médicos e outras pessoas que são importantes nessa fase? Seriam relevantes o estilo de vida e as circunstâncias da vida? Todas essas questões são reais e importantes, todas devem ser propostas e testadas, se possível; todas se sobrepõem e se encaixam para formar a totalidade do "estar no mundo" de cada paciente.

Encontramos em Donne uma grande variedade de palavras relacionadas à natureza da doença: inclinação, propensão, compleição, constituição etc., uma riqueza de linguagem que ao mesmo tempo distingue e une dois aspectos da doença: *estrutura* e *estratégia.* Freud reitera vezes sem conta que devemos distinguir claramente a *propensão à doença* da *necessidade da doença.* Uma coisa, por exemplo, é ter propensão a enxaquecas, e outra, querer ter um acesso como pretexto para deixar de atender a um compromisso desagradável. A tese de Schopenhauer é que o mundo se nos apresenta sob dois aspectos — Vontade e Idéia —, e esses dois aspectos são sempre distintos e estão sempre associados; incluem totalmente, ou *moldam* um ao outro. Considerar qualquer um deles isoladamente é tornar-se vulnerável a uma dualidade destrutiva, à impossibilidade de construir um mundo significativo; isso é exemplificado pela inadequação epistemológica de afirmações do tipo: "Ele se deu mal com a levodopa só por maldade" ou "Ele se deu mal com a levodopa porque possui dopamina demais (ou de menos) no cérebro". A maldade pode realmente ter

estado presente, e a alteração de dopamina pode mesmo ter existido, ambas significantes, ambas cruciais, ambas aspectos do modo como ele estava reagindo. Mas nenhuma consideração isolada pode nos fornecer um quadro adequado ou a possibilidade de um quadro adequado da situação total. Talvez o rancor do paciente fosse a "causa final" e sua dopamina a "causa eficiente"; ambas as considerações, ambos os modos de pensar, como nos alerta Leibniz, são úteis e *precisam ser combinados*. Mas como unir a "causa final" à "causa eficiente", vontade e matéria, motivo e molécula, quando essas coisas parecem tão remotas e diferentes uma da outra? Aqui, novamente — como sempre — somos salvos dos desertos do mecanismo e vitalismo pelo bom senso, pela linguagem comum, pela metafísica: por termos que unem em suas duas facetas os conceitos de estrutura e intenção — palavras como *plano* e *desígnio,* e pelas inúmeras exemplificações dessas palavras que a linguagem coloquial nos fornece e que nós — como cientistas — tantas vezes nos sentimos compelidos a rejeitar e desprezar.

Por um breve período, portanto, o paciente tratado com levodopa desfruta uma perfeição do ser, uma facilidade de movimentos, sentimentos e pensamentos, uma harmonia de relação interna e externa. Depois, esse estado benéfico — seu mundo — começa a fender-se, a escapar-lhe, a fragmentar-se e a desmoronar; o paciente decai desse estado benéfico e se move em direção à perversão e deterioração.[19] Somos forçados a empregar palavras dessa natureza, por mais inesperadas que possam parecer neste contexto, para conseguir chegar a uma compreensão dinâmica do desenvolvimento dessas dissoluções, afastamentos e perversões que constituem a essência do declínio, da doença. O que se faz tão necessário — e não apenas na medicina — é uma anatomia da infelicidade, uma epistemologia da doença que tenha fundamentos em Burton, Schopenhauer, Freud etc. e estenda suas considerações a todos os outros "níveis" (monádicos). É preciso perceber, por exemplo, que o *circulus vitiosus* de Galeno é um universal da patologia em todos os níveis possíveis, e que isso igualmente se aplica à exorbitância e extravagância e a todos os afastamentos auto-agravantes da serenidade, da harmonia, da naturalidade da saúde. Donne, por exemplo, ao ter uma recaída da doença, pergunta-se continuamente: o que houve de errado? E por quê? Poderia ter sido evitado? etc. e, por etapas inexoráveis, é conduzido ao mais universal conceito de doença e "propensão" à doença.

O primeiro sintoma de volta à doença, de infortúnio, é a *sensação* de que alguma coisa não vai bem. Nunca é demais salientar esse aspecto tão óbvio. O paciente não sente uma lista precisa e meticulosamente formulada e organizada de sintomas, mas uma sensação intuitiva e inconfundível de que "alguma coisa

está errada". Não tem sentido esperar dele que diga exatamente o que não está bem, pois é a indefinível sensação de "mal-estar" que indica a ele, e a nós, a natureza *geral* de sua enfermidade: a sensação de "não ir bem" é, por assim dizer, o primeiro vislumbre de *um mundo que não vai bem.*[20] Essa sensação traz consigo uma qualidade prenunciadora, de um tipo absolutamente preciso: o que quer que seja sentido transmite ou insinua o que será ou poderá ser sentido no futuro, a expansão e evolução de uma característica já presente.[21] Assim, Donne escreveu ao sentir os primeiros "senões" de sua doença: "No mesmo instante em que sinto a primeira investida da doença, sinto a vitória".

Desconforto e desarmonia — na acepção mais geral dessas expressões — são o sinal e a fonte da doença que retorna. As formas e transformações variam infinitamente e nunca são iguais para dois pacientes quaisquer. A individualidade é inerente à doença, assim como a tudo o mais; as doenças são criações individuais "perversas" — mundos inferiores, mais simples e rudes que os mundos da saúde.

Comum a todos os mundos da doença é a sensação de pressão, coerção e força, a perda de verdadeira amplitude, liberdade e tranqüilidade, a perda de estabilidade, de prontidão infinita, e as contrações, contorções e posturas da doença: o desenvolvimento de rigidez e insistência patológicas.

Nos pacientes com a doença de Parkinson comum, os primeiros "efeitos colaterais" da levodopa são mais facilmente observados no movimento e na ação: em uma certa pressa, alacridade e precipitação dos movimentos, na força e extensão exageradas destes (sincinese) e no aparecimento de vários movimentos "involuntários" (coréia, atetose, distonia etc.). Nos pacientes pós-encefalíticos, por várias razões, os excessos de "temperamento" em especial salientam-se, e talvez indiquem com mais clareza a forma geral da doença. Observa-se isso muito bem em pacientes como Rolando P., Margaret A., Leonard L. etc., mas também em pacientes com a doença de Parkinson comum, como Aaron E.

Paradoxalmente, enganosamente, esses exageros a princípio dão a impressão de ser um excesso de saúde, um bem-estar exorbitante, extravagante, extraordinário; pacientes como Leonard L. decaem gradativamente, quase sem dar a perceber, de um supremo bem-estar a euforias patológicas e êxtases ominosos. Eles "decolam", ultrapassam limites aceitáveis e, ao fazê-lo, lançam as sementes dos colapsos subseqüentes. De fato, a exorbitância *já* constitui um primeiro sinal de colapso: indica a presença de uma necessidade impossível de satisfazer. A insuficiência, a insatisfação fundamentam a exorbitância: um descontentamento em alguma parte conduz à ganância e à "demasia", a uma

voracidade e avidez que *não* podem ser aplacadas.[22]

Se indagarmos onde se encontra a insuficiência, a insatisfação, a avidez, seremos obrigados a reconhecer que ela pode estar em qualquer lugar, na totalidade do ser; que pode estar em suas moléculas, motivações ou relações com o mundo. A necessidade não satisfeita, a gula insaciável define a condição final de *todos* os pacientes tratados com levodopa. Isso nos leva a uma inexorável conclusão econômica: existe uma lacuna em algum lugar, um hiato impreenchível a ser encontrado na situação de cada paciente. Esse hiato pode ser de qualquer tipo — uma folha química ou estrutural no próprio mesencéfalo, uma ferida ou lacuna no ser emocional, um isolamento semelhante ao limbo na relação com o mundo; de um modo ou de outro, existe um abismo que não pode ser preenchido e *permanecer preenchido,* pelo menos não apenas com a ajuda da levodopa. Abre-se um abismo entre oferta e demanda, entre necessidade e capacidade; ocorre uma divisão interna do ser, havendo um sofrimento simultâneo por empanzinamento e carência — "uma metade precisa de carne, a outra de estômago", na metáfora que Donne aplica à sua doença.

Percebemos, com base nas reações à administração contínua e freqüente de levodopa — caso já não tenhamos percebido antes —, que esses pacientes têm carências que ultrapassam em muito a necessidade de levodopa (ou de dopamina no cérebro) e que, depois de um certo ponto ou período, a administração de uma mera *substância* — por mais "milagrosa que seja" — não pode compensar, indenizar ou suprir essas outras carências. Esses pacientes não precisam apenas de carne, mas também de estômago; o que acontece se empanturrarmos um homem a quem falta parte do estômago? Tais considerações são omitidas com a atual insistência em que os pacientes podem ser "titulados" indefinidamente com levodopa, em perfeita comensuração de oferta e demanda. Pode-se "titulá-los" com levodopa no *início,* assim como um solo erodido pode ser irrigado ou uma área subdesenvolvida pode receber dinheiro; porém, mais cedo ou mais tarde sobrevêm complicações, que ocorrem porque antes de mais nada há um problema complexo — não um mero ressecamento ou esgotamento de uma substância, mas um defeito ou distúrbio da própria *organização,* invariavelmente no cérebro e também em outras partes.

Esse perigo, esse dilema foi claramente identificado por Kinnier Wilson quarenta anos atrás; Wilson afirma, de fato, que já é fazer muito restituir a células patológicas o "pábulo" de que carecem, mas que além disso é inútil e perigoso tentarmos "estimular" as células esgotadas e deterioradas do paciente. Quer procuremos empanturrar as células além de sua capacidade, quer as

próprias células mostrem uma "avidez" incontrolável e "tentem" assimilar ou funcionar além de sua capacidade, o resultado final será o mesmo. Ademais, uma metáfora estática — como a de empanturrar um homem a quem falta metade do estômago — não é adequada para descrever o que realmente ocorre; a imagem de "avivar" células deterioradas e debilitadas e de seu colapso acelerado devido a essa tensão coaduna-se muito mais com as conseqüências finais da levodopa. Pois o que vemos em todo paciente tratado com levodopa é que a tolerância à droga passa a ser cada vez menor, enquanto a necessidade desta aumenta cada vez mais: em suma, ele se vê apanhado no insolúvel círculo vicioso da "dependência".[23]

Apresentemos agora as etapas em que isso ocorre, as sucessivas posições do paciente enquanto ele participa do jogo perdido impossível de interromper.[24] O paciente torna-se superestimulado, super-reativo, sobreexcitado — exorbitante; porém por trás disso existe uma crescente necessidade ou déficit; o paciente está, por assim dizer, esforçando-se para ganhar por meios ilegítimos o que não consegue mais por meios legítimos. Ou, voltando à nossa metáfora econômica, ele não mais "ganha seu sustento"; os ativos reais e reservas estão continuamente diminuindo; ele está vivendo de empréstimo, de tempo e dinheiro emprestados, e isso — embora mantenha as aparências — destrói ainda mais suas próprias reservas e capacidade de ganho, tornando mais próximo o dia do acerto de contas, da devolução; ele está vivendo um boom transitório, porém mais cedo ou mais tarde com certeza sobrevirá o *crash*.[25]

Nossos pacientes, portanto, elevam-se progressivamente aos píncaros da exorbitância, tornando-se mais ativos, excitados, impacientes, cada vez mais inquietos, com coréia e acatisia, impelidos por tiques, impulsos e coceiras, continuamente febris, ardorosos e arrebatados, inflamando-se em manias, arroubos e gulas, em voracidades, surtos e frenesis progressivos... até finalmente despencarem.[26]

A forma e o ritmo do "desabamento" variam imensamente nos pacientes parkinsonianos e, para muitos daqueles mais estáveis, mais afortunados, ocorre mais uma sensação de leve declínio e detumescência do que de um desabamento súbito e violento. Porém, sejam quais forem a forma e o ritmo, ocorre uma descida das perigosas alturas da patologia — descida essa que é de imediato protetora, mas também destrutiva.[27] Os pacientes não vão até o chão, como um balão furado que cai ao solo. Eles afundam ou despencam a um nível abaixo do solo, até as profundezas subterrâneas da exaustão e depressão, ou os equivalentes destas em pacientes parkinsonianos.

Nos pacientes com doença de Parkinson comum (Aaron E., por exemplo), esses desabamentos podem não se manifestar durante um ano ou mais e ser relativamente brandos quando de fato acontecem. Seus "episódios acinéticos" (como em geral se designam os "desabamentos") tendem no início a ser breves e tênues e a sobrevir duas ou três horas após cada dose de levodopa. Gradativamente eles se tornam mais intensos e prolongados, cada vez com início e término mais abruptos e em geral perdendo a relação com os horários da administração de levodopa.

As características desses estados são variadas e complexas, mais ainda do que comumente descreve a literatura; entre elas encontram-se: lassitude, fadiga, sonolência, torpor, depressão, tensão neurótica e — mais específico — recrudescimento do próprio parkinsonismo. Esses estados variam de medianamente desagradáveis e incapacitantes a intensamente torturantes e incapacitantes; em Aaron E., por exemplo, eram muito mais incapacitantes e desagradáveis do que seu estado original (pré-levodopa), em especial por sua ocorrência súbita e imprevista.

Nos pacientes pós-encefalíticos, esses "desabamentos" tendem a ser muito mais intensos, podendo ocorrer em poucos segundos e várias vezes por dia (como no caso de Hester Y.). Mas sua complexidade e gravidade são altamente instrutivas, indicando-nos com mais clareza o que acontece nessas ocasiões. Pode-se perceber, observando as reações desses pacientes, que não se trata de mera exaustão de resposta — uma suposição quase geral e usada como base para a esperançosa "titulação" terapêutica na dosagem da droga.[28] Sem dúvida existe um elemento de exaustão nessas variações de resposta; mas seu caráter instantâneo, intensidade e complexidade nos mostram que outras transformações — todas de uma natureza fundamentalmente diferente — estão ocorrendo *também.* Por exemplo, nos casos de Leonard L., Rolando P., Hester Y. etc., observamos mudanças quase instantâneas de estados violentamente explosivos, "expandidos", para estados "implodidos", intensamente contraídos — ou, nas imagens astronômicas sugeridas por Leonard L., de estados de "supernova" para estados de "buraco negro" e vice-versa. Os dois estados observados — que em ocasiões diversas foram designados como estados "altos" e estados "baixos" — apresentam uma precisa analogia formal de estrutura; representam diferentes fases ou metamorfoses um do outro. Retratam para nós, assim como para os pacientes, os "pólos" opostos de um *continuum* ontológico.[29]

Os estados "baixos", portanto, não representam exaustões simples e — por assim dizer — "normais", com suas qualidades protetoras e restauradoras;

tampouco podem ser adequadamente considerados "inibições protetoras" (na expressão de Pavlov) ou "equalizações" protetoras (na expressão de Goldstein). São muito menos benignos, pois consistem em totais *rechaços,* rebotes ou inversões de resposta, que atiram os pacientes, em uma trajetória quase incontrolável, de um pólo a outro de seu ser ou "espaço".[30] O oposto de cada exorbitância é uma contra-exorbitância, e os pacientes podem ricochetear entre as duas em um espaço sem atrito: seus extremos e excursões tendem a aumentar, em um assustador paradigma do *feedback* positivo ou "anticontrole", e os "estados intermediários" (estados de controle) tendem a *diminuir* em direção a zero. Assim, depois de essas oscilações ou reverberações ontológicas terem começado, as possibilidades de "normalidade" tornam-se cada vez menores e os "estados intermediários" ocorrem cada vez menos. Quase todos os meus pacientes que vivenciaram situações assim usam a imagem da corda bamba para expressar como se sentem, e isso de fato é quase absolutamente verdadeiro, pois eles se tornaram equilibristas ontológicos sobre um abismo de doença; ou, em uma metáfora afim, eles buscam um ponto de calmaria que está sumindo em meio à total exorbitância — daí o torturante desejo de Leonard L.: "Como eu gostaria de encontrar o olho de meu furacão!".

Com o prosseguimento desses estados — que podem ser muito persistentes apesar da suspensão da levodopa (ver Rachel I., por exemplo) — podem ocorrer transformações ou decomposições adicionais, exorbitâncias dividindo-se em facetas ou aspectos, "equivalentes" nitidamente diferenciados do ser; Hester Y., por exemplo, apresentou essa divisão "cristalina" e foi capaz de descrevê-la com especial clareza. Tal cisão adicional conduz a um delírio ontológico, com o comportamento refratado em inúmeras facetas e passagens instantâneas entre essas facetas ou aspectos.[31]

Essas considerações, a meu ver, retratam a forma ou padrão *geral* das reações à levodopa. Elas não se afastam das bases gerais da energética ou economia fisiológica. Esboçam, com poucos detalhes, várias posições ou fases energético-econômicas do estado cerebral e suas inter-relações, algo que seria suscetível, em princípio, a uma exposição matemática precisa.

A administração de levodopa é um tratamento *geral* que esperamos associar a reações ou fases cerebrais. Poderíamos pensar, em linhas teóricas, à medida que constatamos na prática, que se torna cada vez menos possível associar o nível da dose à fase cerebral. Pois esse nível possui apenas uma única dimensão ou parâmetro: podemos aumentar ou diminuir a dose — e nada mais (a alteração dos intervalos entre as doses está implícita aqui), ao passo que a reação e o

comportamento do cérebro florescem em muitas dimensões, que deixam de ser passíveis de descrição ou determinação em termos lineares. Insistir ou supor que essas respostas podem sempre ser "tituladas" pelo nível da dose é supor que o cérebro é uma espécie de barômetro, é reduzir sua verdadeira complexidade. "A organização biológica não pode ser reduzida à organização físico-química", alerta Needham, porque nada pode ser reduzido a coisa alguma. E descobrimos, na prática, que uma vez tendo atingido estados complexos de perturbação e turbulência, os pacientes passam a apresentar reações à levodopa singularmente difíceis de prever — e às vezes inerentemente imprevisíveis. Por exemplo, depois que episódios acinéticos começam a ocorrer, sua intensidade pode ocasionalmente ser modificada por um aumento de levodopa, outras vezes por diminuição da droga ou ainda por nenhuma dessas alternativas — tudo depende. Depende de duas, dez ou cinqüenta variáveis, elas próprias interdependentes e ligadas de maneira complexa. Jevons comparava situações econômicas complexas ao *clima,* e devemos usar a mesma imagem aqui: o clima cerebral ou ontológico desses pacientes torna-se singularmente complexo, repleto de sensibilidades incomuns e mudanças repentinas, não mais se prestando a uma análise de item por item, mas necessitando ser examinado como um todo, como um *mapa.*

Imaginar que uma situação meteorológica como essa pode ser "influenciada" pela aplicação de fórmulas e regras fixas do tipo mais simplista é brincar de cabra-cega no mundo da realidade,[32] é ser um alquimista ou astrólogo — um fornecedor de "segredos", uma "quimera matemática ribombando em um vácuo biológico" (usando aqui a paráfrase de Huxley do Rabelais original). O jogo terapêutico não pode ser jogado dessa maneira, por mais que o desejemos; porém — na medida em que ele pode chegar a ser jogado — podemos jogá-lo "sob a inspiração do momento", por uma avaliação intuitiva do que está realmente acontecendo. É preciso deixar de lado todas as pressuposições, dogmas e regras — porque conduzem apenas a um impasse ou ao desastre; temos de parar de ver todos os pacientes como réplicas e dar a cada um atenção individual, atentar para como ele está, para *suas* reações e propensões individuais e, dessa maneira, considerando-o como um igual, um co-explorador, e não um fantoche, podemos encontrar meios terapêuticos que sejam melhores do que outros meios, táticas que possam ser modificadas se a ocasião exigir. Havendo um "espaço para política" não mais simples ou convergente, o "tato" intuitivo constitui o único guia seguro, e nisso o paciente pode muito bem suplantar o médico.

Devo ressaltar uma vez mais — para evitar desnecessário mal-entendido ou

preocupação — que os pacientes mencionados neste livro não constituem, nem se pretende isso, uma "amostra representativa" da população parkinsoniana como um todo; o fato de muitos de nossos pacientes terem deparado com problemas excessivamente graves, complexos e intratáveis é um indicador da situação *desses pacientes específicos,* a qual, em todos os aspectos, é muito pior que a de seus irmãos parkinsonianos mais afortunados não reclusos em hospitais. Suas reações à levodopa, em quase todos os aspectos, são hiperbólicas e extremas; eles experimentam o mais intenso "despertar" e depois sofrem as mais intensas tribulações; quantitativamente, suas reações suplantam de longe em magnitude as que tendem a ocorrer com a grande maioria dos pacientes parkinsonianos. Entretanto, a qualidade das reações é a mesma e nos fornece indícios sobre a reatividade e a natureza de *todos* os pacientes parkinsonianos e de *todos* os seres humanos.

Descobrimos que existe, nas reações à levodopa, uma outra característica universal que não pode ser compreendida segundo os termos energéticos e econômicos empregados até aqui. É necessário, mas nunca suficiente, designar as reações com as expressões "altos", "baixos", "exorbitâncias, "exaustões", "rechaços", "decomposições", "cisões" etc., pois elas estão igualmente imbuídas de uma qualidade *pessoal* que se expressa em termos dramáticos ou histriônicos; a pessoa manifesta-se em todas as suas reações, em uma contínua revelação ou epifania de si mesma; está sempre representando a si mesma no teatro de seu ser. Teatros-memória inteiros são postos em movimento; cenas ocorridas há muito tempo são relembradas, reencenadas com uma qualidade imediata que eclipsa a passagem do tempo; cenas passadas e cenas possíveis são chamadas à vida — pressentimentos e apresentações do que poderia alguma vez ter sido, do que ainda poderia ser, dada uma diferença imaginável em qualquer tempo determinado. A levodopa, desse modo, pode servir como uma espécie de máquina do tempo estranha e pessoal, transportando, para cada paciente, um passado e um tempo possível, *seu* passado e *seu* possível, para um "agora" palpável. Mundos passados e mundos possíveis surgem como aparições diante da pessoa, intensamente reais — e contudo não reais, como tendem a ser os fantasmas. O real, o possível e o virtual misturam-se nessa espantosa porém bela junção, nessa multiplicidade do ser que só podemos designar por *transporte* (observa-se isso com toda a clareza na visionária Martha N.). Rose R. despertou para *si mesma* em 1926, e não para qualquer outra pessoa do 1926; Frances D. retornou a *suas* idiossincrasias respiratórias do passado remoto, as quais não se pareciam com as de mais ninguém; Miriam H., em suas crises, experimentou

uma recordação (alucinatória) de um "incidente" de seu passado, e não do passado de outra pessoa qualquer; Magda B. teve alucinações com *seu* marido, sua presença, sua ausência, suas infidelidades para com *ela,* e não com o marido de qualquer outra mulher. Que absurdo denominar "efeitos colaterais" fenômenos assim! Ou imaginar que eles podem ser compreendidos sem relação com a experiência e personalidade, com a constituição total de cada paciente.[33] Não podemos compreender a natureza dessas reações sem referência à natureza de cada paciente, nem a natureza de cada paciente sem referência à natureza do mundo; assim, somos levados a perceber (o que todos outrora sabiam) que a constituição da Natureza, e de todas as naturezas, é essencialmente dramática ("O Mundo inteiro é um palco [...]") e se apresenta "epifanicamente" em todas as ocasiões possíveis:

> Ainda que o Mundo seja Histriônico [...] sê o que unicamente tu és, e representa apenas a ti mesmo [...]. As coisas não podem escapar às suas naturezas, ou ser ou não ser a despeito de suas constituições

como nos alertou com tanta clareza nosso médico metafísico, sir Thomas Browne, três séculos atrás. Cada um, é verdade, possui várias naturezas, as quais, em sua totalidade, constituem a natureza total possível de uma pessoa — argumento defendido por Leibniz em seu célebre exemplo dos "Adões alternativos". Isso também fica muito evidente nas reações à levodopa; por exemplo, Martha N., tomando levodopa em cinco ocasiões, apresentou diferentes padrões de resposta em cada uma delas, sendo que todas essas respostas possuíam unidades dramáticas[34] próprias — representavam uma ramagem ou buquê de "Marthas alternativas", embora uma fosse preeminente, mais completa e real, e esta — como ela bem sabia — era o *verdadeiro* eu de Martha. No caso de Maria G., paciente intensamente esquizofrênica, a situação com a administração de levodopa foi mais complexa e trágica, pois o *verdadeiro eu* dela revelou-se apenas por alguns dias, antes de decompor-se ou ser substituído por fervilhantes "egozinhos" — arremedos minúsculos e patológicos dela própria.[35]

Somos, assim, conduzidos a um conceito mais profundo e abrangente de "despertar", que compreende não apenas o primeiro despertar com a levodopa, mas todo possível despertar que venha a ocorrer dali por diante. Os "efeitos colaterais" da levodopa devem ser encarados como uma convocação de naturezas possíveis, um chamado para repertórios do ser inteiramente latentes. Presenciamos uma efetivação ou extrusão de naturezas que estavam inativas, que estavam "adormecidas" *in posse* e que talvez fosse melhor terem sido deixadas in

posse. O problema dos "efeitos colaterais" não é apenas físico, mas também metafísico: uma questão de quanto podemos chamar de um mundo sem chamar outros mundos e das forças e recursos que são parte de mundos diferentes. Essa equação infinita, que representa o ser total de cada paciente de momento a momento, não pode ser reduzida a uma questão de sistemas ou a uma comensuração de "estímulo" e "resposta": somos compelidos a pensar em naturezas inteiras, em mundos e (no termo de Leibniz) na "compossibilidade" entre eles.

Assim, somos mais uma vez trazidos de volta ao nosso torturante "Por quê?". Por que tantos dentre nossos pacientes, depois de conseguir resultados tão bons a princípio, decaem, "deterioram", passam a enfrentar todo tipo de problema? Claramente, possuíam em si mesmos as *possibilidades* de muita saúde: os pacientes mais intensamente enfermos conseguiram melhorar muito por algum tempo. Daí por diante, ao que parece, "perderam" essa possibilidade e de maneira nenhuma conseguiram recuperá-la novamente; isso, pelo menos, ocorreu com todos os pacientes parkinsonianos de que tratei. Mas a idéia de "perder" uma possibilidade dessa maneira é difícil de compreender, tanto na esfera teórica como na prática. Por que, por exemplo, um paciente que conservou a possibilidade de "despertar" durante cinqüenta anos da mais grave doença a "perderia" em poucos dias depois de tomar levodopa? Temos de supor, em vez disso, que as possibilidades de continuidade do bem-estar foram ativamente frustradas ou impedidas porque se tornaram *incompossíveis* com outros mundos, com a totalidade de seus relacionamentos, exteriores e interiores. Em suma, que as situações fisiológicas ou sociais dos pacientes eram "incompossíveis" com uma saúde contínua e, portanto, vetaram ou deslocaram o primeiro estado de bem-estar, impelindo os pacientes novamente para a doença.

O declínio em direção à doença, uma vez iniciado, pode prosseguir por si mesmo, avançando inexoravelmente por inúmeros círculos viciosos, *feedbacks* positivos, reações em cadeia — com uma primeira tensão provocando outras, um primeiro colapso, outros colapsos, perversões atraindo perversões, com o dinamismo e a engenhosidade que são a essência da doença:

> *As próprias doenças, em Conselhos, conspiram sobre como podem multiplicar-se e unir-se umas às outras e magnificar a força umas das outras* [...].
>
> Donne

Nessa espiral de deterioração, necessidade de doença e inclinação para a doença dão as mãos — uma perversão conjunta que constitui a *propensão* patológica. A primeira deve necessariamente ser um fator primordial na vida de alguns de nossos pacientes mais profundamente incapacitados e em intensa regressão, cuja doença tem sido a parte principal de suas vidas. Nesses pacientes, a súbita remoção da doença deixará um *buraco,* por assim dizer, um repentino vácuo existencial, que precisa ser preenchido, e rapidamente, com vida e ocupações reais, antes que a atividade patológica seja sugada de volta para preenchê-lo. A perversa necessidade de doença — tanto nos próprios pacientes como às vezes naqueles que lhes são próximos — pode ser um determinante essencial para provocar a recaída, o mais insidioso inimigo da vontade de melhorar:

> *BURNLEY: "Como vai o pobre Smart, senhor? É possível que se recupere?"*
>
> *JOHNSON: "Parece que sua mente parou de lutar com a doença, pois ele está engordando com ela."*
>
> Boswell

> *Sempre que* [...] *uma vantagem da doença evidenciar-se e não se puder encontrar um substituto para ela na realidade, não será preciso ter grande esperança de influenciar [a doença] com terapia.*
>
> Freud

É certo que as compensações da doença e as destituições da realidade "externa" somente podem ser uma *parte* do problema; porém, são uma parte que estamos em boa posição para estudar e, às vezes, para modificar.

Não podemos deixar de lado essas considerações nos casos de Lucy K., Leonard L. e Rose R., por exemplo. Lucy K. passara a maior parte da vida em um estado de dependência simbiótica e parasítica da mãe; esta era a pessoa mais necessária de sua vida e, ao mesmo tempo, a mais amada e mais odiada; por sua vez, a doença e dependência de Lucy compunham a parte mais importante da vida da mãe. Lucy K. mal despertou com a levodopa e já se voltou para mim exigindo casamento, salvamento e afastamento da mãe; quando lhe mostrei que isso seria impossível, ela recaiu em poucas horas no abismo da doença. Leonard L. tinha uma relação semelhante, ainda que menos patológica, com a mãe, e esta, como vimos, desmoronou quando ele melhorou. Leonard L. percebeu com toda

a clareza que o bem-estar de sua mãe era incompossível com o seu próprio; pouco depois disso, ele também teve uma recaída. Talvez o caso mais triste seja o de Rose R., que "acordou" alegremente para o mundo de 1926 — e descobriu que "1926" já não existia; a realidade de 1969 na qual ela despertou era incompossível com a de 1926, por isso ela retornou a "1926". Nesses três casos, a situação global era irremediavelmente patológica: as necessidades desses pacientes eram incompossíveis com a realidade. Em outros pacientes — exemplificados com maior clareza por Miron V. —, uma situação muito mais venturosa acabou prevalecendo, com os "efeitos colaterais" da levodopa sendo muito reduzidos pelo estabelecimento de sentimentos e relacionamentos benéficos, de seguranças fundamentais que haviam desaparecido de suas vidas.

Assim, finalmente, chegamos à única conclusão possível para nós: que os pacientes tratados com levodopa sempre obterão resultados tão bons quanto suas circunstâncias totais permitirem; que alterar suas condições químicas pode ser um pré-requisito para qualquer outra alteração, porém não será, em si mesmo, suficiente. As limitações da levodopa são tão claras quanto seus benefícios e, se esperamos reduzir as primeiras e aumentar os últimos, devemos ir além da droga, além de todas as considerações puramente químicas e lidar com a *pessoa* e seu "estar no mundo".

ACOMODAÇÃO

> *Ou pegar em armas contra um mar de problemas*
> *E, resistindo, dar-lhes fim?*

É característico de muitos neurologistas (e pacientes) confundirem intransigência com força e se postarem como Canuto diante do avanço de um mar de problemas, *desafiando* esse avanço com o poder de sua vontade. Ou, como o dickensiano Podsnaps, eles *negam* o mar de problemas que se levanta à sua volta: "Não quero saber disso; prefiro não falar a respeito; não admito isso!". Desafio e negação não têm neste caso a mínima utilidade: pega-se em armas aprendendo a deslocar-se ou navegar em um mar de problemas, tornando-se um navegador nos mares do eu. A "tribulação" lidava com problemas e tempestades; a "acomodação" trata de suportar as tempestades e sobreviver a elas.

Os problemas sofridos não são problemas comuns, e as armas necessárias não são armas comuns:

As armas para tais combates não se forjam em Lipara; *a arte de Vulcano não tem lugar nesta milícia interna* [...].

Browne

As armas úteis diante das tribulações advindas com a levodopa são aquelas que todos nós usamos para conduzir nossas vidas: forças e reservas profundas, cuja própria existência é ignorada; bom senso, intuição, cautela e atenção, especial vigilância e astúcia para combater perigos especiais, o estabelecimento de relações apropriadas de todos os tipos e, obviamente, a aceitação final do que tem de ser aceito. Boa parte das tribulações dos pacientes (e de seus médicos) provém de tentativas não realistas de transcender o possível, de negar seus limites e buscar o inatingível; a acomodação é mais laboriosa e menos exaltada, e consiste, efetivamente, em uma minuciosa exploração de toda a gama do real e do possível.[36]

Todas as operações pertinentes a entrar em um acordo consigo mesmo e com o mundo diante de mudanças contínuas em ambos estão incluídas no conceito fundamental de *homeóstase,* de Claude Bernard. Esse conceito é essencialmente leibniziano, como o próprio Bernard foi o primeiro a salientar: homeóstase significa atingir o ótimo que é possível em determinadas circunstâncias (ou compossível com as mesmas) — em suma, "tirar o melhor proveito das coisas". Precisamos reconhecer esforços homeostáticos em todos os níveis da existência, do molecular e celular ao social e cultural, todos em íntima relação uns com os outros.

As formas mais profundas e gerais da homeóstase ocorrem "automaticamente", abaixo do nível do controle consciente. Tais atividades acontecem em todos os organismos submetidos a estresse e envolvem profundidades e complexidades sobre as quais sabemos muito pouco. Nossas forças mais intensas e misteriosas são evocadas desses níveis.

Alguns dos pacientes descritos neste livro — Rose R., Rolando P., Leonard L. etc. — jamais conseguiram atingir uma acomodação "satisfatória", sendo-lhes forçoso interromper definitivamente a levodopa ou aceitar um *modus vivendi* deplorável. Outros pacientes aqui retratados — e talvez a maioria dos pacientes parkinsonianos "comuns" que tomaram levodopa — acabaram realmente alcançando uma acomodação mais satisfatória. Comum a todos eles é a diminuição gradual dos efeitos da levodopa, conduzindo por fim a uma espécie de platô. Atingir esse platô implica um ganho e uma perda: um nível de funcionamento razoavelmente estável e satisfatório *sem* o drama do pleno

"despertar" ou dos "efeitos colaterais". Esses pacientes não estão ótimos nem muito doentes; "despertar" e "tribulações" são coisas do passado, e eles emergiram em águas relativamente serenas, em um estado que, não obstante, é bem "melhor" do que o estado pré-levodopa. Nossa primeira história (Frances D.) exemplifica essa passagem.

Desconheço um modo simples, um conjunto de critérios que nos permita prever se uma acomodação satisfatória desse tipo irá ocorrer. Sem dúvida a gravidade do parkinsonismo ou da doença pós-encefalítica original não constitui um bom indicador; encontrei pacientes com parkinsonismo muito brando que sofreram "efeitos colaterais" intratáveis dos quais nunca se livraram e, no outro extremo, pacientes como Magda B., que obteve bons resultados e se mantém bem a despeito da devastadora gravidade da doença original.

Isso indica que *outras* partes do cérebro (ou do organismo) devem determinar ou codeterminar os poderes e o potencial da homeóstase plena. Está claro, por exemplo, que a integridade funcional do córtex cerebral é um desses pré-requisitos, pois a acomodação tende a ser solapada se o córtex for danificado (como no caso de Rachel I.).

Porém, mesmo esses processos básicos não explicam, a meu ver, o alcance e a extensão da acomodação. É preciso admitir a possibilidade de um repertório quase ilimitado de reorganizações e acomodações funcionais de todos os tipos, dos níveis celular, químico e hormonal à organização do eu — a "vontade de melhorar". Observa-se repetidamente, não apenas no contexto da levodopa e parkinsonismo mas também no de câncer, tuberculose, neurose — *todas* as doenças —, resoluções notáveis, inesperadas e "inexplicáveis" em momentos nos quais tudo parecia estar perdido. Devemos admitir — com surpresa, com júbilo — que coisas assim acontecem e podem acontecer também com pacientes tratados com levodopa. *Por que* elas devem acontecer e *o que* de fato está acontecendo são questões que ainda não temos capacidade para responder, pois a saúde é mais profunda do que qualquer doença.

Quando nos elevamos ao patamar das acomodações que são acessíveis (em parte) à consciência e (em parte) ao controle deliberado, constatamos o que já foi encontrado em todas as fases de nossa discussão: que a esfera "privada", a esfera das ações e sentimentos individuais mescla-se por toda parte com a esfera "pública", o ambiente humano e não humano. Não podemos verdadeiramente separar esforços individuais de esforços sociais conforme eles auxiliem (ou impeçam) o paciente em seu estar-no-mundo. Os esforços terapêuticos do paciente dependem da anuência do mundo, e outros esforços terapêuticos

dependem da anuência do paciente. Deve haver um empenho conjunto para realizar o possível.

Os médicos com freqüência falam em medidas "preventivas", "profiláticas" ou "de apoio" como se fossem diferentes *em espécie* de medidas "radicais". Essa distinção desaparece à medida que refletimos a fundo sobre ela: as medidas terapêuticas de que trataremos a seguir não são menos radicais do que a administração de levodopa e constituem um complemento *essencial* a essa droga. Assim como o conceito central da doença é o mal-estar, o conceito central da terapia é o bem-estar: tudo o que promove o bem-estar do paciente reduz seus potenciais patológicos e ajuda a adaptação mais completa possível.

Todos os pacientes que continuam a receber levodopa apresentam uma redução da tolerância, tornando-se particularmente necessitados de bem-estar e particularmente intolerantes à tensão ou mal-estar. A necessidade de repouso adquire especial importância, seja na forma do sono noturno, de "cochilos", de "ir com calma", de "relaxamento". Invariavelmente se observa nos pacientes tratados com levodopa um ressurgimento de "efeitos colaterais" quando o repouso ou sono é menor do que suas necessidades. Nota-se isso até mesmo em pacientes de ambulatório com a doença de Parkinson que, em seus melhores momentos, não apresentam sinal algum de distúrbio (como George W.). O que constitui um "repouso adequado" só pode ser descoberto pelo paciente, e pode exceder consideravelmente as necessidades "normais". Tenho sob meus cuidados vários pacientes que gozam de excelente saúde quando dormem doze horas por dia e sofrem "efeitos colaterais" intratáveis se dormirem menos do que isso.[37]

A intolerância ao sofrimento também se destaca, seja ele acarretado por febre ou dor, incapacitação, frustração, ansiedade ou raiva. Observa-se repetidamente, em pacientes que parecem "quase normais" quando tratados com levodopa, essa singular intolerância a todas as formas de aflição.[38] Mas a vida implica *ação* além de "relaxamento"; a pessoa pode repousar descontraída em uma espreguiçadeira por algum tempo, mas em certo momento o impulso de mover-se ganha uma força imperativa; e, se a pessoa não se move quando precisa, o mal-estar é extremo. A barreira à movimentação é um sintoma primordial de todos esses pacientes, e a aflição acarretada por isso tende a provocar vários outros sintomas. Para romper essa espiral viciosa de sofrimento e distúrbio são necessários vários expedientes que facilitem o movimento. O emprego deles é um complemento indispensável ao uso da levodopa, e permite acomodações de importância fundamental.

É possível mencionar apenas alguns desses expedientes e acomodações. Um

deles é o uso de "autocomando" e "regulagem do ritmo", empregado com grande êxito por Frances D. e outros pacientes. Uma variação é o emprego de comando e sugestão externos quando não há possibilidade de autocomando — uma questão de importância crítica para todos os parkinsonianos. O poder terapêutico da música é extraordinário, podendo permitir uma facilidade de movimentos que de outra forma não existiria. O *design* da mobília e do interior de um edifício é igualmente importante para permitir a liberdade de movimentos. As dificuldades mecânicas devem ser atenuadas, pois podem constituir um grande perigo para os pacientes em tratamento com levodopa.[39] Dessa maneira, e de outras semelhantes, o grau em que pode ser atingida uma acomodação mútua entre o paciente propenso a sintomas e seu ambiente determina (ou co-determina) as conseqüências da levodopa.

Assim, e de inúmeros outros modos, alguns pacientes parkinsonianos, e em tratamento com levodopa, tornam-se navegadores astutos e peritos, conduzindo-se através de mares de dificuldades que levariam pacientes menos versáteis a afundar de imediato. O grau em que esses expedientes e estratagemas podem ser aprendidos e empregados depende, entre outras coisas, da inventividade e engenhosidade de cada paciente, de sua atitude e dos que os cercam, e das oportunidades para estudar o seu estar-no-mundo.[40] Com maior freqüência, os pacientes pós-encefalíticos parecem ser muito mais astutos e hábeis nesse aspecto do que os parkinsonianos "comuns"; em geral, tiveram (mesmo antes do advento da levodopa) décadas de experiência nos mares tempestuosos de si mesmos, adquirindo a duras penas sua sagacidade e perspicácia: Ulisses pós-encefalíticos não celebrados, despachados (pelo Destino) para a Odisséia de si mesmos.

Acomodação "profunda", repouso, cuidados, engenhosidade — tudo isto é essencial ao paciente em tratamento com levodopa. Porém, mais importante, e talvez um pré-requisito, é o estabelecimento de relações adequadas com o mundo e — em especial — com outros seres humanos ou com *um* outro ser humano, pois são essas relações que contêm as possibilidades de um estar-no-mundo apropriado. Sentir a plenitude da presença do mundo depende de sentir a plenitude de uma outra *pessoa,* como uma pessoa; a realidade nos é dada pela realidade das pessoas; a realidade nos é tirada pela não-realidade de não-pessoas; nosso senso de realidade, de confiança, de segurança depende criticamente de uma relação humana. Uma *única* boa relação constitui uma corda salva-vidas nas dificuldades, uma estrela polar e uma bússola num oceano de percalços; e observamos, inúmeras vezes nas histórias desses pacientes, como uma única relação pode desvencilhá-los dos obstáculos. A afinidade cura; somos médicos

uns dos outros — "Um amigo fiel é o médico da vida" (Browne). O mundo é o hospital onde se dá a cura.

O essencial é sentir-se *em casa* no mundo, saber do fundo do coração que se tem um lugar de verdade no lar do mundo. A função essencial de hospitais como Mount Carmel — que abrigam vários milhões de pessoas da população mundial — deve ser a de proporcionar *hospitalidade,* o sentimento de família, a pacientes que perderam seus lares originais. Na medida em que Mount Carmel funciona como um lar, o lugar é imensamente terapêutico para todos os seus pacientes; porém, na medida em que funciona como *hospital para doentes mentais,* priva esses pacientes de seu sentimento de realidade e de família, impelindo-os para os falsos lares e compensações da regressão e da doença. E isso vale também para a levodopa, com as expectativas não realistas de "milagre" que a acompanham, com sua falsa promessa de um falso lar no seio de uma droga. Tribulações de todo tipo atingiram o auge para nossos pacientes no outono de 1969 — um período em que o hospital mudou seu caráter, em que as relações humanas de todos os tipos tornaram-se tensas ou prejudicadas (inclusive a minha relação com os pacientes) e em que esperanças e temores neuróticos atingiram níveis exorbitantes. Nessa época, pacientes que anteriormente haviam conseguido acomodações, que se *haviam* sentido razoavelmente à vontade consigo mesmos e com o mundo, foram privados de seu equilíbrio e profundamente perturbados: perturbados socialmente, fisiologicamente, em todos os níveis possíveis.

Muitos deles agora se recompuseram, voltaram a acomodar-se e a reatar bons relacionamentos e, com isso, estão obtendo resultados muito melhores com a levodopa. Percebemos isso com bastante clareza no caso de Miron V., assim que ele pôde voltar a seu trabalho, recuperar seu lugar no mundo, e também, do modo mais comovente, nos casos de Magda B., Hester Y. e Ida T., que recuperaram seus filhos e o amor de suas famílias. Observamos isso em *todos* os pacientes sempre que lhes é possível gostar de si mesmos e do mundo.

Constatamos esta bela e suprema verdade metafísica, enunciada por poetas, médicos e metafísicos de todas as eras — por Leibniz e Donne, por Dante e Freud: Eros é o mais antigo e o mais forte dos deuses; o amor é o *alfa* e o *ômega* da existência e o trabalho de curar, de tornar são, é, totalmente, da alçada do amor.

Assim, chegamos ao fim de nossa história. Tenho estado com esses pacientes há quase sete anos, uma parte considerável de suas vidas e da minha.

Esses sete anos têm sido como um único longo dia: uma demorada noite de doença, um despertar matinal, um meio-dia de problemas e agora uma longa noite de repouso. Constituíram também um estranho tipo de odisséia, através dos mais profundos e escuros oceanos da existência; e, se nossos pacientes não atingiram um paraíso supremo, alguns deles a duras penas chegaram a uma Ítaca sólida, cingida por rochas, uma ilha ou lar a salvo dos perigos que os rodeiam.

Cabe a esses pacientes, não por desejo ou culpa deles próprios, explorar as profundezas, as possibilidades extremas da existência e sofrimento humano. Suas crucificações não intencionais não são inúteis se proporcionarem ajuda ou esclarecimento a outras pessoas, se nos conduzirem a uma compreensão mais penetrante da natureza do sofrimento, do tratamento e da cura. Essa idéia de martírio genuíno e generoso, ainda que involuntário, não é desconhecida pelos próprios pacientes — por exemplo, Leonard L., falando em nome de todos eles, escreveu no final de sua autobiografia: "Sou uma vela viva. Sou consumido para que vocês possam aprender. Coisas novas serão vistas à luz de meu sofrimento".

O que de *fato* vemos, ao fim e ao cabo, é a total inadequação da medicina mecânica, a absoluta impropriedade de uma visão de mundo mecânica. Esses pacientes são refutações vivas do pensamento mecânico, assim como são exemplos vivos do pensamento biológico. Expressa em sua doença, em sua saúde, em suas reações, está a imaginação viva da própria Natureza, a imaginação que devemos igualar em nossa concepção da Natureza. Eles nos mostram que a Natureza por toda parte é real e viva e que nossa concepção dela tem de ser real e viva. Lembram-nos que somos superdesenvolvidos nas aptidões mecânicas, mas deficientes em inteligência, intuição, perspicácia na esfera biológica, e que é isso, sobretudo, o que precisamos readquirir, não só na medicina mas em *toda* a ciência.[41]

Ao longo dos anos em que os conheci — e principalmente dos anos em que foram tratados com levodopa —, esses pacientes passaram por uma amplitude e profundidade de experiências que a maioria das pessoas não tem chance de vivenciar, ou não deseja. Muitos deles, por critérios superficiais, parecem agora ter voltado ao ponto de partida, mas isso de modo algum é verdade.

Eles podem ainda (ou de novo) ser intensamente parkinsonianos, em alguns casos, mas já não são as pessoas que eram. Adquiriram uma profundidade, uma plenitude, uma riqueza e uma percepção de si mesmos e da natureza das coisas de um tipo raro e só alcançado através de experiência e sofrimento. Tenho procurado, até onde é possível para uma outra pessoa, para um médico, entrar em suas experiências e sentimentos ou compartilhar deles e crescer junto com

meus pacientes; e, se eles já não são as pessoas que eram, eu não sou mais a pessoa que era. Estamos mais velhos e mais calejados, porém mais calmos e mais vividos.

O despertar relâmpago do verão de 1969 surgiu e se foi; coisa igual não será vista outra vez. Porém, algo mais veio na esteira daquele relâmpago: um despertar mais lento, mais profundo, imaginativo, que gradativamente se desenvolveu e envolveu essas pessoas com um sentimento, uma luz, uma sensação, uma força que não é *farmacológica,* quimérica, falsa ou fantástica: parafraseando Browne, elas voltaram a repousar no seio de suas origens. Voltaram a sentir os alicerces de seu ser, a novamente fixar raízes no terreno da realidade, retornaram ao solo natal, à terra firme, ao lar do qual, com sua doença, haviam partido tanto tempo atrás. Nelas, e com elas, está a volta ao lar que senti. Suas experiências me guiaram e haverão de guiar alguns de meus leitores nessa jornada interminável que conduz ao lar:

> *Ele descobriu, chegando a Waldzell, um prazer por regressar ao lar como nunca sentira antes. Teve a sensação* [...] *de que em sua ausência o lugar tornara-se ainda mais encantador e interessante — ou talvez agora ele o estivesse vendo de uma nova perspectiva, tendo retornado com poderes de percepção mais aguçados* [...]. *"Parece-me", confidenciou a seu amigo Tegularius,* [...] *"que passei todos os meus anos aqui dormindo* [...]. *É como seagora eu houvesse acordado e pudesse ver tudo nítido e claro, com a marca da realidade."*
>
> Hermann Hesse, *O jogo das contas de vidro*

> *E o final de toda nossa exploração*
> *Será chegar aonde começamos*
> *E conhecer o lugar pela primeira vez* [...]
>
> Eliot

1 Em *The revised confessions,* De Quincey relata o quanto sofreu com "a pressão do incomunicável sobre o coração". Essa pressão é, sem dúvida, conhecida por todos nós, mas pode aproximar-se dos níveis mais agonizantes nos pacientes cujos sofrimentos são não apenas intensos mas tão estranhos que parecem, a princípio, estar além das possibilidades de comunicação. Tais dificuldades de comunicação podem claramente originar-se da própria singularidade, do caráter extraordinário dos problemas dos pacientes, de sua experiência; porém uma dificuldade igual, se não maior, pode ser criada pelos próprios médicos que, efetivamente, recusam-se a ouvir seus pacientes, a tratá-los como iguais, sendo propensos a adotar — por força do hábito ou por um menos desculpável senso de distanciamento e superioridade profissional — um método e uma linguagem que de fato impedem toda verdadeira comunicação com os pacientes. Assim, estes

podem ser submetidos a formas de interrogação e exame que lembram a sala de aula e o tribunal — perguntas na forma: "O senhor tem *isto*... o senhor tem *aquilo*...?", que, por sua natureza categórica, exigem respostas categóricas (respostas do tipo sim ou não, respostas em termos *disto* e *daquilo*). Tal abordagem exclui a possibilidade de aprender qualquer coisa nova, de formar um quadro, ou vários quadros, sobre como é ser do jeito que aquela pessoa é. As questões fundamentais — "Como vai você?" e "*Como é* ser assim?" — só podem ser respondidas com analogias, alusões, em termos de "como se" e de semelhanças, por imagens, associações, modelos, metáforas, ou seja, por *evocações* de um tipo ou de outro. Não pode haver comunicação com o reino do incomunicável (ou quase incomunicável) se o médico não se tornar um companheiro de viagem, um colega na exploração, deslocando-se continuamente *com* seus pacientes, descobrindo com eles uma linguagem vívida, exata, figurativa que tente fazer contato com o incomunicável. *Juntos,* eles devem criar linguagens que sirvam de ponte para o abismo entre médico e paciente, o precipício que separa um homem do outro.

Tal abordagem não é "subjetiva" nem "objetiva"; ela é (na expressão de Rosenstock-Huessy) "trajetiva". Nunca vendo o paciente como um objeto impessoal e sem sujeitá-lo a identificações e projeções de si mesmo, o médico deve agir por simpatia ou empatia, avançando junto com o paciente, *compartilhando* suas experiências, sentimentos e pensamentos, as concepções íntimas que dão forma ao comportamento daquela pessoa. O médico deve sentir (ou imaginar) como aquele paciente sente, sem jamais perder a noção de si mesmo; deve habitar, simultaneamente, duas estruturas de referência e possibilitar ao paciente fazer o mesmo.

2 Devo deixar claro que meu intuito é fazer a distinção entre dois modos de abordagem clínica e indicar a complementaridade dos mesmos — e não defender o uso de um em detrimento do outro. Como médicos, deparamos com dois tipos de problema, cada qual requerendo abordagem e linguagem próprias: um é o problema da *identificação,* o outro, do *entendimento.* A identificação, nesse sentido, é essencialmente de natureza legal — o mesmo termo, "caso", é empregado na medicina e na advocacia. Diante de um "caso" de um tipo ou de outro, procuramos "evidências" que nos permitirão chegar a uma decisão diagnóstica. As evidências podem assumir várias formas — *sintomas* que compõem as causas de queixa, *sinais* que são considerados específicos de determinados distúrbios, *exames* para confirmar ou refutar nossas suspeitas. Quando reunimos os testemunhos necessários, afirmamos: "Este é um caso tal" e "o tratamento recomendado é tal"; o caso foi "examinado" e está agora pronto para ser "resolvido" ou "encerrado". Nossa única preocupação nesse processo jurídico é o tratamento dos critérios relevantes para o diagnóstico e a busca de dados que sejam condizentes com esses critérios. A tarefa de "entender" não tem importância alguma, assim como a questão da "atenção" ao paciente; a medicina diagnóstica poderia ser inteiramente desempenhada com a aplicação mecânica de regras e técnicas, o que pode muito bem ser feito por um computador tanto quanto por um médico.

Essa medicina mecânica e tecnológica é eticamente neutra e epistemologicamente bem fundamentada — seu avanço é contínuo, ela tem salvado inúmeras vidas. Somente se torna infundada e errônea se excluir métodos não mecânicos e não tecnológicos, se eliminar o diálogo clínico e uma abordagem existencial. "Casos" são abstratos; pacientes são pessoas, pessoas que estão sofrendo, perplexas e temerosas. Os pacientes precisam de diagnóstico e tratamento apropriados, mas também precisam de compreensão e atenção; precisam de relacionamento humano e comunicação existencial, o que nenhuma tecnologia consegue fornecer.

Portanto, nosso tema e argumento diz respeito à *complementaridade* das duas abordagens — o desenvolvimento do técnico sem prejuízo algum do humano: o que Buber expressou como "a humanização da tecnologia antes que ela nos desumanize". Essa complementaridade tende a estar presente se o médico estabelecer uma relação adequada com seus pacientes — uma relação que não é sentimental nem mecânica, mas baseada em uma profunda *consideração,* em uma inseparável combinação de sabedoria e atenção à pessoa. Leibniz, que entre tantas outras coisas foi um jurista de grande relevo, considerava puramente secundários os legalismos e mecanismos, e definia a lei e o julgamento em termos fundamentalmente éticos e existenciais — como *caritas sapientis.* Se dermos atenção, e atenção com sabedoria, a nossos pacientes, tudo o mais se ajustará.

3 Em certo sentido, todo o texto de *Philosophical investigations* ocupa-se da distinção entre *linguagem indicativa* (uma linguagem na qual "toda palavra possui um significado. O significado é correlacionado com a palavra. Ele é o objeto que a palavra representa") e *linguagem evocativa.* Wittgenstein mostra aqui, com imensa perspicácia e clareza, como uma linguagem indicativa (ou cálculo) sempre é inadequada para descrever o mundo real, como seu uso limita-se ao que é abstrato e "irreal".

4 Estas citações e paráfrases de Leibniz foram extraídas de *Discourse on metaphysics* e *Correspondence with Arnauld,* que, apesar de escritos na década de 1680, só foram publicados na de 1840, quando já estavam mortos Locke, Hume e Kant.

5 No caso da doença, o confinamento da pessoa, seu ambiente, esperanças e temores, o que ela ouve ou no que ela acredita, seu médico, o comportamento deste, todos estão fundidos em um único quadro ou drama. Assim, Donne, em seu leito de enfermo, escreveu: "Observo o Médico, com a mesma diligência com que ele observa a doença; vejo que ele teme, e temo com ele; alcanço-o, ultrapasso-o em seu temor, e vou mais rápido porque ele faz lento seu ritmo; temo ainda mais porque ele disfarça seu medo, que eu vejo com mais nitidez porque ele não quer que eu o veja [...] ele sabe que meu medo pode perturbar o efeito e o êxito de seu ofício".

6 Entre as poucas exceções deve-se mencionar a fascinante e espirituosa obra "Confessions of a ticqueur", no início do livro Tics, de Meige e Feindel, publicado em 1902, bem como os admiráveis relatos de caso sob o ângulo psicanalítico de síndromes pós-encefalíticas apresentados nos dois livros de Jelliffe sobre o tema (Jelliffe, 1927; Jelliffe, 1932). Os melhores exemplos recentes desses relatos de caso biográficos foram deixados por A. R. Luria (*The mind of a mnemonist e The man with a shattered world,* edições revistas, 1987). Em nossa era tecnológica com freqüência se têm menosprezado os relatos de caso tachando-os de "não científicos" ou "meras descrições", embora nos últimos vinte anos, principalmente por meio das obras e exemplos de Luria, tenha havido uma reconsideração da narrativa como uma ferramenta científica indispensável; a esse respeito, Luria escreveu sobre a "ciência romântica" e sobre a ciência como a "ascensão para o concreto". Com novo respeito têm sido acolhidos agora os relatos de caso, que passaram a ser vistos não apenas como histórias de doenças ("patografias"), mas como histórias de pessoas, histórias de *vida.* (Ver Luria, 1977; Sacks, 1986; Sacks, 1987; Sacks, 1990a.) Uma reavaliação semelhante da descrição histórica que relata eventos complexos, não repetíveis e únicos em paleontologia e biologia tem recebido novo impulso recentemente graças à obra de Stephen Jay Gould (ver especialmente Gould, 1989).

7 "Thomas Gradgrind, senhor — peremptoriamente Thomas — Thomas Gradgrind. Com uma régua e uma balança e as tabelas de multiplicação sempre no bolso, senhor, pronto para pesar e medir qualquer parte da natureza humana e lhe dizer exatamente o quanto ela vale. É mera questão de números, um caso de aritmética simples." *Hard times.*

8 O emprego dessa frase conradiana (embora Conrad não estivesse em meu pensamento consciente quando escrevi!) sintetiza uma certa *duplicidade* de atitude, uma complexidade de sentimentos que não consigo esclarecer por completo.

Por exemplo, mencionei que o súbito despertar de Hester Y. causou-me, e a todos os que estavam perto, espanto e reverência, e que para nós aquele despertar era "como um milagre". Citei as palavras de Ida T.: "Maravilhoso, maravilhoso!... esta droga é um *Mitzphah*!", e as dos pais de Maria G.: "Um milagre dos céus... uma pessoa totalmente nova". Por outro lado, apontei o lado "sombrio" do despertar dos pacientes: Frances D. (que chamou a levodopa de "dopa infernal") vendo-se diante de "partes muito profundas e remotas de si mesma, criaturas monstruosas de seu inconsciente e de níveis fisiológicos inimagináveis muito abaixo do inconsciente [...] paisagens pré-históricas e pré-humanas [...]"; e mencionei que até mesmo no caso de uma paciente tão prosaica e bem-humorada quanto Lillian T. podíamos ter uma impressão de anarquia, de absurdo, de grotesco, de crises e sintomas tão surrealistas e estranhos que pareciam desprovidos não só de natureza moral mas de qualquer natureza inteligível. Vi-me forçado a usar termos que nunca antes me permitira empregar em descrições científicas.

Também fui forçado a refletir que minhas visões de mundo anteriores talvez tivessem sido demasiado pálidas, superficiais e de um modo geral muito "racionais" — um mero deslizar ou patinar sobre a superfície da realidade; que eu talvez estivesse negando a violenta complexidade da Natureza, determinantes

extremamente importantes da existência — forças sob a superfície do consciente, forças sob a superfície do mundo, poderes além de poderes, profundezas abaixo de profundezas, estendendo-se aos abismos infinitos de nosso lar-mundo, o cosmo. Na superfície havia luz e calma apolíneas, tudo "racional e harmônico"; embaixo — eu não sabia que profundezas ctônicas ou dionisíacas. Os fenômenos extraordinários evidenciados por meus pacientes insinuavam profundidades humanas não vistas, insuspeitadas e quase *brutais,* inúmeros "ids" abaixo do nível mais inferior de que falava Freud — ou talvez um vasto "id", como a energia primordial do próprio cosmo. Esse mais profundo de todos os "ids" — sem ser "bom" ou "mau", moral ou imoral, racional ou irracional, disciplinado ou ingovernável (a menos que fosse tudo isso ao mesmo tempo, em total entrelaçamento), essa força infinitamente engenhosa, criativa, parecia ser o espírito da própria Natureza, a ânsia de ser (e de persistir e crescer com vida própria), o eternamente vivo, eternamente em luta, o auto-realizador *conatus* de que falavam em termos idênticos Espinoza e Leibniz.

Assim, quando me refiro a ser conduzido "ao âmago escuro do ser", não estou insinuando algo que seja vil, maniqueísta ou misterioso, nada diabólico ou moralmente perverso. Estou falando em altitude, profundidade, o abismo, as alturas — uma visão do centro numinoso das coisas, do espírito radiante do mundo fenomênico.

9 Os pacientes com "pseudoparkinsonismo" (por exemplo, quadros semelhantes ao parkinsonismo associados a doença do córtex — uma situação não incomum em pacientes idosos) praticamente não apresentam despertar algum. Salientei esse fato em 1969 (ver Sacks, 1969) e sugeri, na época, que a administração experimental de levodopa poderia, portanto, ser útil para distinguir tais pacientes dos verdadeiros parkinsonianos.

A etiologia do parkinsonismo em si mesma não tem importância na modificação das reações à levodopa; assim, o parkinsonismo tóxico, associado a envenenamento por manganês ou monóxido de carbono, pode reagir bem à levodopa. Entre meus pacientes que alcançaram bons resultados com a administração de levodopa havia três que sofriam de parkinsonismo sifilítico (a "mesencefalite sifilítica" de Wilson) associado a tabes.

10 Alguns pacientes podem não apresentar um despertar com a levodopa e ser, em vez disso, impelidos a uma intensificação da doença; além disso, a reação pode ser muito diferente em momentos diferentes para um mesmo paciente. Assim, entre os pacientes pós-encefalíticos de Mount Carmel não descritos neste livro, um deles inicialmente tornou-se comatoso com a administração de levodopa, mas quando a tomou um ano depois apresentou um notável despertar. Outro paciente (Seymour L.), ao tomar levodopa pela primeira vez em abril de 1969, experimentou um despertar intenso mas muito breve, que em um mês acabou sendo prejudicado por crises respiratórias, movimentos violentos de um lado para o outro com o pescoço e o tronco, alucinações, tiques etc., sendo preciso suspender o uso da droga; vinte meses depois, ao tomar uma dose *diminuta* de levodopa (cem miligramas diários), ele teve uma reação desastrosa, sendo imediatamente lançado em um estado de parkinsonismo muito exacerbado e catalepsia, seguido de coma; porém, ao receber levodopa pela *terceira* vez, em outubro de 1972, ele não só mostrou bons resultados como também tem mantido essa reação excelente até agora (outubro de 1974).

Observei seqüências semelhantes em outros pacientes, como por exemplo Gertie C., que recomeçou o tratamento com levodopa no início do verão de 1974, após um intervalo de quase quatro anos, e tem desde então mantido uma reação estável, benigna e tranqüila e uma renovada capacidade de falar. Não sei dizer se essas reações inesperadamente auspiciosas a uma nova administração de levodopa têm alguma explicação fisiológica simples ou se ocorreram em conseqüência de um grandioso ato interno de "acomodação" psicofisiológica (como descrito na seção que trata desse tema).

11 Esse despertar "global" era, de fato, ininteligível à luz das concepções prevalecentes na neuroanatomia em 1969 — concepções segundo as quais o "motor", o "perceptivo", o "afetivo" e o "cognitivo" residiam em compartimentos do cérebro separados e sem comunicação. Mas a anatomia passou por uma revolução nos últimos vinte anos, principalmente graças a Walle Nauta, que mostrou que todos aqueles compartimentos supostamente separados do funcionamento do cérebro estão profundamente interligados e em contínua comunicação; somente com essa nova neuroanatomia é que se compreende como o motor, o sensorial, o afetivo e o cognitivo podem — e na verdade devem — estar juntos (ver Nauta, 1989; Sacks, 1989).

12 Essa reciprocidade entre saúde e doença é muito evidente até mesmo na ausência de levodopa. Na prática, observa-se vezes sem conta que o parkinsonismo pode subitamente manifestar-se — saindo de uma condição imperceptível, latente ou virtual — se a pessoa adoece, cai em exaustão profunda, sofre um abalo emocional, fica deprimida etc.; que ele vai dominando a pessoa e progredindo à medida que a saúde se esvai; também se observa, com a mesma clareza, que o parkinsonismo pode "ir embora" — voltar a ficar oculto, latente, virtual — com o retorno da força e da saúde plena. Por exemplo, dois anos atrás tive a oportunidade de atender uma senhora idosa que, um dia antes de sofrer uma queda e fraturar os quadris, estava "cheia de vida", sem demonstrar o menor sinal de parkinsonismo (ou nenhum sinal reconhecível); no dia seguinte, quando a examinei, ela sentia alguma dor, mas — o que é mais significativo — sofrera, e demonstrava, um colapso existencial, um sentimento de que estava "no fim", de que sua morte estava próxima, e isso estava drenando sua vitalidade e *dasein*. Além de parecer moribunda, ela apresentava um intenso parkinsonismo; três dias depois, ela havia "voltado a ser ela mesma" — sentia-se cheia de vida e não manifestava mais sinal algum de parkinsonismo. Tem mantido uma saúde excelente desde essa época, nunca mais evidenciando sintoma algum. Porém, não tenho dúvidas de que ele está lá (em potencial, em propensão, latente, adormecido, *in posse*) e virá novamente à tona se a saúde dessa paciente, seu verdadeiro "eu", sofrer danos ou perder-se.

13 Esse despertar pode ser comparado aos chamados "intervalos de lucidez". Em tais ocasiões — apesar da presença de vastos distúrbios funcionais ou estruturais no cérebro — o paciente é súbita e completamente "restituído a si mesmo". Inúmeros casos assim são observados no auge de delírios tóxicos, febris ou outros; às vezes, a pessoa pode ser chamada de volta a si mesma pelo som de seu nome e, por um momento ou por alguns minutos, ser ela mesma antes de ver-se novamente transportada para o delírio. Em pacientes com demência senil avançada ou demências pré-senis (por exemplo, com o mal de Alzheimer), condições em que existem copiosas evidências de todos os tipos demonstrando a intensa perda da estrutura e função cerebral, também podemos — de maneira muito repentina e comovente — ter vislumbres momentâneos, vívidos, da pessoa original que se perdeu. (Pode haver normalizações breves e súbitas de um EEG habitualmente bastante anormal nesses cobiçados momentos de lucidez; compare figura 1, p. 355.)

Também existem relatos, além de observações minhas, sobre a repentina lucidez que se manifesta como efeito de alguma doença, tragédia, perda etc. em pacientes esquizofrênicos profundamente decrépitos, "acabados", hebefrênicos; tais pacientes —muitas vezes "decompostos" em uma multidão de maneirismos, impulsos, automatismos e falsos "egozinhos" durante décadas — podem *tornar-se coesos* por um momento se postos diante de uma realidade esmagadora.

Mas não é necessário procurar tão longe para encontrar exemplos. Todos nós já vivenciamos súbitos momentos em que voltamos a ter o domínio de nós mesmos em ocasiões de tremenda perturbação e desorganização, de repentina sobriedade quando inebriados e — especialmente quando envelhecemos — de inesperada recordação total de nosso passado ou infância, uma recordação tão completa que é como reviver. Tudo isso indica que o "eu", o estilo, a *persona* é soberana nesse ser infinitamente complexo e específico que é uma pessoa; que não se trata deste ou daquele sistema, mas de uma organização total que deve ser descrita como um "eu". O estilo, em suma, é a coisa mais profunda que há no ser. Um exemplo extraordinário disso encontra-se nas cartas de Henry James que li certa vez, escritas quando ele sofria de um delírio terminal, extremamente febril, causado por pneumonia; as cartas evidenciam com clareza o delírio, porém seu *estilo* é inconfundível, excluso de Henry James e, de fato, do "ex"-Henry James.

Muitos neuropsicólogos, com destaque para Lashley, passaram a vida "à procura do Engrama"; a obra de Lashley, em especial, mostrou de modo conclusivo como as habilidades e lembranças individuais podem sobreviver a extirpações substanciais e variadas do cérebro. Essas observações experimentais, assim como observações clínicas atentas e cuidadosas (salientando-se as de Luria, apresentadas em *The man with a shattered world*), indicam que a *persona* não é de modo algum "localizável" na acepção clássica, que não pode ser identificada com qualquer "centro", "sistema", "nexo" etc. específico, mas apenas com a intricada totalidade do organismo em sua relação com o mundo, relação esta que está sempre em mudança, é continuamente modulada e aferente-eferente. Tais observações mostram, em vez disso, que a organização

ontológica de uma pessoa, o seu ser — apesar de toda a sua multiplicidade, de toda a sucessão bruxuleante, sempre mutável de padrões (o "feixe de percepções" de Hume, a "coleção de momentos" de Proust) — é ainda assim uma entidade coerente e contínua, com uma continuidade histórica, estilística e imaginativa, com a unidade de uma sinfonia ou poema vitalício.

Nota (*1990*): Esse conceito dinâmico, biológico da consciência refletindo "mapeamentos globais" sempre em mudança no cérebro, incessantes relacionamentos de percepções presentes com mapeamentos passados, foi recentemente exposto com grande acuidade por Gerald Edelman.

14 Instintiva e intuitivamente, todos os pacientes usam certas metáforas muitas e muitas vezes. Por exemplo, existem as imagens universais de subir e cair, que ocorrem de maneira automática e natural a todo paciente: *ascende-se* para a saúde, a felicidade e a graça e *despenca-se* nas profundezas da doença e do sofrimento. Mas também pode surgir uma confusão perigosa: existem ascensões sedutoras e "alturas fraudulentas" compostas de mania, gula e excitação patológica; embora elas sejam bem diferentes da consistente melhora da saúde, podem ser confundidas com esta e "compensá-la". Outra metáfora universal é a da *luz* e *escuridão*: emerge-se da escuridão e obscuridade da doença para a clara luz da saúde. Mas a doença possui seu próprio brilho e falsas luzes.

15 Essa sensação em parte mecânica e em parte infernal de paralisação interna ou de um enlouquecedor e insensato "ir que não vai a lugar algum", tão típica do parkinsonismo e da neurose, tem sua melhor expressão nos últimos poemas e cartas de D. H. Lawrence: "Homens sentados em máquinas/ em meio a rodas que giram, numa apoteose de rodas/ sentados na bruma cinzenta de um movimento que não se move,/ e de um avanço que não avança,/ e de um ser que não é./ [...] indo, mas sem jamais deslocar-se, fixos, e contudo em movimento,/ o tipo de inferno que é real, soturno e terrível/ o tipo de inferno que Dante soturno não viu [...]".

16 Mas nem sempre ocorre um período bonançoso antes de sobrevirem as "tribulações". Por exemplo, Hester Y. mergulhou em um "estado crítico" em determinado dia, em questão de segundos, sem "aviso" de espécie alguma (n. 4, p. 134). Além disso, *desde o início* fez-se presente um caráter de exagero — ela parecia excessivamente excitada, exuberante, apresentando de imediato uma estranha pressão e perseveração motora. Hester era uma paciente portadora de um distúrbio pós-encefalítico particularmente intenso, do tipo "oito ou oitenta", mas reações explosivas semelhantes às vezes eram observadas até mesmo em alguns pacientes com a doença de Parkinson "comum". Um desses, Bert E., um esquizofrênico que comecei a tratar com levodopa em 1986, apresentou uma ativação branda, proporcional à dose, durante o aumento gradativo da dosagem; porém, de súbito, com um pequeno acréscimo (5%), ele entrou em "estado crítico" e, no decorrer de uma hora, passou por um estágio de "hipernormalidade", com uma espantosa, quase frenética atividade mental e física. Na manhã de domingo, ele estivera "como de costume" — com alguma diminuição da rigidez e tremor, mas ainda quase sem poder falar, precisando de ajuda para levantar-se da cama etc. —, mas de repente, no meio do dia, ele "endoidou" (na descrição das enfermeiras): ergueu-se da cadeira num salto, saiu correndo pelo corredor, começou a lutar boxe com um adversário imaginário e passou a falar "a cem por hora", exclusivamente a respeito de esportes e jogos de vários tipos (futebol, beisebol, jogos matemáticos etc.). O que a princípio parecera um "despertar" ou "libertação" normal, ainda que espantosa, claramente passou a apresentar características de mania dentro de um ou dois dias. Nessa fase, prescrevi uma pequena redução (5%) na dose de levodopa, mas isso, em vez de atenuar um pouco sua hiperatividade, acarretou um imediato retorno do parkinsonismo intenso, trêmulo e quase totalmente incapacitante. Ficou claro que as reações de Bert já se haviam afastado de uma equivalência simples e linear entre dose e resposta na ocasião em que ele entrou no estado crítico, passando a fazer parte de algum reino complexo, não linear de subitaneidade e imprevisibilidade.

17 Essa afirmação tão geral requer acréscimos e ressalvas. De um modo geral, os pacientes com a doença de Parkinson comum — que compõem a grande maioria de nossa atual população parkinsoniana — podem esperar um período mais longo de reação sem problemas e os "efeitos colaterais" mais brandos quando eles realmente surgirem; os pacientes com parkinsonismo pós-encefalítico, por sua vez, parecem muito mais propensos a apresentar reações adversas drásticas depois de um tempo de tratamento mais curto com a droga. Mas existem exceções a essa regra, e exceções importantes: nenhum paciente parkinsoniano, por

mais favorável que seja sua "situação inicial", pode ter *certeza* de que atravessará um período longo de reação favorável; de modo inverso, encontramos pacientes pós-encefalíticos intensamente incapacitados — como Magda B. e outros cujas histórias não são relatadas neste livro — que surpreendem a si mesmos e a todos com reações esplêndidas à levodopa e assim *continuam* depois. O caráter incalculável das respostas individuais (que fica oculto pelos relatórios estatísticos comumente usados) indica o quanto devem ser numerosos e complexos os determinantes da reação e como eles podem estar *latentes* (*in posse*) — forças e fraquezas inesperadas por estarem ocultas.

Existe, no entanto, um grupo de pacientes que são quase invariavelmente impelidos ao desastre pelo uso da levodopa: aqueles afetados adicionalmente por demência. Eles são os mais vulneráveis à levodopa, e não só a essa droga, mas a tensões de todo tipo. A história de Rachel I. exemplifica os riscos especiais implícitos na administração de levodopa a tais pacientes. (Ver Sacks *et al.*, 1970b; Sacks *et al.*, 1972.)

18 Um desses pacientes, Lillian T., agora em Mount Carmel, quando internada pela nona vez em um grande hospital neurológico de Nova York para o "tratamento de efeitos colaterais" — em seu caso, violentos movimentos de um lado para outro com a cabeça —, disse a seu médico: "Estes são *meus* movimentos de cabeça. São 'efeitos colaterais' tanto quanto minha cabeça é um 'efeito colateral'. Você só vai eliminá-los se cortar fora minha cabeça!".

19 O despertar caracteriza-se por uma perfeita satisfação, um perfeito atendimento das necessidades do organismo. Nessa fase, o paciente afirma (como realmente fez Leonard L.): "Tenho o que necessito, não preciso de mais nada. Tenho o *suficiente,* e está tudo bem"; *ele* diz isso e (podemos imaginar) todas as suas células famintas estão dizendo o mesmo. Estar bem é "ter o bastante" — satisfação, contentamento, preenchimento, aplacamento. À questão sobre o "quanto" da droga deve ser administrado, a única resposta correta é: "O suficiente!".

Porém, infelizmente, esse estado feliz, esse estado de "suficiência" nunca permanece. Depois de algum tempo, a "suficiência" é perdida, e daí por diante *não mais* existe uma dose correta a ser administrada; a "suficiência" é substituída pela "não-suficiência" e "demasia", deixando de ser possível "equilibrar" o paciente. Nada é mais triste do que essa insidiosa perda de equilíbrio, o inflexível desgaste da amplitude terapêutica, da saúde; não obstante, isso ocorre — e, ao que parece, inevitavelmente — com todo paciente que toma levodopa. Temos o desejo, a tentação de negar que ocorra, de prometer ao paciente que a dose "certa", a reação "certa" perdeu-se apenas temporariamente ou por acaso e que poderá ser reencontrada com engenhosas manipulações e "titulações" da dosagem. Fazer isso é mentir, ou pelo menos iludir — gerar expectativas que não podem ser atendidas.

O problema da "titulação" — administrar determinada quantidade de uma substância para obter uma determinada resposta —, que é fácil e direto na química (onde se tem uma equivalência estoiquiométrica simples), mais cedo ou mais tarde passa a ser o problema com a administração contínua de levodopa (ou de qualquer droga destinada a alterar o comportamento). Relembremos a seqüência de respostas que encontramos em todos os nossos pacientes — seqüência que ocorre para *qualquer* paciente tratado com levodopa. De início, observamos uma reação simples, firme, benéfica — o paciente *melhora* depois de receber determinada quantidade da droga; e parece, por algum tempo, que essa nova melhora recém-obtida pode ser mantida apenas com uma "dose de manutenção" fixa de levodopa: *nesse estágio,* portanto, a idéia da "titulação", de um equilíbrio ou comensuração estoiquiométrico simples entre dose e resposta parece ter se concretizado e ser perfeitamente viável. Porém, *a seguir,* invariavelmente, ocorrem "complicações", as quais apresentam o seguinte padrão geral: primeiro, os pacientes tornam-se cada vez mais "sensíveis" aos efeitos da levodopa, às vezes em um grau extraordinário (como no caso de Leonard L., que de início precisava de cinco gramas diários mas depois reagia a um centésimo dessa dose). Segundo, vemos alterações qualitativas na resposta à levodopa, de modo que reações originalmente simples e diretas agora se tornam cada vez mais complexas, variáveis, instáveis e paradoxais — podem tornar-se verdadeiramente *impossíveis de prever* (e, nesse ponto, alterações infinitesimais de dosagem podem precipitar reações de magnitude ou tipo *incalculável*) —, uma espécie de situação "macro-quântica" análoga ao "ponto de Curie" nos materiais ferromagnéticos em aquecimento. Nesse momento, já não podemos chegar a uma dose correta ou adequada de levodopa (percebemos isso com toda a clareza no caso de Frances D.) — não existe mais uma dose

correta, uma dose "suficiente" —, a janela terapêutica fechou-se. Estamos agora em um verdadeiro dilema: não há mais uma coisa evidentemente certa a fazer, e o que quer que façamos é errado. Portanto, nessa fase não existe um ponto intermediário de resposta; o paciente não reage a titulações da levodopa, não existe equivalência entre dose e resposta; deixou de existir comensurabilidade entre estímulo e resposta.

20 É interessante, nesse contexto, um caso de epilepsia descrito por Gowers. O paciente afetado invariavelmente sentia uma sensação abrupta e autêntica de "errado" ("o que quer que estivesse acontecendo diante do paciente subitamente parecia estar *errado* — isto é, moralmente errado [...]") imediatamente antes da convulsão e inconsciência.

21 Um modelo formal interessante e talvez essencial desse tipo encontra-se nos conceitos de Cantor sobre conjuntos infinitos e cardinais transfinitos. As leis da matemática comum, indutiva, não se aplicam a estes, pois a "menor parte" desses transfinitos é igual ao todo e transmite sua qualidade infinita (ou seja, semelhante ao mundo). Todos nós talvez já tenhamos pensado nessa qualidade reflexiva com respeito a uma série infinita de mapas: o mapa que contém um mapa do mapa, que contém um mapa do mapa do mapa etc. De fato, essa imagem foi especificamente mencionada por vários pacientes que se viam imersos em estados reflexivos intermináveis exatamente desse tipo (ver, por exemplo, Rose R., n. 1, pp. 109-10).

22 Um sentimento de "não-suficiência", a ânsia por "mais!", uma avidez por "mais ainda!" — sem dúvida esse padrão é bastante familiar! Somos compelidos a reconhecer uma analogia formal precisa entre o conceito de propensão patológica e o do vício ou pecado. A concepção dessa analogia é uma idéia que não podemos descartar nem menosprezar.

23 Esses perigos e dilemas não são, em nenhum sentido, exclusivos do uso da levodopa. Tendem a ocorrer, de um modo ou de outro, com o uso prolongado de todos os estimulantes e depressivos cerebrais, com *todas* as drogas que têm efeitos supostamente específicos sobre distúrbios do comportamento. Talvez a analogia mais pertinente seja com o emprego de estimulantes (anfetaminas) para combater o sono e sonolência intensos de pacientes narcolépticos — que, nos casos mais graves, podem apresentar a tendência a dormir 24 horas por dia, a dormir a vida inteira; esses dorminhocos podem ser intensamente acordados com o emprego de anfetaminas, tornando-se capazes de retomar uma vida normal durante semanas ou meses; porém, mais cedo ou mais tarde — como acontece com os pacientes tratados com levodopa —, eles tendem a apresentar diminuição e dispersão do efeito, surgimento de psicoses e outros "efeitos colaterais" das anfetaminas, junto com a recorrência do sono original. Considerações semelhantes aplicam-se ao uso de anfetaminas, cocaína ou outros estimulantes para combater a "neurastenia" e as depressões neuróticas.

Padrões de resposta especialmente semelhantes ocorrem com o uso prolongado de tranqüilizantes para combater excitações emocionais e motoras. Por exemplo, os tranqüilizantes de fenotiazida ou butirofenona com freqüência têm uma eficácia esplêndida no tratamento *de curto prazo* de neuroses e psicoses, podendo devolver ao paciente a tão necessária calma; porém, *desse momento em diante,* passa a existir uma probabilidade sempre crescente de parkinsonismo, discinesia e outros "efeitos colaterais" induzidos pela droga, juntamente com a recorrência da neurose original. Tais efeitos verificam-se especialmente em associação com os extraordinários efeitos do haloperidol (o chamado anti-dopa) sobre a síndrome de Gilles de la Tourette ou dos tiques múltiplos (um distúrbio associado ao excesso de dopamina no cérebro). Quase todos esses pacientes a princípio apresentam uma redução ou supressão "milagrosa" dos tiques, porém muitos deles, mais cedo ou mais tarde, passam a sofrer uma série de "tribulações" — parkinsonismo, apatia e "efeitos colaterais" semelhantes —, juntamente com a recorrência dos tiques originais; os mais afortunados, os mais resistentes — como ocorre com os pacientes tratados com levodopa — finalmente alcançam uma "acomodação" ou modus vivendi mais ou menos aceitável.

24 O processo de adoecer, declinar, deteriorar etc. sempre foi concebido como um processo circular, com força e forma próprias, peculiares e terríveis. O processo e propensão mórbida eram classicamente identificados com o pecado e com a propensão a pecar — daí o círculo vicioso de Galeno, a imagem fundamental do "Inferno" de Dante. Mas a melhor imagem, aquela sentida pelo paciente, é a de uma espiral, um turbilhão, um vórtex — ser sugado, irresistivelmente e com velocidade sempre crescente, para as órbitas de uma espiral acelerada e em deterioração. É sentida uma violência rodopiante, uma espécie de atração letal à medida que esses pacientes são sugados para as profundezas.

25 Esse padrão — de um momento supremo único que, uma vez atingido, jamais poderá sê-lo novamente — é muitíssimo familiar em relação ao álcool, ópio, estimulantes e outras drogas causadoras de dependência. De Quincey escreveu: "[...] o movimento se dá sempre ao longo de uma espécie de arco; o ébrio sobe por degraus contínuos até um cume ou ápice, a partir do qual desce os degraus de declínio correspondentes. Existe um ponto máximo no movimento ascendente que, uma vez atingido, não pode ser renovado".

26 Salientei nessa descrição, bem como nas precedentes, o que considero ser uma tendência genérica ("exorbitância") comum a todas as excitações nessa fase da reação. Esse tipo de descrição afasta-se do estilo da neurologia clássica, a qual explica as excitações como localizações, seja com termos holistas ou "topistas". Usando esses termos, mencionam-se os seguintes aspectos da resposta à levodopa: um aumento da magnitude de cada excitação, uma disseminação da excitação para outras áreas do cérebro e uma contínua proliferação de "novas" excitações até que o cérebro "fica todo iluminado" com inúmeras excitações. Pavlov — cuja abordagem é ao mesmo tempo holista e "topista" — atribui cada ampliação da distribuição das excitações em parte à disseminação centrífuga de carga em um condutor cerebral homogêneo ("irradiação") e em parte à estimulação seqüencial de sistemas anatômica ou funcionalmente contíguos ("reação em cadeia").

Juntamente com as imagens de iluminação (a miríade de luzes cintilantes de Sherrington e o "halo brilhante com bordas tremulantes" de Pavlov — ambas imagens do despertar e da consciência) estão as imagens de conflagração: chamas sendo acesas na cidade cerebral até que por fim o próprio cérebro se incendeia, um fogo que se acende na fria casa da existência, que primeiro aquece e depois consome todo o edifício.

Adendo (*1990*): Nesse processo que se dissemina e irradia, cada vez mais funções cerebrais, cada vez mais "grupos neuronais" (como Edelman os denominava) são ativados ou "ligados" e, quando isso ocorre, aparentemente uma mudança permanente pode acontecer, com esses grupos neuronais tornando-se sensibilizados ou incendiados — de modo que, mesmo se a levodopa for interrompida e reiniciada, em qualquer tentativa futura de administrar a droga eles serão prontamente reativados. O cérebro, ao que parece, *aprende* esses "efeitos colaterais", incorporando-os como parte de um novo (e maligno) repertório.

As reações à levodopa tornam-se cada vez mais complexas, e de um modo que é individual e único para cada paciente. Cada onda de excitação inflama novas reações, as quais são dali por diante facilitadas e se tornam parte da excitação. Alguma coisa semelhante parece, na verdade, ocorrer antes da levodopa nos pacientes propensos a crises (pp. 53-5); essas crises tendem a *evoluir,* acrescentando novas características, tornando-se mais complexas a cada repetição.

27 Pavlov descreveu reações genericamente semelhantes em animais de laboratório submetidos a estresse "supramáximo". Os animais, após algum tempo, apresentam diminuições ou reversões de resposta, entrando em fases "paradoxais" ou "ultraparadoxais". Pavlov, nesses casos, usa a expressão "inibição transmarginal decorrente de excitação supramáxima", e considera essa inibição um tipo protetor. Goldstein, trabalhando com pacientes, descreve fenômenos essencialmente semelhantes e os considera reações biológicas básicas; para ele, trata-se de um "curso de excitação" que ascende até um pico e então passa a apresentar reversões de resposta ou "equalização". Observa-se também, no nível dos neurônios isolados, que a resposta a estimulação intensa contínua é sempre bifásica, com o neurônio adaptando-se ou resistindo a estresse adicional.

28 Por exemplo, no verão de 1970 foi publicada por Cotzias et al. uma tabela com as alterações de dosagem recomendadas para diferentes estados clínicos. Se ocorressem episódios acinéticos, a dosagem de levodopa deveria ser aumentada em 10%; se ainda assim eles ocorressem, mais 10%. Essas recomendações, a meu ver, podem ser perigosamente enganosas no tratamento dos pacientes; ademais, carecem de uma base teórica sólida. Cabe acrescentar que Cotzias, assim como muitos outros neurologistas, mostram-se agora mais dispostos a abrir mão dessas escalas, tabelas e métodos empíricos fixos e a tratar cada paciente "por intuição", com uma avaliação plena da natureza individual de todas as respostas e de sua verdadeira complexidade.

29 Esses estados gravemente patológicos parecem conduzir-nos a imagens estranhíssimas porém

possíveis do "espaço interior" desses pacientes; e tais imagens, devemos salientar, ocorrem espontaneamente nos pacientes imaginativos. Por exemplo, a "forma" do comportamento, quando reduzido a exorbitâncias, passa a ser a de uma *ampulheta,* com uma "cintura" que se afina até proporções quase nulas. Ou, de um ângulo menos concreto, a de um espaço ontológico infinito porém fechado, por toda parte hiperbólico e negativamente curvo; um espaço, além disso, que *não permite saída,* pois desemboca em si mesmo como uma faixa de Möbius. E também *esta* imagem pode ser expressa por alguns pacientes. Por exemplo, Leonard L., no auge de seu torturante aprisionamento, comparou-se a uma mosca apanhada em uma garrafa de Klein. Tais imagens — de um "espaço ontológico" essencialmente relativista — requerem uma elaboração minuciosa e formal para que sejam algo mais do que fascinantes e sugestivas.

30 Pavlov, referindo-se a reversões semelhantes em animais de laboratório e em pacientes maníaco-depressivos, usa a expressão "ondas de excitação seguidas por cavados de inibição". Muitos pacientes, de modo semelhante, falam em ondas que os atravessam ou em ser jogados para cima e para baixo como um navio num mar tumultuado. Essas imagens ondulantes parecem plenamente adequadas se nos afastarmos da idéia de ondas simples, sinusoidais, e visualisarmos em vez disso excitações torrenciais que *irrompem hiperbolicamente,* tornando-se cada vez mais escarpadas à medida que vão ficando mais altas, tendo assim o potencial para uma altura infinita. Essas ondas — felizmente — não ocorrem em mares terrestres; elas refletem forças e espaços de um tipo extraordinário; ocorrem apenas em um espaço não linear, o qual precisamos nos esforçar para imaginar da melhor forma possível.

31 A reflexão sobre esses delírios cintilantes e efervescentes e a visão cinemática e "pausas" às quais eles podem estar associados (ver Hester Y.) levam-nos a um aspecto do "espaço interior" ainda mais estranho e difícil de imaginar do que os espaços curvos que mencionamos; os fenômenos cinemáticos nos mostram um "espaço" sem dimensão onde existe uma sucessão sem extensão, momentos sem tempo e mudança sem deslocamento; em suma, o mundo da mecânica quântica.

32 Evidentemente não é por acaso que os que mais tendem a falar da levodopa como uma "droga milagrosa" são também os mais inclinados a publicar complicadas tabelas, fórmulas e regras para a administração adequada da "substância mágica". Essas atitudes místicas e mecânicas não só podem pôr em perigo os pacientes mas também são imensamente não-científicas, pois adotam uma atitude imprópria diante da Natureza: o sentimento arrogante de que a Natureza existe para ser comandada e *governada,* em vez do sentimento humilde de que precisamos compreendê-la.

33 Os poderes anamnésticos da levodopa parecem incluir-se entre os mais notáveis efeitos da droga, os que (na acepção original, platônica) indicam com mais clareza a natureza do "despertar". A *qualidade* das reminiscências induzidas pela levodopa é absolutamente característica e muito instrutiva. Ela não consiste em um vago fluxo de lembranças ou na regurgitação de "fatos" aprendidos deliberadamente. Consiste na recordação súbita, espontânea e "involuntária" de momentos *significativos do passado pessoal,* relembrados de maneira tão nítida, imediata, concreta e intensa que constituem um verdadeiro reviver ou "reexistir". O caráter dessa memória viva, na qual eu e mundo, imagem e tono emocional estão completa e inseparavelmente fundidos, é diferente por completo do caráter da memória mecânica ou "habitual" (o registro exato de "informações" ou "dados", na acepção em que esses termos são empregados na área da computação). A súbita reconvocação de lembranças pessoais nada tem da qualidade "morta" dos documentários reprisados, sendo experimentada como revivescimentos intensamente comoventes do passado, recordações vitais (semelhantes às do analisando ou do artista) pelas quais a pessoa relembra sua identidade "perdida", sua continuidade com o passado esquecido. A qualidade desses momentos recapturados mostra-nos a qualidade da própria experiência e nos alerta (como Proust sempre faz questão de salientar) que nossas lembranças, nosso ser, nossa própria existência, consistem inteiramente em uma *coleção de momentos.* "Uma grande fraqueza, sem dúvida, a pessoa consistir inteiramente em uma coleção de momentos. Uma grande força também; depende da memória, e nossa lembrança de um momento não é composta de tudo o que aconteceu desde então. Esse momento que ela registrou perdura ainda, vive ainda, e com ele a pessoa cuja forma nele se delineia" (Proust, *Em busca do tempo perdido*).

34 A constituição de unidades *dramáticas* (ou "orgânicas") difere radicalmente da constituição das unidades *lógicas* (ou mecânicas), embora em nenhum momento contradiga esta última. Por exemplo,

observamos que os cães "gostam de companhia" ou "precisam de companhia", e sentimos (se tivermos um cachorro) que essa sociabilidade é algo essencial e primário que *não pode* ser reduzido a uma questão de "reflexos", "impulsos", "estímulos", "instintos" etc. No entanto, foi exatamente isso o que fez Descartes — daí o comentário de Sherrington de que Descartes escreve como se nunca tivesse possuído um cachorro ou feito amizade com um; e a fisiologia cartesiana desde então tem sido uma ciência sem cachorro, sem amizade, sem vida.

35 A tendência à exorbitância e a tendência à cisão são claramente bem separadas (embora influenciem uma à outra); representam as duas tendências fundamentais a ser encontradas na doença. Observamos semelhantes divisões de comportamento (ou, no termo de Pavlov, "rupturas da atividade nervosa superior") em todos os organismos impelidos para além de um certo limite de estresse e tensão; o próprio limite varia amplamente, e o mesmo acontece com o *nível* em que a cisão ocorre. Martha N., por exemplo, tendia a uma cisão "molar" do nível superior (dissociação histérica) mesmo antes de tomar levodopa; Maria G. tendia à cisão "molecular" (desintegração esquizofrênica), que claramente estava presente, embora reprimida, antes da administração de levodopa; Hester Y. possuía um "ego" ou personalidade imensamente estável, mas desintegrou-se toda em um nível *inferior* (tiques) após receber levodopa. Parece-me improvável que qualquer pessoa fosse capaz de tolerar excitações ou pressões do tipo encontrado em Hester Y. *sem* apresentar cisão em um nível ou em outro.

36 Falta à acomodação o glamour do despertar. Falta-lhe o caráter súbito, espontâneo, "milagroso" deste último. Ela não vem "por si mesma" — com facilidade e sem esforço. É *obtida com empenho, trabalha-se por ela* — com infinito esforço, coragem e dificuldade. Ela não reflete uma mudança nos gânglios da base e em nenhum sentido pode ser considerada um processo localizado; é uma realização do caráter, da superação de obstáculos, na acepção mais ampla possível do termo. O que se obtém dessa maneira, com trabalho e dificuldade, é seguro e permanente — ao contrário da fácil "centelha" do despertar, que, assim como veio, vai demasiado fácil, demasiado rápido... as características do primeiro despertar com a levodopa são essencialmente as da inocência e alegria — como um retorno anômalo à primeira infância: o "despertado", nesse sentido, seja qual for sua idade, passa a assemelhar-se ao "nascido uma vez" de que fala William James. A tribulação é uma experiência penosa, uma noite escura da alma, que desafia ao máximo aqueles que precisam enfrentá-la. Alguns são abatidos e não sobrevivem, outros suportam e são *forjados* pelo sofrimento. Nas palavras de James, esses sobreviventes — os "acomodados" — "beberam fundo demais da taça da amargura para esquecer seu gosto, e sua redenção dá-se em um universo dois andares abaixo". Esses, portanto, são os "nascidos duas vezes" que, após amarga divisão, fisiológica e social, finalmente atingem uma verdadeira reunião, uma reconciliação do tipo mais profundo e estável.

37 A especial necessidade de sono, repouso ou recuperação adicional nesses pacientes frágeis, em luta ou em convalescença-acomodação deve ser interpretada, a meu ver, em termos tanto metafísicos quanto físicos. Durante o sono, a pessoa recaptura um tipo elementar de força, uma reunião com o mundo e os alicerces do ser. Isso é transmitido poeticamente por sir Thomas Browne: "[...] enquanto dormimos no seio de nossas origens, desfrutamos uma existência e vida em três mundos distintos [...]", e pelas belas imagens de reunião e renovação de Lawrence: "E se esta noite minha alma puder encontrar sua paz/ no sono, e afundar no benéfico esquecimento,/ e pela manhã acordar como flor recém-desabrochada/ terei imergido novamente em Deus e sido recriado.

Freud analisa a situação com base na teoria da libido: "O sono é uma condição na qual todos os investimentos de objetos, libidinosos e egoístas, são postos de lado e retiram-se para o ego. Isso não lança uma nova luz à recuperação proporcionada pelo sono? [...] Na pessoa adormecida, o estado primário da distribuição da libido reproduz-se novamente, o estado do narcisismo absoluto, no qual libido e interesses do ego ainda habitam juntos, unidos e indistinguíveis no eu auto-suficiente". E esse estado é experimentado por todos nós. Os fisiologistas nunca foram capazes de explicar a necessidade de sono, encontrada em todos os seres vivos, em termos puramente físicos.

38 Encontrei certa vez um exemplo marcante desse fato ao examinar Aaron E. Na época ele voltara para sua casa e estava aparentemente normal, mas vinha consultar-se comigo para *check-ups* periódicos. Em um desses retornos, fiquei consternado ao presenciar violenta coréia, caretas e tiques que Aaron jamais

apresentara antes. Quando perguntei se algo o estava incomodando, ele respondeu que tomara um táxi até o hospital e que o taxímetro não parava de fazer barulho: "Aquilo não pára de tiquetaquear e me faz tiquetaquear também!". Ouvindo isso, eu imediatamente dispensei o táxi e prometi ao sr. E. que chamaríamos outro e pagaríamos todas as despesas. Trinta segundos depois dessas providências, a coréia, as caretas e os tiques do sr. E. tinham desaparecido.

39 Por exemplo, no Hospital Highlands, onde se percebe claramente que uma curva em vez de um ângulo pode fazer muita diferença para um paciente parkinsoniano, a esplanada principal tem a forma de uma oval. Essa acomodação ambiental ajuda bastante a caminhada para os pacientes. Por outro lado, pode facilitar a tal ponto que eles *não conseguem parar de andar.* No Hospital Mount Carmel, em contraste, onde tudo tende a ser anguloso e abrupto em vez de curvo e suave, os pacientes parkinsonianos conseguem subir e descer facilmente as escadas comuns, mas tendem a emperrar nos corredores irregulares, apertados e em ziguezague toda vez que precisam *mudar* de direção. Portanto, ângulos e regularidades, degraus e curvas têm, cada um, suas vantagens e desvantagens. Uma conseqüência da natureza contraditória dos sintomas parkinsonianos é que os pacientes necessitam de um ambiente contraditório, mas isso os lança em todo tipo de paradoxos lógicos e ontológicos, como os que Alice encontrou no Mundo dos Espelhos.

40 Uma dessas pacientes (a que sacudia a cabeça de um lado para o outro, mencionada na nota 18, p. 275) conseguira manter uma vida independente fora de hospitais durante anos mesmo enfrentando dificuldades quase inacreditáveis — dificuldades que teriam destroçado instantaneamente uma pessoa menos decidida ou engenhosa. Essa paciente — Lillian T. — muito tempo antes descobrira que tinha imensa dificuldade para começar, parar ou mudar a direção de seu movimento, e que, uma vez iniciada a movimentação, ela não podia controlar-se. Portanto, ela precisava planejar de antemão todos os seus movimentos, com grande precisão. Por exemplo, deslocar-se da poltrona para o sofá-cama (a poucos metros de distância, em sentido lateral) nunca podia ser feito *diretamente* — a srta. T. ficava de imediato "paralisada" no caminho, e assim permanecia talvez por meia hora ou mais. Por isso, ela precisava pôr em prática um dentre dois planos de ação: em qualquer um dos casos, ela se punha em pé, voltava-se no ângulo exato de direção e gritava: "Agora!", disparando em uma corrida que não podia ser interrompida nem ter sua direção mudada. Se as portas de vaivém entre a sala e a cozinha estivessem abertas, ela passava correndo por ali, atravessava a cozinha, dava a volta por trás do fogão, atravessava a cozinha pelo outro lado, tornava a passar pelas portas de vaivém — fazendo um grande "oito" no chão — até chegar a seu destino, a cama. Mas, se a porta de vaivém estivesse trancada com firmeza, a srta. T. calculava o ângulo como um jogador de bilhar e então arrojava-se contra as portas, ricocheteando no ângulo exato que lhe permitia chegar até a cama. O apartamento da srta. T. (e, em certa medida, sua mente) lembrava a sala de controle de lançamento da Apollo, em Houston, Texas: todos os caminhos e trajetórias pré-calculados e comparados, planos de emergência e proteções contra falhas preparados de antemão. Em suma, boa parte da vida da srta. T. dependia de cuidados conscientes e cálculos complexos — mas esse era para ela o único modo de manter sua existência. Nem é preciso dizer que muitas formas de cuidados e cálculos, de um tipo um pouco menos complexo, podem tornar-se puramente automáticos, uma segunda natureza para os pacientes, deixando de exigir atenção consciente.

Todo esse tema é discutido em profundidade no último capítulo da obra de A. R. Luria, *The nature of human conflicts.* Luria trata nesse contexto e em outros afins da necessidade de conceber "algoritmos de comportamento" — próteses de comportamento, calculadas, porém *substitutos* inestimáveis para a facilidade, naturalidade e segurança intuitivas que foram prejudicadas pela doença. Tais "algoritmos" são, evidentemente, artifícios e, sobretudo, uma *métrica artificial,* mas podem constituir quase o único modo pelo qual pacientes com intensos distúrbios da força e quantificação conseguem alcançar *algum* controle sobre suas tendências irrefreáveis.

41 O poeta e matemático James Joseph Sylvester, estudioso de Leibniz e Goethe, referindo-se a um despertar análogo na matemática ("[...] se o dia apenas for condizente com as promessas da aurora [...]"), faz uma descrição inesquecível da qualidade real, espacial e viva do pensamento matemático: "A matemática não é um livro confinado dentro de uma capa e preso por grampos de latão, cujo conteúdo só requer paciência para ser vasculhado; não é uma mina, cujos tesouros podem demorar a ser despendidos, mas que

preencherão apenas um número limitado de veios e filões; não é um solo, cuja fertilidade pode esgotar-se com a produção de sucessivas colheitas; não é um continente ou um oceano, cuja área pode ser mapeada e seu contorno, definido: ela é ilimitada como aquele espaço que julga estreito demais para suas aspirações; suas possibilidades são tão infinitas quanto os mundos que eternamente se aglomeram e multiplicam sob as vistas do astrônomo; é tão incapaz de ser restrita em fronteiras delimitadas ou de ser reduzida a definições de validade permanente quanto a consciência, a vida que parece adormecida em cada mônada, em cada átomo da matéria, em cada folha, botão e célula, e está sempre pronta para irromper em novas formas de existência vegetal e animal" (*Discurso na cerimônia anual da Johns Hopkins University,* 1877).

EPÍLOGO (1982)

Dez anos decorreram desde que concluí as histórias de *Tempo de despertar*, dez anos durante os quais continuei trabalhando com nossa população de pacientes ainda sobrevivente mas minguante, e observando suas reações contínuas à levodopa. Sou freqüentemente procurado por pessoas que me fazem todo tipo de perguntas. Porém, as indagações principais que me fazem são: "Aqueles seus pacientes extraordinários — ainda estão vivos? O que você acha da levodopa, após todos estes anos? Você ainda 'vê' as coisas como via na época em que lançou *Tempo de despertar*?".

Na época em que *Tempo de despertar* foi publicado pela primeira vez, sete dos vinte pacientes cujas histórias relatei já haviam morrido. Dos treze restantes — que terão a continuação de suas histórias contada a seguir —, outros dez morreram (uma delas, Martha N., em outubro de 1981, depois de eu já ter escrito sua "história"; por esse motivo, em seu caso, tal como no de Rolando P. na edição original, fui obrigado a acrescentar um final muito melancólico). Assim, agora (fevereiro de 1982), dos vinte pacientes originais, restam apenas três: Hester Y., Miriam H., Gertie C., mas estas estão vigorosamente e agradavelmente vivas.

Os vinte pacientes cujas histórias relatei pormenorizadamente em *Tempo de despertar* eram apenas uma amostra de um grupo muito maior; desse grupo, alguns foram mencionados brevemente, em notas de rodapé ou ilustrações — Seymour L., Frances M., Lillian T., Lillian W., Maurice P., Edith T., Rosalie B., Ed M., Sam G. etc. —, mas houve uma grande maioria sobre a qual nada falei. Além das três "sobreviventes" dentre os vinte pacientes originais de *Tempo de despertar*, existem ainda em Mount Carmel mais trinta representantes da população pós-encefalítica original, muitos dos quais foram internados nas décadas de 20 e 30. Além desses, nos últimos quinze anos — e especialmente

desde a primeira publicação de *Tempo de despertar* — eu trouxe para Mount Carmel outros vinte pacientes com doença pós-encefalítica. Portanto, mesmo hoje em dia, 65 anos depois do início da epidemia, temos ainda mais de cinqüenta sobreviventes em Mount Carmel, a maioria dos quais necessita de levodopa e é tratada com a droga.[1]

Além dessa "colônia" central em Mount Carmel, tenho sob meus cuidados outros trinta pacientes pós-encefalíticos, alguns em outros hospitais e asilos e outros (como Cecil M.) ainda morando em suas próprias casas. Desconheço a existência de algum outro médico, tantos anos depois da doença do sono, que tenha mais de oitenta pacientes pós-encefalíticos sob tratamento e observação contínuos ou que tenha presenciado por tanto tempo os efeitos da levodopa. Sou a última testemunha, tanto quanto eles são, de uma situação sem igual: cinco décadas de "sono" seguidas de mais de doze anos de "despertar".

Em geral — a despeito das tristezas inevitáveis advindas da idade avançada, doença crônica e morte —, tornei-me muito mais otimista do que era na época em que escrevi *Tempo de despertar*, pois um número significativo de pacientes, após as vicissitudes dos primeiros anos de tratamento com levodopa, conseguiu obter — e continua obtendo — resultados excelentes. Esses pacientes passaram pelo despertar e o *suportaram,* e desfrutam possibilidades de vida que haviam sido para eles impossíveis, impensáveis antes do advento da levodopa. Alguns deles (Hester Y., Miriam H., Gertie C.) estão entre aqueles cujas histórias estou contando; mas conheço dezenas de outros pacientes que atualmente já usufruíram de mais de uma década de um despertar aprazível e podem esperar fazê-lo pelo resto de suas vidas. Eu gostaria de poder contar todas essas histórias, muitas delas felizes — porém só me é possível fazer esta breve referência geral e algumas vezes aludir a elas sucintamente em uma nota de rodapé (como no caso de Ed M., n. 5, p. 244).

De fato, eu diria que, em termos gerais, os pacientes pós-encefalíticos, mesmo os mais gravemente enfermos, podem em última análise obter melhores resultados com a levodopa do que os pacientes acometidos pela doença de Parkinson "comum" (ver n. 2, p. 105). Há muitas razões para isso: nossos pacientes pós-encefalíticos, ao iniciarem o tratamento com levodopa em 1969, eram de um modo geral mais jovens do que os parkinsonianos "comuns". Além disso — uma consideração paradoxal! —, tendo estado doentes por tanto tempo, eles haviam adquirido experiência, tornando-se peritos nas artimanhas da doença e em todas as maneiras de combatê-la, sendo assim lutadores mais bem preparados, mais sagazes que os parkinsonianos "comuns". Por fim, e mais

fundamental, enquanto a doença de Parkinson comum sempre é progressiva, as síndromes pós-encefalíticas com freqüência são essencialmente estáticas e, portanto, se um desses pacientes consegue adaptar-se à levodopa, pode manter um nível uniforme pelo resto da vida. Essas considerações gerais são ilustradas nas histórias a seguir.

Passando de considerações específicas às mais amplas e profundas discutidas em "Perspectivas", eu diria que, de um modo geral, embora eu mantenha tudo o que escrevi na época e ainda que minha "intuição" ou orientação permaneça em boa medida a mesma, empenhei-me para atingir formulações mais penetrantes, e algumas vezes consegui, e contudo mais simples do que qualquer coisa que eu pudesse afirmar dez anos atrás. Tais formulações, por mais teóricas que possam parecer, originaram-se sempre da experiência e foram continuamente testadas na experiência — pois esta constitui a única pedra de toque da realidade. A prática diária da medicina clínica requer, ou pelo menos parece-me requerer, pontos de vista teóricos e até mesmo "filosóficos", e nos guia precisamente aos pontos de vista de que necessitamos. O fato de a medicina proporcionar uma educação filosófica — melhor e mais verdadeira do que aquela que um filósofo pode oferecer! — é uma descoberta magnífica; em minha opinião, é estranho que isso não seja percebido de maneira mais generalizada. Nietzsche foi praticamente o único filósofo a perceber a filosofia como fundamentada em nossa compreensão (ou má compreensão) do corpo, e por isso defendeu o ideal do Médico Filósofo. (Ver especialmente o prefácio de 1886 a seu livro *Fröhliche Wissenschaft* ou *Ciência alegre.*)

Quando a medicina consiste meramente na administração de remédios, há pouca necessidade de inteligência ou raciocínio; o médico não precisa ser muito mais do que um receitante de medicamentos. Se a levodopa houvesse sido, ou permanecido, o remédio adequado ou perfeito, se qualquer medicação ou remédio, qualquer abordagem "puramente médica" pudesse resolver de uma vez por todas os problemas desses pacientes, não haveria mais uma "situação" ou coisa alguma a ser considerada. É precisamente na medida em que a levodopa é limitada — em que todos os tratamentos químicos concebíveis, todos os remédios medicinais são limitados em seu poder — que os problemas singulares de ser pós-encefalítico retornam, juntamente com os problemas não menos singulares induzidos pela medicação. Isso posto, surge a necessidade de outras formas de entendimento e terapia que devem ir além da esfera medicamentosa e

do que é comumente ou convencionalmente denominado “medicina”.

Precisamos, em adição à medicina convencional, de uma medicina de um tipo mais profundo, alicerçada na mais penetrante compreensão do organismo e da vida. Essa necessidade é especialmente clara e premente em se tratando de problemas e pacientes neurológicos (e neuropsicológicos). O maior inovador dessa área, dessa medicina radicalmente nova, foi o grande A. R. Luria. Mas os pacientes extraordinários de que tratamos em *Tempo de despertar* suscitam problemas que nem mesmo Luria examinou. Esses problemas foram abordados, na teoria e na prática, por um homem de extrema modéstia e importância, James Purdon Martin, que escreveu um livro de grande valor e beleza baseado em anos de minuciosas observações e estudo de pacientes pós-encefalíticos no Hospital Highlands (Martin, 1967). Ele compreendia esses pacientes como nenhum outro — e sua compreensão alicerçava-se em uma observação assídua, pormenorizada e infinitamente perseverante, em um amor puro e desinteressado pelos fenômenos aliado a profundos conhecimentos e perspicácia na área da fisiologia. Seus *insights* possuem ao mesmo tempo um interesse teórico fundamental e uma importância absolutamente crucial para salvar vidas. Ele descreve como é possível permitir que pacientes normalmente incapazes disso se movimentem — às vezes balançando-os suavemente, às vezes dando-lhes um objeto para segurar e, o que é mais fascinante, fornecendo-lhes uma espécie de regulador ou comando externo, como por exemplo linhas transversais regulares pintadas no chão.

Essa medicina é radical porque é fisiológica e lida de maneira delicada e direta com a *função*. É radical por ser ativa, e não passiva — não se tem mais um paciente recebendo passivamente, mas um agente efetuando sua própria cura. É radical, e racional, por ocupar-se de procedimentos universais que cada paciente pode aprender e usar como lhe convier. É uma medicina fisiológica ativa e praticada em colaboração, na qual paciente e médico se unem para aprender, ensinar, comunicar e compreender. Assim, com esses pacientes, o uso da levodopa ou de qualquer tratamento convencional e puramente empírico tem de ser suplementado por uma medicina universal e racional, a medicina de Luria e Purdon Martin.

Assim como Luria, Purdon Martin busca encontrar *algoritmos,* ou procedimentos universais, para os neurologicamente incapacitados. Esses algoritmos são essenciais — porém insuficientes. Não estou afirmando que é preciso algum tipo de supersuperalgoritmo com um poder sempre maior. O que se necessita, o que os pacientes necessitam, é muito mais simples do que

qualquer algoritmo, e pode permitir-lhes movimentar-se e funcionar de um modo que nenhum algoritmo permite. Qual é esse mistério que suplanta qualquer método ou procedimento e que é essencialmente diferente de um algoritmo ou estratégia? É a arte.

Novalis tem um aforismo de que gosto particularmente: "Toda doença é um problema musical. Toda cura é uma solução musical". Constatamos que isso é absoluta e sensacionalmente verdade no caso dos pacientes parkinsonianos e pós-encefalíticos; vemos pacientes incapazes de dar um único passo que conseguem dançar com perfeita facilidade e graça, pacientes incapazes de emitir sons vocais ou proferir uma só palavra que podem cantar sem dificuldade alguma, insuflando na música todo o volume, toda a riqueza e sutileza de entoação, todo o sentimento que ela demanda. Vemos pacientes com caligrafia micrográfica, emperrada, repetitiva ou espasmódica que — subitamente — "são possuídos" pelo que estão fazendo e passam a escrever com toda a sua habitual facilidade e estilo, recuperando por completo o que Luria denomina a "melodia cinética" da escrita. Vemos — e nunca deixo de me fascinar com isso, e nem mesmo os próprios pacientes — como pessoas incapazes de iniciar um único movimento conseguem apanhar e devolver uma bola sem a menor dificuldade, com precisão e totalmente em estilo próprio.

Também é nesse contexto que encontramos o fenômeno mais comum e mais fundamental de todos: a importância das outras pessoas para os parkinsonianos. Muitos desses pacientes são incapazes de andar sozinhos, ficando paralisados, vacilando ou sendo tomados por incontrolável festinação; no entanto, podem caminhar com perfeição quando têm alguém para acompanhá-los — não necessariamente tocando-os, pois apenas o contato *visual* basta. Muito se escreveu a respeito dos "reflexos de contato", mas sem dúvida eles não são suficientes, não estão na *esfera* onde reside a explicação.

Uma paciente, que em relação à música era muito eloqüente (ver n. 9, p. 93), tinha uma grande dificuldade para andar sozinha, mas sempre conseguia fazê-lo perfeitamente se alguém a acompanhasse. Seus comentários sobre isso são de grande interesse: "Quando você anda junto comigo, sinto em mim o poder de andar que há em você. Eu *compartilho* do poder e da liberdade que você tem. *Participo* de sua capacidade de andar, de suas percepções, de seus sentimentos, de sua existência. Sem saber, você me dá um presente grandioso". Ela julgava essa experiência muito semelhante, se não idêntica, às suas experiências com a música: "Compartilho com outras pessoas assim como compartilho com a música. Seja com outras pessoas, em seus movimentos

naturais, seja com o ritmo da própria música, a sensação de movimento, de movimento vivo, é transmitida para mim. E não só o movimento, mas a própria existência". Essa paciente sem dúvida está descrevendo algo transcendente, que vai muito além de qualquer "reflexo de contato". Vemos que o tátil é essencialmente musical, como o musical é essencialmente tátil. A pessoa precisa ser "tocada" antes de poder movimentar-se. Essa paciente, quando fala sobre outras pessoas ou sobre a música, está se referindo exatamente a isso, ao misterioso "toque", o contato de duas existências. Em uma palavra, ela está descrevendo o senso de comunhão.

Talvez tudo isso soe indevidamente poético, mas a ocorrência desse despertar possui fácil confirmação não só clínica como também fisiológica. Fiz alguns eletrocardiogramas e videoteipes conjuntos que fornecem uma demonstração maravilhosa dos poderes de despertar e modular que há na arte. Tenho um fascinante registro desse tipo de um paciente (Ed M.) que sofre de acinesia em um dos lados do corpo e de frenesi no outro (qualquer medicação benéfica para um lado agrava o outro) e cujo EEG é correspondentemente assimétrico. Esse homem é um exímio pianista e organista; no momento em que ele começa a tocar, seu lado esquerdo deixa de manifestar acinesia, o lado direito pára com os tiques e a coréia, e ambos passam a funcionar em perfeita união; simultaneamente, a gritante dicotomia, os padrões patológicos do EEG desaparecem e observamos em seu lugar apenas a simetria e a normalidade. No instante em que o paciente pára de tocar, ou que sua música interior cessa, decompõem-se tanto o estado clínico como o EEG (ver p. 357 no Apêndice: "A base elétrica do despertar").

Apresso-me em acrescentar que essa mágica estranha e misteriosa pode não funcionar com esse paciente, ou com todos os outros. Esse fato, ainda que exclusivamente, em muito a diferencia de um algoritmo geral ou procedimento formal, ou da ação de uma droga, que *sempre* funciona, pois o faz de um modo mecânico. Por que a arte, ou a interação pessoal, às vezes "funciona" e às vezes não? E. M. Forster tem palavras profundas para essa questão: "As Artes não são drogas. Não há garantia de que agirão quando usadas. Algo tão misterioso e caprichoso quanto o impulso criativo tem de ser liberado antes que elas possam agir".

Não existe dúvida quanto à realidade desses fenômenos — mas de que *tipo* de realidade se está falando? Estará no domínio da ciência natural? Pode a ciência, de fato, apreender esses fenômenos, que ao mesmo tempo são tão reais e tão difíceis de conceituar? Tendemos a usar o termo "olho" da ciência — há algo

de visual e estrutural em todo edifício ou conceito científico; aqui, por outro lado, estamos lidando com o ouvido, de certo modo — com algo essencialmente musical e tonal, algo essencialmente de ação, não de estrutura. Pode o olho da ciência sentir a verdadeira natureza da música e sua capacidade ímpar de animar a pessoa? Até mesmo Kant percebeu isso (talvez com relutância!) e referiu-se à música como "a Arte Aceleradora". Se a ciência, se o raciocínio refletir sobre a música, o que dirá? Dirá precisamente o que afirmou Leibniz: "A música não passa de aritmética inconsciente [...]. Música é o prazer que a alma humana sente por contar sem perceber que está contando". Está certo, mas isso nada nos diz quanto ao senso da música, seu movimento interno essencial — e sua capacidade de movimentar: precisamente o que a torna acelerante e estimulante. Nada nos diz quanto à vida que há na música.

Há uma verdade profunda na máxima de Leibniz: a música *realmente* contém uma contagem inconsciente. Todos podemos sentir isso com intensidade quando começamos a nadar ou a correr; primeiro contamos conscientemente e com toda a atenção cada passo ou braçada, e então — muitas vezes de modo súbito, sem percebermos — "entramos no espírito" do que estamos fazendo e passamos a correr em um ritmo perfeito, ou tempo musical interno, sem nenhuma contagem consciente. Passamos inadvertidamente do metronômico à música.

Mas Leibniz parece estar afirmando que a música nada é *além* de uma contagem ou um contador inconsciente, uma marcação de ritmo ou metrônomo interno. Esses marcadores ou metrônomos realmente existem, e de fato se encontram gravemente danificados nos parkinsonianos — isso, em parte, é o que nossa paciente quis dizer ao afirmar que estava "amúsica".

O parkinsoniano de fato perdeu, e de um modo fundamental, seu senso interno de escala e ritmo — daí as acelerações e retardamentos incontinentes, as magnificações e minimizações às quais é propenso.[2] O parkinsoniano está perdido no espaço e no tempo — destituído de qualquer escala ou métrica interior, ou com suas escalas e métrica interior fantasticamente caprichosas, distorcidas e instáveis; já denominei isso de "delírio relativista". Com certeza, no sentido mais fundamental, o parkinsoniano necessita de escala. E é exatamente no suprimento desta que algoritmo e arte, instrução e ação podem por fim encontrar-se. Mas o que queremos dizer quando falamos em "escala" e, mais especificamente, em um senso de escala? Pois é disso que o parkinsoniano carece, é isso que ele precisa reaver. Uma escala, no sentido físico, é uma constante, uma convenção — como uma régua ou um relógio. E podemos dizer que no

parkinsoniano as réguas e relógios internos estão todos distorcidos — como no célebre quadro de Salvador Dalí, onde uma multidão de relógios anda em ritmos diferentes e registra horas diversas — uma metáfora, talvez, do parkinsonismo (doença que o próprio Dalí começava a sentir). Purdon Martin, de fato, fornece regras e relógios para compensar o caos métrico despedaçado, delirante — o caos de relógios e réguas quebradas — que é a mente parkinsoniana.

Porém escala nenhuma, medida nenhuma, régua nenhuma pode funcionar se não trabalhar individualmente, intensamente para a pessoa. A postura, pode-se dizer, é um reflexo da gravidade, bem como de outras forças físicas e fisiológicas que atuam sobre o indivíduo; é resultante e expressão dessas forças, mas é a representação e expressão *do indivíduo,* uma expressão ativa e absolutamente pessoal, e não apenas algo mecânico ou matemático. Toda postura é única e pessoal, além de ser mecânica e racional: ela é tanto um "eu" quanto "algo impessoal". Toda postura, toda ação, está imersa em sentimento, em graça ("A graça é a relação única do ator com a ação", escreveu Winkelman). E é precisamente isso que está faltando no parkinsonismo — há uma perda de naturalidade na postura e na ação, uma perda de sensibilidade e graça natural; uma perda do "eu" vivo — essa é nossa outra maneira de encarar o estado parkinsoniano inerte, impessoal. E esse é o fundamento lógico de uma terapia "existencial": não instruir, mas inspirar — inspirar com arte para combater o inerte (o que significa, literalmente, "falta de arte"), inspirar com o pessoal e o vivo e, no sentido mais direto possível, despertar e acelerar.

É função do medicamento, da cirurgia ou de procedimentos fisiológicos apropriados retificar o mecanismo ou mecanismos que se encontram tão perturbados nesses pacientes. É função da medicina científica retificar "o impessoal". É função da arte, do contato vivo, da medicina existencial, convocar a vontade latente, o agente, o "eu", evocar seus poderes de comando e coordenação para que ele possa recuperar novamente a hegemonia e domínio — pois o principal medidor, o regente, não é uma régua graduada ou um relógio, mas o medidor e a medida do "eu" pessoal. Essas duas formas de medicina devem unir-se, ser co-inerentes, como corpo e alma. "O eu deve assumir o lugar do impessoal", escreveu Freud.

É difícil explicar o que há de tão fundamental aqui. Podemos afirmar, por assim dizer, que não é possível existir uma *pessoa* parkinsoniana; a pessoa, o "eu", nunca pode ser "parkinsonizado". A única coisa que pode ser assim caracterizada é seu "ímpeto" subcortical, que Pavlov denominava "a força cega do subcórtex". Isso não é um "eu", mas algo "impessoal", e contudo o "eu" pode

ser subjugado e escravizado por esse algo "impessoal". Isso é parte da singular mortificação infligida por essa doença, que o parkinsoniano pode conhecer e detestar mas é incapaz de combater de um modo direto. É precisamente o que Gaubius expressou ao escrever sobre a festinação (*scelotyrbe festinans*) quase um século antes de Parkinson: "Ocorrem casos em que os músculos, devidamente excitados pelos impulsos da vontade, com agilidade espontânea e com um ímpeto impossível de reprimir, correm à frente da mente relutante". Está claro que Gaubius emprega aqui o termo "vontade" em dois sentidos opostos: a vontade do que é "impessoal" — ou seja, um automatismo — e a vontade do "eu" — que é a liberdade ou autonomia.

Com técnicas científicas pode-se modular o automatismo — mas apenas com uma abordagem "existencial" pode-se liberar o "eu", o nunca extinto mas adormecido livre-arbítrio ou autonomia, que tem estado passivo, escravizado, sob o jugo do "impessoal". Dissemos que o parkinsoniano está "perdido no espaço e no tempo" e abriga "um caos de relógios e réguas quebrados". Pode-se afirmar que essas são formulações kantianas de seu estado, pois correspondem à idéia kantiana central de que o espaço e o tempo são as formas essenciais da experiência, que o espaço e o tempo (ou melhor, o senso de espaço e tempo) são "construtos" do organismo ou da mente. Portanto, onde antes falávamos em delírio relativista ou einsteiniano, poderíamos agora, de maneira ainda mais fundamental, falar em delírio "kantiano" — e da acinesia máxima como sendo "akantiana".

Se Kant, em sua primeira *Crítica,* tratava do espaço e do tempo como as formas essenciais ("sintéticas a *priori*") da experiência (e portanto da percepção e movimento), ele trata, em suas outras *Críticas,* da força que impele, da vontade, do "eu" (sendo este definido por sua vontade — "*Volo ergo sum*"). Portanto, as considerações a que fomos compelidos requerem *todo* o pensamento de Kant.

Estarão tais reflexões fora do domínio adequado da "ciência"? Elas se encontram fora do domínio de uma ciência puramente empírica, uma ciência humana, pois esta nega não só as formas ideais da experiência mas também qualquer "identidade pessoal". Mas, pelo menos a meu ver, elas apontam para uma concepção mais grandiosa e generosa de "ciência" que pode abarcar todos os fenômenos que discutimos. Essa ciência "kantiana", acredito, é a ciência do futuro.

Portanto, no que poderia parecer um campo extraordinariamente pequeno — o estudo e tratamento de pacientes pós-encefalíticos —, vemos emergir perspectivas inesperadamente vastas. Vemos diante de nós, de forma

característica, os emocionantes contornos da medicina do futuro, uma medicina científica perfeitamente racional e contudo prática, e uma medicina "existencial" absolutamente bela e elementar. As duas encontram-se eternamente separadas e inseparáveis; não contraditórias, mas complementares, e pedindo para serem unidas — como percebeu Leibniz três séculos atrás:

> Constato realmente que muitos dos efeitos da natureza podem ser explicados de duas maneiras, ou seja, por um exame das causas eficientes e também, independentemente, por um exame das causas finais [...]. Ambas as explicações prestam-se [...] à descoberta de fatos úteis na física e na medicina. E os autores que seguem por esses caminhos diferentes não devem criticar uns aos outros [...]. A melhor linha de conduta seria unir as duas maneiras de pensar.

Certa vez perguntei a Luria o que, em sua opinião, era a coisa mais interessante do mundo. Ele respondeu: "Não posso expressar isso com uma única palavra, tenho de usar duas. Eu precisaria dizer 'ciência romântica'. A esperança de minha vida tem sido a de fundar ou tornar a fundar uma ciência romântica". Creio que eu teria respondido exatamente a mesma coisa, e o singular prazer que tenho sentido, trabalhando com meus pacientes pós-encefalíticos nos últimos quinze anos, advém de fundir as perspectivas científica e "romântica", descobrir que minha mente e meu coração participam igualmente e saber que qualquer coisa diferente seria uma negligência para com ambos.

Na juventude vi-me dilacerado por dois interesses e ambições arrebatadores e conflitantes: a vocação para a ciência e a vocação para a arte. Não fui capaz de conciliá-los até me tornar médico. Acredito que todos nós, médicos, temos a singular boa sorte de poder dar plena expressão a ambos os lados de nossa natureza, nunca precisando suprimir um em favor do outro.

Há uma passagem consternadora na *Autobiografia* de Darwin:

> Em um aspecto minha mente mudou durante os últimos vinte ou trinta anos [...] antes, as pinturas davam-me considerável prazer, e a música, um prazer muito intenso. Mas agora [...] perdi quase todo o gosto pela pintura ou pela música [...]. Minha mente parece ter se tornado uma espécie de máquina de extrair leis gerais de uma grande coleção de fatos [...]. A perda dessas inclinações, essa curiosa e lamentável perda das inclinações estéticas superiores, é uma perda de felicidade que pode ser danosa ao intelecto e mais provavelmente ao caráter moral, pois debilita o lado emocional de nossa natureza.

Isso que Darwin descreve é o que está ameaçando a ciência, ou a medicina científica, demasiado exclusiva e que não inclui devidamente "o lado emocional de nossa natureza". Como médicos, poderemos estar livres desse perigo se, e

somente se, tivermos sentimento por nossos pacientes. Esse sentimento não é obstáculo à precisão científica — a meu ver, um é a garantia da outra. Não se pode realizar um estudo minucioso durante muitos anos sobre qualquer grupo de pacientes sem vir a amá-los; e isso se aplica especialmente aos pós-encefalíticos, que, enquanto exercem um inesgotável fascínio científico, cativam cada vez mais como pessoas com o passar dos anos. Essa afeição não é sentimental nem extrínseca. Ao estudar esses pacientes, acabamos por gostar deles e, assim, acabamos por compreendê-los; o estudo, o amor e a compreensão constituem uma coisa única. Os neurologistas com freqüência são considerados criaturas de sangue-frio, desvendando síndromes como quem faz palavras cruzadas. Raramente um neurologista admite sentir emoções — e no entanto a emoção, o sentimento vivo, transparece em todo trabalho genuíno. Os estudos sobre pós-encefalíticos realizados por Purdon Martin não são friamente precisos, mas calorosamente, compassivamente precisos. A emoção, que se mantém implícita no texto, manifesta-se na dedicatória do livro: "Aos pacientes pós-encefalíticos do Hospital Highlands que sequiosamente colaboraram, esperando que de suas vidas destroçadas outros possam beneficiar-se".

Depois de ter passado quinze anos de minha vida trabalhando intimamente com esses pacientes, considero-os as pessoas mais sofridas e mesmo assim as mais nobres que conheço. Seja o que for que o "despertar" tenha conseguido oferecer-lhes, ainda assim suas vidas foram destroçadas e irreparavelmente prejudicadas. Porém, singularmente, deparei com pouca amargura ao longo de todos esses anos de convívio; no lugar dela, de algum modo, inexplicavelmente, encontrei uma imensa afirmação. Existe nesses pacientes uma coragem suprema, beirando o heróico, pois eles passaram por provações inacreditáveis e sobreviveram. E não como inválidos, com tal mentalidade, mas como figuras que adquiriram grandiosidade por sua resistência ao sofrimento, por não se queixar, por se manter indômitos e afinal por rir. Sem sucumbir ao niilismo ou desespero, mas mantendo uma inexplicável afirmação da vida. Aprendi com eles que o corpo pode ser torturado muito além do que eu julgava possível — que existem alguns infernos conhecidos apenas por pacientes neurológicos, nas profundezas quase inconcebíveis de certos distúrbios. Eu antes imaginava o inferno como um lugar de onde ninguém retornava. Meus pacientes ensinaram-me que não é assim. Os que retornam ficam para sempre marcados pela experiência; conheceram, e não conseguem esquecer, profundezas insuperáveis. E contudo o efeito da experiência é torná-los não apenas sagazes mas essencialmente inocentes, alegres como crianças. Isso é incompreensível para quem não desceu,

se não às profundezas pós-encefalíticas, a certas profundezas de si mesmo. Nietzsche escreveu:

> Somente a dor imensa, a dor longa lenta, sem pressa [...] compele-nos a descer às nossas máximas profundezas [...]. Duvido que essa dor nos faça "melhores", mas sei que nos torna mais *profundos* [...]. Por fim, que não deixe de ser dito o que mais importa: desses abismos, dessas enfermidades graves, retornamos *renascidos,* tendo trocado a casca [...], com sentidos mais alegres, com uma segunda e perigosa inocência na alegria, mais infantis e no entanto cem vezes mais perspicazes do que jamais fôramos.

Essas palavras sintetizam toda a lição contida em *Tempo de despertar*.

FRANCES D.

Escrevi a respeito de Frances D.: "A srta. D. continua recebendo uma dosagem pequena e intermitente de levodopa e amantadina [...]. Ela não está entre nossos pacientes de mais destaque [...] mas sobreviveu às pressões de uma doença quase vitalícia, deformadora da personalidade; de um forte estimulante cerebral; e do confinamento em um hospital de doenças crônicas" — uma Instituição Total — "e permaneceu o que sempre foi — uma pessoa totalmente humana, um ser humano por excelência".

Assim permaneceu sua situação até 1976. Ela continuou a apresentar ao mesmo tempo necessidade de levodopa e intolerância a essa droga, felizmente nem uma nem outra tão extremas quanto no caso de muitos outros pacientes. Assim, ela conseguia bons resultados cada vez que era medicada, porém precisava "tirar férias" da droga depois de alguns meses. Suas reações continuaram a ser moderadas e comedidas — nunca mais se repetiram as situações extremas, o violento drama de 1969. Ultrapassando suas respostas fisiológicas e farmacológicas — embora sem dúvida regulando-as e sendo por elas reguladas —, a srta. D. continuou a evidenciar, admiravelmente, uma extraordinária "acomodação", um valor, humor e independência de espírito transcendentes. Cada vez mais a sentíamos como pessoa e tendíamos a esquecer que ela era uma paciente, com patologia.

Embora deploravelmente incapacitada de várias maneiras, e talvez cada vez mais com o passar dos anos, pois foi perdendo peso e forças, ela irradiou uma inexplicável serenidade, até mesmo felicidade. Em 1976, depois de uma gripe grave — a "gripe suína", tão semelhante à "gripe espanhola" de 1919 —, a srta. D. morreu vitimada por pneumonia. Estivera doente, porém triunfante, durante 57

anos.

ROSE R.

De todos os pacientes que conheci, Rose R. é talvez a que tem a história mais estranha, mais excepcional. Eu senti isso *antes* de administrar-lhe a levodopa: "[...] por mais ardentemente que eu deseje curá-la, pergunto-me o que acontecerá então, quando e se ela afinal desviar sua concentração do devaneio deslumbrantemente iluminado de sua clarividência e voltá-la para o semblante desse calejado cocheiro, o mundo [...]".

Senti isso quando ela estava em tratamento com levodopa ("*Seria 1926 'agora'*?") e novamente, de maneira avassaladora, quando concluí a história: "[...] mas é uma Bela Adormecida cujo 'despertar' lhe foi insuportável e que nunca mais despertará novamente".

Os anos seguintes a 1972 foram tão longos e vazios quanto os anteriores — acontecera um único lampejo no verão de 1969, e depois disso ela reentrou para sempre em seu próprio reino secreto, fosse ele um reino de trevas, de luz, um reino do nada ou de sonho — *que reino* era aquele, eu nunca discerni ou compreendi verdadeiramente.[3] Ela extraiu algum benefício da levodopa, e continuou a precisar dela, com "férias" periódicas; a droga continuou sendo imprescindível, porém com uma utilidade muito limitada — nunca mais voltamos a presenciar eventos como os de 1969. Continuou a sofrer terríveis crises oculogíricas, muitas das quais com intenso *angor animi,* e nessas ocasiões murmurava: "Vou morrer, eu sei, eu sei, eu sei" ou "Isso vai me matar, vai me matar, vai me matar...". Sua premonição realizou-se, de um modo horrível, extraordinário, em junho de 1979: ela sofreu uma súbita e violenta crise oculogírica e opistotônica durante o jantar, aspirou um osso de galinha e morreu sufocada de imediato. Rose R. viveu inconcebivelmente, inacessivelmente e incomunicavelmente enferma desde a noite de pesadelo em que adoeceu, no ano de 1926.

HESTER Y.

De todos os nossos ioiôs (como os designei pela primeira vez em uma matéria do *New York Times* de 26 de agosto de 1969), de todos os nossos pacientes com "doença bipolar", com reações à levodopa do tipo "oito ou oitenta", Hester foi sempre a mais gravemente enferma e a mais excepcional. Isso

ficou evidente desde o início, em maio de 1969, quando a levodopa atingiu para ela o nível crítico ou "limiar"; ela "explodiu" certa manhã, como descreveram as enfermeiras, e tem explodido e implodido vezes sem conta todos os dias desde então. Ao contrário de muitos outros pacientes (por exemplo, Frances D.), que de início apresentaram respostas extremamente violentas à levodopa mas dali por diante apenas moderadas e reguláveis, as reações de Hester permaneceram com uma violência impossível de modular, como explosões nucleares e possivelmente estrelares, flutuando entre "buracos negros" e "supernovas", quase sem estado intermediário. Jamais conseguimos interromper ou reduzir significativamente a levodopa — as tentativas de fazê-lo provocaram nela depressão respiratória ou coma. Quase mais inexplicável do que essa violência fisiológica foi a extraordinária harmonia, o equilíbrio em sua personalidade essencial. Escrevi em 1972: "Ela sofre impulsos violentos, mas está 'acima' deles"; "atividade fisiológica e reações à levodopa mais exageradas e instáveis; no entanto, é a mais 'calma' e sã em suas atitudes emocionais e acomodações a essas reações [...]".

Em 1981, essa situação ainda se mantém. A sra. Y. ainda recebe levodopa, e é imprescindível que assim seja. Ela continua, e não pode deixar de fazê-lo, a apresentar reações violentas; contudo, prossegue indômita em todas as suas atividades pessoais, jogando bingo (é uma perita, e só fica atrás de Miriam H.), fazendo jardinagem, participando de seminários sobre poesia e excursões — levando a vida mais completa que alguém pode ter em Mount Carmel. *Sua doença básica encontra-se praticamente estacionada* — observo agora que isso ocorre com a maioria de nossos pacientes pós-encefalíticos, distinguindo-os de maneira absoluta daqueles com doença de Parkinson comum, os quais deparam com um declínio constante, ainda que lento e progressivo. Mas a grave distonia do tronco e cifose agravaram-se, fazendo-a perder o equilíbrio, dificultando e tornando perigoso demais para ela andar sozinha. Felizmente, a sra. Y. cultivou uma grande amizade com outra paciente, que a leva na cadeira de rodas para toda parte, cuida de suas necessidades e consegue compreender a voz "espremida" quando ninguém mais a entende; Hester, afiadíssima, é "o cérebro" da dupla, e sua companheira, que sofreu ligeiro dano cerebral mas possui mobilidade e é muito afável, serve de "motor" ou força muscular. O termo "simbiótico", embora acurado, é por demais tosco para definir tais relações, pois, embora elas tenham por base as necessidades das duas pacientes, existe também algo "acima" disso — uma gentileza e bondade desinteressada, sublime, benéfica para as duas companheiras e para todos os que as observam. Existem várias

amizades como essa em Mount Carmel, que brilham com singular esplendor moral na trágica e às vezes infernal escuridão do lugar.

A questão, sem dúvida, é de uma complexidade extraordinária — muitas coisas atrapalham Hester, e outras tantas a ajudam. Mas nada disso importaria, ou se tornaria conhecido, se não fosse a levodopa. *Essa, e somente essa, possibilitou a vida que ela tem — e na ausência de levodopa, Hester estaria, para todos os efeitos, "morta"*. O dia decisivo na vida de Hester é 17 de maio de 1969, data em que ela "explodiu" — despertou — com a levodopa. Antes disso, ela quase não tinha existência, estava "adormecida"; depois desse dia, sejam quais forem suas tribulações e complicações, ela tem estado firmemente acordada, de volta ao mundo com imenso ardor e prazer. Hester tem permanecido viva e desperta por doze anos e meio, sem decréscimo ou impossibilidade de reação; celebrou treze aniversários, com grande alegria, desde seu "nascimento sobrenatural" em maio de 1969. A meu ver, não há motivo para ela não continuar assim pelo resto de sua vida.

MIRIAM H.

Escrevi sobre Miriam H. no verão de 1972: "[...] de maneira geral, a srta. H. tem se saído bem [...]. Tira sua força de uma fonte para mim insondável, uma saúde mais profunda que as profundezas de sua doença". Felizmente, isso continua sendo verdade em 1981 — de fato, dentre todos os nossos pacientes pós-encefalíticos de Mount Carmel cuja história relatei em *Tempo de despertar*, a srta. H. em última análise conseguiu os melhores resultados, atingindo e mantendo uma vida das mais ativas e (desde 1972) sendo a que menos sofre com complicações. Continuamos a administrar-lhe uma dose substancial de levodopa (825 miligramas quatro vezes ao dia), necessária e crucialmente útil, e a srta. H. não apresenta complicações graves o suficiente para justificar uma redução e muito menos as abomináveis "férias da droga" ou abstinências. Ela sofre acessos ocasionais de tiques brandos, às vezes de imprecações, ocasionais ataques de raiva, e estranhos, obsessivos e "brilhantes" ataques de cálculos e contagens, os quais são simultâneos com surtos de excitação cerebral e vêm acompanhados por espantosas alterações convulsivas no EEG (ver n. 1, p. 165). Sua velha inimiga — a crise oculogírica —, que a acometeu semanalmente por mais de quarenta anos antes da administração de levodopa, tornou a aparecer em 1979, após uma remissão de dez anos, mas os episódios têm sido muito brandos e toleráveis, e apenas ocasionais.

Pelas observações clínicas e pelo EEG, está evidente que a srta. H. não apenas "despertou" mas, de algum modo, "ativou-se" com a levodopa e que, mesmo em meio a suas crises manifestas, acessos de cólera e "ataques", ela apresenta um nível incomumente elevado de tono e atividade cerebral, beirando o explosivo e o convulsivo. Junto com isso, existe sua enorme inteligência e velocidade de raciocínio. Ela não apenas evidencia "touretismo" episódico (tiques, imprecações, obsessões, aritmomania etc.), como nota-se a singular presença de espírito e argúcia típicos da síndrome de La Tourette (ver Sacks, 1981, e Sacks, 1982a). Tornou-se claro também, a partir de muitas conversas com ela e de anotações incomumente pormenorizadas feitas no período inicial de sua estada em Mount Carmel, que um pouco (e talvez a maior parte) de sua excitação e ativação originadas pela levodopa é uma liberação de características e propensões existentes antes da administração da droga, as quais haviam sido reprimidas ou contidas pelo desenvolvimento do parkinsonismo — a liberação (e talvez intensificação) de uma impulsividade e tendência aos tiques advinda da encefalite *original,* que se mantivera oculta (e esquecida) pelo avanço do parkinsonismo.

Eu observara em Frances D. a emergência de "impulsos e compulsões estranhos e primitivos quando ela estava intensamente excitada pela levodopa", julgando (assim como ela) que alguns eram "liberações" de tendências pós-encefalíticas preexistentes e talvez latentes que haviam permanecido ocultas ou adormecidas até que a paciente (juntamente com suas tendências) foi "despertada" pela levodopa. No tocante a Miriam H. e a vários outros pacientes, pareceu-me ter observado o mesmo, em especial em casos de administração contínua de levodopa, por um prazo muito longo, com as tendências manifestando-se não tanto na forma de um surto de sentimentos e impulsos avassaladores, mas como uma lenta revelação de todo um "repertório" ou "caráter" psicofisiológico preexistente ou, em certa medida, de um "caráter" potencial composto de um complexo ou multidão de propensões parcialmente manifestas, parcialmente latentes por muitos anos e que voltaram a emergir, efetivamente "despertadas", com a estimulação contínua da levodopa.

Dos vinte pacientes cujas histórias relato em *Tempo de despertar*, Miriam H. é aquela a quem menos fiz justiça. Talvez tenha sido apenas a partir de 1972 que venci uma certa timidez e reserva dela e passei a perceber sua personalidade e inteligência sólidas, o quanto sua pessoa é rica. Talvez anteriormente houvesse não apenas timidez, mas uma contração do eu em razão do parkinsonismo e depressão. Se antes ela precisava sobreviver em face da contração, agora deve

manter-se coesa na presença da expansão — o poder centrífugo da excitação da síndrome de Tourette —, movimentos e idéias convulsivos e compulsivos. Se fosse menos sólida, menos rica em seu eu essencial, seria transportada, desviada, fragmentada ou contorcida pelo "falso eu", pelo estranho "jeito *enkie* de ser" (ver n. 24, p. 61) que se desenvolveu com a levodopa. No entanto, ela não manifesta o menor sinal de ter sido fundamentalmente decomposta por isso — por alguns instantes ela perde a compostura em suas crises de cólera e ataques, mas assim que eles passam ela recobra seu eu consistente; quase temos a sensação (usando aqui uma de suas expressões favoritas) de que os ataques são um "conduto" para canalizar a excitação, descarregá-la de maneira inofensiva, deixando ilesa sua economia interna, o eu básico. Ela realmente acomoda a excitação da síndrome de Tourette, encontrando lugar para isso na periferia de uma personalidade adaptável, e até mesmo obtendo uma certa vantagem e prazer com a extraordinária rapidez de raciocínio e inventividade que derivam desse mal. Ela permite que ele aconteça, concede-lhe um lugar, mas nunca há dúvida quanto a quem controla o quê; pode realmente haver um "touretoma", um falso eu, um "algo impessoal", mas o verdadeiro ser, o eu, está firmemente no comando. Para mim, considerando o que ela sofreu, isso é incrível.

A srta. H. está agora há mais de cinqüenta anos em Mount Carmel — 37 dos quais ela gradativamente afundou em um estado regressivo, sem esperanças, que só poderia ter terminado em melancolia e morte em algum canto esquecido da enfermaria; e quase treze anos excelentes, "despertada" pela levodopa. Aos 65 anos, a srta. H. aparenta muito menos idade, é dotada de um cérebro privilegiadíssimo e está cheia de energia e vida — tão cheia de vida que quase explode no confinamento de Mount Carmel. Assim como tantos outros pacientes, ela deplora não ter podido começar o tratamento com levodopa muitos anos antes; porém, sem rancor, contempla o futuro e anseia por muitos outros anos bons graças à levodopa.

MARGARET A.

"Margaret A." termina com uma observação triste: "Os últimos três anos assistiram ao seu declínio e queda [...]. A srta. A. original — tão cativante e animada — foi *desalojada* por uma horda de 'sub-eus' grosseiros, degenerados". Mas não deixei de mencionar as coisas capazes de dar-lhe coesão: música, natureza, afeto, liberdade e "vida" ("Ela enlouquece neste asilo de loucos porque a trancam longe da vida").

Não pude fazer mais do que insinuar, na edição original de *Tempo de despertar*, que houve em setembro de 1969 mudanças drásticas na administração do hospital, as quais tiveram repercussões igualmente drásticas sobre as vidas de todos os pacientes (ver, por exemplo, n. 3, p. 86 e adiante). Felizmente, ao entrar o ano de 1973, com o advento de uma nova e mais branda administração, boa parte do rigor atenuou-se; retornou parcialmente o ambiente cordial e compreensivo dos anos iniciais. Isso instantaneamente refletiu não só na disposição de ânimo e no moral dos pacientes, mas também em seus estados fisiológicos e reações à levodopa. Em particular, alguns pacientes que antes pareciam irremediavelmente instáveis em suas reações à droga conseguiram então atingir uma relativa estabilidade e, com esta, um potencial para a "acomodação". Margaret A. — uma pessoa meiga, mas emocionalmente frágil e dolorosamente vulnerável — foi um dos pacientes que apresentou notável melhora graças a isso.

Em outubro de 1973, quando foi filmado o documentário sobre *Tempo de despertar*, Margaret mostrava uma nova e admirável estabilização com a levodopa, embora continuasse extremamente sensível à droga e com uma necessidade crucial da mesma. Já não sendo mais fisiologicamente atirada de um lado para o outro, Margaret foi capaz, então, de atingir o que nunca antes lhe fora possível, o que antes fora impedido primeiro pela gravidade de sua síndrome pós-encefalítica, depois pela instabilidade das reações à levodopa: começou a adquirir uma serenidade e discernimento admiráveis, uma unidade e beleza pessoal (e artística). Isso ficou evidente no documentário sobre *Tempo de despertar*, quando ela falou de maneira muito enternecedora e cantou lindamente, deixando boquiabertos os que a filmavam, pois esperavam ver-se diante de uma pessoa arruinada, gritantemente patológica, sem esperanças, como fora em parte descrita nas páginas finais de "Margaret A.".

Nos anos que lhe restaram, Margaret manteve uma notável serenidade e unidade, conseguidas, tinha-se a impressão, no decorrer dos longos anos de sofrimento, das cruéis décadas de incapacidade pós-encefalítica e das ainda mais cruéis tribulações dos três primeiros anos de tratamento com levodopa. Os últimos quatro anos foram os melhores de sua vida — ou pelo menos os melhores que ela passou em mais de quarenta anos. Neles — uma grande pena que não tenha sido antes — ela foi liberada de seus altos e baixos motores e emocionais, fez amigos, praticou jardinagem, passeou em excursões. Acima de tudo, transcendentalmente, ela cantou — cantou para todos os sofridos companheiros de doença; do sofrimento suportado e superado de seu coração,

ela criou e cantou o "Blues do Pós-Encefalítico". Como aconteceu com tantos dos nossos pacientes, seu sofrimento conduziu à arte.

Em 1976, ela caiu, fraturou os quadris, sofreu graves complicações pós-operatórias e morreu, por fim, depois de vários meses de doença e dor, suportadas com admirável e serena resignação. Ela não manifestou ressentimento, espiritualizou-se com o tormento e como Robert O., que na véspera da morte pedira ao rabino que lesse um salmo, Margaret, em seus últimos dias, quis ouvir o *Requiem* de Mozart. Nós todos a amávamos e choramos quando ela morreu.

MIRON V.

Miron V., que sofria a mais grave doença "bipolar", de início oscilando constantemente entre extremos patológicos, passou um período excelente entre 1970 e 1972, evidenciando com grande eloqüência os poderes benéficos do trabalho e do amor. Tragicamente, e de um modo além de seu controle, ele viria a perder o trabalho e o amor e, com estes, a benéfica estabilidade desses anos.

Embora a direção de Mount Carmel se tornasse mais branda após 1973, de uma forma que curou o delicado espírito de Margaret A., o hospital sofreu um fatal empobrecimento, perdendo em seguida grande número de funcionários e recursos. Fomos obrigados a desativar parte de nossa oficina industrial e, com ela, a fôrma e balcão de sapateiro que haviam sido tão cruciais para a reabilitação desse homem isolado e amargo.

O que aconteceu foi terrível — e terrivelmente imediato. O sr. V. recaiu na melancolia e regressão e, ao mesmo tempo, no mais intenso parkinsonismo e catatonia. De repente, pareceu que a levodopa perdera seu efeito, *100% do efeito,* qualquer que fosse a dosagem que usássemos. Aumentamos a dose para seis gramas diários, mas o resultado foi absolutamente nulo. Esse término súbito e horrível do efeito, esse retorno súbito e horrível a um abismo infinito e imperativo foi quase idêntico ao que víramos acontecer com a desventurada Lucy K.

Talvez, *talvez,* uma situação satisfatória pudesse ter sido alcançada se essa calamidade não houvesse precipitado outra. Nessa hora terrível, quando mais do que nunca o sr. V. precisava do maior amor e apoio, ele foi de fato abandonado pela esposa e o filho; a fragilidade e neurose destes eram tamanhas que quando o sr. V. se isolou, os dois o afastaram ainda mais, recapitulando o perverso e trágico círculo vicioso predominante entre 1955 e 1969.

Senti, como sentira no caso de Lucy K., que aquele era o fim de tudo e que a morte viria em breve — mas nisso eu me enganei redondamente. O sr. V. não morreu; eu quase desejei o contrário. Ele continuou a viver, se é que aquilo era vida, por mais oito anos. Suspendemos e reiniciamos a levodopa, tentamos Sinemet, Symmetrel, bromocriptina, apomorfina — nada do que pudéssemos fazer alterava seu estado. O que ele precisava era de vida, de uma razão para viver, e isso não podia ser tirado de um frasco. Ele permaneceu praticamente imóvel e mudo, foi tomado por uma rigidez intensa e irredutível, tão violentamente endurecido como a pobre Lucy K., com uma mistura inseparável de parkinsonismo, catatonia e paratonia. A persistência dessa rigidez violenta, que impedia até mesmo movimentos passivos de seus membros, acarretou danos irreversíveis às articulações e o aparecimento de anquilose, agravada por emagrecimento extremo, e por fim o rompimento da pele e úlceras de decúbito. Magérrimo, cadavérico, ele parecia morto, com um tipo de rigidez semelhante à do *rigor mortis,* embora se tratasse em parte de um *rigor mortis moral* — com o ódio por si mesmo e por seu pobre corpo conduzindo à morte. Apenas seus olhos eram vivos, ardentes e fixos — mas encará-los era como olhar dentro de um abismo, dentro do inferno. Como ele sobreviveu por tanto tempo é algo em si mesmo inexplicável, a menos que sua vontade fosse viver, viver uma morte em vida.

Ele contraiu pneumonia muitas vezes, todas meticulosamente tratadas e vencidas com penicilina. Finalmente, em 1980, refreamos nossos reflexos e presteza médicos e, em seu último ataque de pneumonia, deixamos a natureza seguir seu curso.

GERTIE C.

O processo mais surpreendente, talvez o único absolutamente imprevisível, ocorreu no caso de Gertie C., que reiniciou o tratamento com levodopa em 1974, depois de ter ficado sem a droga por quatro anos e — aparentemente — sendo incapaz de tomá-la. Gertie atravessou um breve período de bem-estar quando a levodopa foi administrada pela primeira vez, em junho de 1969, mas dali por diante apresentou reações monstruosas, com violento delírio, movimentos de debater-se e múltiplos tiques. Parecia claro, em fins de 1970, que ela não podia tolerar levodopa nem amantadina, sendo melhor deixá-la como estava, sem medicação forte. Mas ela era dotada de uma índole branda e não parecia precisar de nenhum despertar ou ativação; aceitava sua sina com humor e graça.

Com o esgotamento total dos efeitos muito persistentes da droga, sua voz voltou a ser um sussurro quase inaudível, e ela retornou quase inteiramente ao estado pré-levodopa — mas sem receber visitas amáveis de uma fiel aparição todas as noites. Esse, ao que parecia, era o fim de sua história.

Quando tentamos administrar-lhe levodopa novamente, após quatro anos sem medicação, ela de imediato apresentou uma reação excelente, porém intermitente (a chamada reação "liga-desliga"); em particular, recobrou perfeitamente a fala, mas apenas algumas horas por dia: ora pode falar com perfeição, ora fica completamente muda. A mudança vem sem aviso, podendo surgir no meio de uma palavra. Quando ela consegue falar, é capaz de mover-se, tem liberdade de ação (embora limitada por uma prolongada distonia e contraturas); mas essa livre movimentação pode ser interrompida de repente, sendo substituída por afonia, acinesia, tremores intensos e rigidez; a mudança inversa também é súbita (e esse caráter imediato pode ser confirmado pelo EEG: ver Apêndice: "A base elétrica do despertar", p. 354).

Essa situação tem se mantido há mais de sete anos, sem diminuição da resposta nem "efeitos colaterais" de nenhum tipo (como os tiques e os movimentos de debater-se que ela manifestou em 1969). O "preço" dessa ativação benéfica é justamente sua intermitência, e mais nada: Gertie desfruta cinco ou seis horas de funções quase normais todos os dias, ficando totalmente incapacitada durante as dezoito ou dezenove horas restantes. Tentamos administrar doses diferentes de levodopa em horários diversos, mas isso não faz a menor diferença. Ela precisa de quatro gramas diários, tolera essa dose e, com isso, consegue "adquirir" seis boas horas por dia. Se tomar menos de quatro gramas, o benefício obtido é correspondentemente menor — talvez apenas duas ou três horas por dia; se tomar mais de quatro gramas, não há aumento de benefício.

Não se pode evitar um raciocínio em termos econômicos, e é isso exatamente o que a própria Gertie faz. Em suas palavras: "Há apenas uma quantidade certa de função em meu cérebro de que posso dispor — é um cérebro de tempo parcial, e não tem capacidade para fazer mais. Ele se tranca quando sua cota é consumida — é muito sensato, faz o que é certo".

Sabendo que só pode contar com uma determinada "quantidade de despertar", Gertie tenta planejar seus dias com base nisso, embora haja dificuldades devido à impossibilidade de prever o "liga-desliga". Assim, todos os seus planos são planos de contingência. Ela gosta e precisa de conversas, ocupação, recreação — mas apenas em certas ocasiões imprevisíveis isso é

possível. Tem muitos bons amigos e vizinhos em Mount Carmel, bem como parentes devotados que a visitam com freqüência, de modo que sempre consegue encontrar companhia quando "desperta" e deseja conversar. Mesmo assim, possui um "gravador de emergência" onde grava mensagens, saudações, cartas ou qualquer outra coisa caso se veja sozinha com uma "cota" limitada de movimento e fala.

Agora que viver é possível, com atividades variadas e amigos para fazer-lhe companhia, mesmo que por um tempo limitado durante cada dia, a necessidade que a sra. C. tinha de receber visitas e ter alucinações desapareceu. "Agora tenho visitantes de verdade", diz ela, "amor e atenção de verdade. Não vejo meu galã-fantasma há mais de sete anos."

MARTHA N.

Ou, talvez, cada história seja surpreendente, pois não há duas iguais e nenhuma é uma simples continuação do que acontecera antes. Pois não estamos falando de casos e processos uniformes, mas da fisiologia que tem por base uma pessoa, e da pessoa que tem por base uma vida e uma história. Pode-se ter procurado as capacidades de replicar e as uniformidades da ciência, mas o que se encontrou foram as vicissitudes da história ou romance. Isso se evidenciou especialmente em relação a Martha N., e levou Luria, quando pela primeira vez me escreveu a respeito de *Tempo de despertar*, a destacar essa paciente para fins de indagações específicas: "Por que", escreveu ele, "a levodopa agiu de modo diferente a cada vez?". Eu não soube responder-lhe em 1973.

Descrevi cinco tentativas (ou seis, se incluir a amantadina) de administração de droga no caso de Martha, encontrando respostas notavelmente diferentes em todas as seis ocasiões, embora cada reação, uma vez iniciada, mantivesse suas características: ela apresentou pouquíssima constância fisiológica, mas uma notável unidade dramática. Sua história, como a de Gertie, parecia ter terminado em 1970, com a decisão de cessar dali por diante as tentativas de administração de drogas e o retorno a seu eu "agradável, sereno, bem-humorado e são". Também ela teve essa impressão: "Tive visões e outras coisas mais do que suficientes para o resto da vida". Talvez esse devesse ter sido o fim de sua história — mas Martha, assim como Gertie, teve a medicação reiniciada em 1974. Eu estive ausente durante boa parte daquele ano, de licença de repouso, uma ausência incomum, quase fatal mas edificante, que, em vez de ser passada nas planícies seguras da ciência, levou-me a uma montanha, a uma queda e a seis

meses imobilizado; e, enquanto eu era um paciente, meus próprios pacientes ficaram à solta e sujeitos a um certo recrudescimento do entusiasmo pela droga. Foi durante essa época que Gertie, Martha e muitos outros (inclusive Leonard), que pareciam ter atingido uma acomodação, boa ou ruim, sem emprego de drogas, voltaram a tomá-las por prescrição de um entusiasta não influenciado em excesso pela experiência. Recomeçar a administração de drogas para Gertie revelou-se imprevisivelmente benéfico; para Martha, talvez previsivelmente, acabou sendo ruim.

Martha continua viva e está bem — mas isso provavelmente teria ocorrido sem drogas. Ela passou os últimos sete anos tomando amantadina intermitentemente, e durante todos esses sete anos ela sofreu alucinoses. Fisicamente ela está em boas condições, com voz audível, engolindo bem, com movimentos de braço adequados etc. e uma grande redução na rigidez, acinesia, salivação e oculogiria, embora apresente incapacidade física devido às pernas gravemente distônicas e sem funcionamento, além de um acentuado e fixo torcicolo. Portanto, o benefício da medicação é muito claro; o que não é claro é o custo da mesma — se, em última análise, ela pode dispor de seus efeitos. "Dispor", para Gertie C., significa limites à ação da droga, significa seis horas boas em vez de dezesseis, e disso ela pode dispor muito bem e com alegria, ainda mais porque *não* teria horas ativas sem medicação. Para Martha N., "dispor" é algo de um modo geral mais questionável, pois implica uma alucinose ou delírio crônico de grau inferior, seu "transporte" deste mundo, deste Vale de Lágrimas, para falsos mundos de fantasia que, despropositados, proliferam interminavelmente, repletos de ilusões românticas, fantásticas, mas às vezes aterrorizantes.

Ela está casada, engravidou, deu à luz um robô. Ela é rainha de um reino de coelhos e ratos brancos. Ela está em Hollywood; no país das fadas; com seu irmão em Miami. Ela está aguardando a alta, uma neurocirurgia, a reencarnação. Ela é a Mãe de Deus, rejeitada por Deus e possuída por doze demônios.

Tomada por essas fantasias e fantasmas, completamente absorta, ela já não sai do andar térreo do hospital — tem "outras coisas" para fazer. Quase não conversa nem se relaciona com outras pessoas — logo ela, que era "notavelmente sociável e afável". Tínhamos esperança de que pudesse vir a fazer crochê ou costurar; antes mostrara justificado orgulho por seu talento com as agulhas. Ela replica: "Mas eu *estou* costurando, não vê?", e percebemos, arrepiados, que de fato suas mãos movem-se de um modo complexo e constante, fazendo todos os delicados movimentos de costurar, com linha e agulha imaginárias. "Olhe que

colcha mais linda eu fiz para você hoje!", disse ela certa vez. "Olhe que dragões bonitos, o Unicórnio em seu cercado" — e traça os contornos invisíveis no ar. "Pronto, tome!" E colocou a coisa fantasmagórica em minhas mãos. Eu não sabia se participava daquela gentil e graciosa pantomima ou se dizia: "Não é verdade, Martha — você sabe que não há nada aqui".

Porque Martha sabe e não sabe — ela joga em duas frentes. Sempre me reconhece, sabe em que dia estamos, é lúcida e tem orientação — o que não se poderia esperar em se tratando de um delírio orgânico; e ela conserva lembranças claras de suas fantasias sempre em mutação. Nisso ela difere bastante de Gertie C., por exemplo, que não lembrou coisa alguma de seu delírio agudo de 1970. Talvez não seja delírio. Talvez ela tenha enlouquecido.

Sempre, sem exceção, surgem esses dilemas quanto aos estados "bons", bem como aos estados "ruins", desses pacientes. Hester Y., em seu caderno, falou por todos: "Será o remédio que estou tomando ou simplesmente meu novo estado de espírito?". Martha, em particular, é uma perita, uma veterana em dissociação. Tivera sua "psicose de Páscoa" anualmente durante trinta anos antes da levodopa; e mostrara grande talento histriônico e um tipo complexo de cumplicidade e controle no período das visitas trazidas pela levodopa em março de 1970, que se tornaram tão fantásticas, tão carregadas de libido para ela. O que ocorre agora? Podemos chamar de "indução pela droga" ou ela finalmente rendeu-se a uma quase vitalícia loucura erotizada, satanizada, religiosa?

Dispomos de pelo menos uma pista muito importante. Com a morte dos pais em 1951, a doença da srta. N. agravou-se repentinamente — uma "deterioração abrupta", que a levou à internação em 1954. Mas deixei de mencionar que havia também um irmão, bêbado e tratante, mas muito querido por Martha; com a morte dos pais e a internação em Mount Carmel, esse irmão continuou sendo sua única relação profunda e genuína, e talvez o único ancoradouro na realidade emocional. Na ausência do irmão, acredito, ela se viu desoladamente sozinha, embora isso jamais fosse admitido, sendo disfarçado por sua fachada "afável".

Durante o ano de 1974, o primeiro em que ela voltou a tomar amantadina, o irmão visitou-a com freqüência; porém era preocupantemente claro que ele estava velho e doente; após muita indecisão, que compartilhou com a irmã, ele decidiu partir para a Flórida. Martha ficou dilacerada por isso — queria o melhor para o irmão, mas não suportava vê-lo ir embora. Ele se mudou para a Flórida — e morreu logo.

Ao receber a notícia, Martha não mostrou reação alguma; pareceu não

ouvir, dando uma resposta sem importância. Não foi capaz de admitir o fato. Desse momento em diante, olhando em retrospectiva, ela tornou-se, em certo sentido, irremediavelmente louca. A importância dessa perda e sua total negação manifestou-se, hieroglificamente, em fantasias: ela descia ao saguão na cadeira de rodas, com uma maleta de roupas, e dizia: "Adeus, pessoal. Estou de partida para a Flórida! Vou morar com meu irmão. Escreverei para todos vocês!". Mais tarde, ela se recusava a sair do saguão e, quando pressionada a fazê-lo, dizia com rispidez: "Não vê que eu estou de partida? Estou esperando a qualquer momento um telefonema da Flórida!". Sua vida tornou-se uma espera — esperar pela Flórida, esperar para juntar-se ao irmão. Com essa flagrante negação — pelo menos é o que parece, em retrospectiva —, ela perdeu seu ancoradouro na realidade como um todo, não viu mais utilidade neste mundo, nesta esfera sublunar, no desolador aqui-agora, e partiu para suas perambulações lunáticas nos estapafúrdios mundos de fantasia.

Eu nunca soube realmente, nem nenhum de nós, o que dizer ou fazer: devíamos interromper a amantadina e permitir que o funcionamento de seu corpo fosse prejudicado? Temos tentado fazer isso, durante seis meses a cada vez, mas, embora volte a apresentar um parkinsonismo que a incapacita, ela *não* abre mão de suas idéias estranhas. Devemos obrigá-la a sair da enfermaria, a freqüentar "eventos sociais" e cursos, jogar-lhe por cima o "rosto calejado desse cocheiro, o mundo?". Ou devemos aceitar a atual situação e deixá-la extasiada, cintilante nos mundos desejados de seu delírio? Talvez não nos caiba escolher; talvez já não haja escolha. Como com Rose R., tudo termina em enigma.

Em setembro de 1981, depois de escrever a passagem acima, voltei a Nova York e suspendi a medicação de Martha. Com essa medida, sua psicose cessou de imediato — na verdade, sua *imaginação* cessou. Ela se tornou não apenas parkinsoniana, mas profundamente infeliz, e à máscara parkinsoniana somou-se a do desespero. Ela quase não podia falar, mas o que me disse me fez estremecer: "Você tirou minhas fantasias, não me restou nada". Lembrei-me de Rolando P. e do que aconteceu quando *ele* perdeu a vontade de viver. A cada dia Martha parecia mais vazia, como um fantasma; olhava-nos com um olhar vazio, de quem nada vê; e, em 12 de outubro, ela morreu. Fico pensando se eu não a teria matado com a suspensão da medicação, tirando-lhe as fantasias que, talvez, fossem tudo o que a vida lhe deixara.

IDA T.

Ida T., embora permanecesse firmemente "desperta", perdeu a cada dia os benefícios obtidos com a droga, apesar do uso contínuo e a despeito de alterações de dosagem, suspensões temporárias da medicação etc. A admirável liberdade e fluência de movimentos e fala que se manifestara da primeira vez em que a levodopa fora administrada, em 1969, jamais retornou, ocorrendo uma gradual regressão à rigidez e bloqueio. Não houve regressão em nenhum outro sentido — Ida estava sempre cheia de vida e de bons sentimentos em seus últimos anos de vida, uma grande "personalidade", muito estimada em Mount Carmel.

Em 1977 ela desenvolveu um tumor maligno fulminante, perdendo 45 quilos em poucos meses. Lembrava uma grande baleia moribunda — percebeu que ia morrer, alegrou-se e se resignou. Conversei com ela dois dias antes de sua morte, quando me disse: "Graças a Deus pela levodopa — os últimos anos foram os melhores".

AARON E.

Encerrei a história de Aaron E. com uma esperança: "Ele parece ter atingido um equilíbrio verdadeiro e benéfico ao longo dos últimos dez meses, e talvez continue a mantê-lo indefinidamente no futuro". Essa esperança não se concretizou — e só agora sei que o motivo disso é a diferença fundamental entre os distúrbios pós-encefalíticos e a doença de Parkinson comum. Os primeiros são essencialmente (ou pelo menos com muita freqüência) estáticos, de modo que, se algum tipo de equilíbrio *puder* ser atingido, ele pode ser mantido indefinidamente no futuro. Foi assim com muitos pacientes de Mount Carmel — Miriam H. é um nítido exemplo. A doença de Parkinson, em contraste, é essencialmente *progressiva,* e esse era o mal de Aaron E.: uma doença progressiva já muito avançada na época de sua internação.

Logo de início, em 1969, além de prescrever levodopa para a maioria de nossos pacientes pós-encefalíticos, passei a administrá-la a trinta pacientes com doença de Parkinson em estágio avançado. Hoje, doze anos depois, todos eles estão mortos, ao passo que um bom número de nossos pós-encefalíticos estão vivos e passam bem.

Aaron E. passou a perder terreno a partir de 1972 — exatamente como, em termos da doença básica, vinha perdendo terreno desde o início, em 1962. Suas reações à levodopa, sem a qual ele ficava incapacitado, foram se tornando cada

vez mais fracas e breves a cada temporada, sendo necessário um intervalo sem a droga depois de alguns meses. A disposição de ânimo e moral continuaram ótimos — não houve retorno da regressão e depressão pré-levodopa — e ele permaneceu o mais ativo que pôde; mesmo quando o fim se aproximou, revivia maravilhosamente nos fins de semana que passava em casa (felizmente, tinha filhos e netos fortes, capazes de erguê-lo e colocá-lo no carro quando ele não foi mais capaz de andar).

Em 1976 sua incapacitação era grande; ele perdera boa parte de seu peso e força, e os problemas parkinsonianos se haviam intensificado impiedosamente. Porém, no final, não foi o parkinsonismo que causou sua morte — o parkinsonismo nunca provoca a morte diretamente —, mas o desenvolvimento de um tumor maligno na próstata. Fez-se uma cirurgia, mas o câncer disseminara-se, e surgiu uma uremia que progrediu com rapidez. Ele morreu, tranqüilamente, no início de 1977.

GEORGE W.

Ao contrário da maioria dos demais pacientes retratados em *Tempo de despertar*, George não estava internado no hospital e sofria de uma forma incomumente benigna e de lenta progressão da doença de Parkinson. Mudou-se para a Flórida em 1972, e em 1979 encontrava-se ainda bastante ativo e tratando-se com levodopa. Enviou-me cartas periódicas contando sobre seu progresso, e certa vez apareceu em Mount Carmel para visitar-me. Nos dois últimos anos perdemos contato, por isso não posso fornecer informações totalmente atualizadas sobre o progressso de seu caso.

Se eu tivesse de fazer uma suposição bem fundamentada, com base na experiência que tenho com outros pacientes desse tipo, diria que ele ainda é ativo, capaz de deslocar-se à vontade, e ainda obtém benefícios evidentes com a levodopa, muito embora (como Aaron) seja parkinsoniano desde 1962. Sua doença era muito mais lenta e mais benigna que a de Aaron (é grande nossa ignorância quanto às causas dessas variações); em segundo lugar, ele não está internado em hospital, o que é muito importante. Por motivos que não estão inteiramente claros (embora muitos sejam perfeitamente óbvios), os pacientes com a doença de Parkinson tendem a não obter bons resultados quando internados, enquanto os pós-encefalíticos, em contraste, podem ser muito beneficiados. Verificamos isso em Mount Carmel, e o mesmo acontece no Highlands, segundo me informou o dr. Sharkey. Parece ser uma ocorrência

universal.

CECIL M.

Cecil M. tem distúrbios pós-encefalíticos mas, como George, é paciente de ambulatório, e não interno. (Eu o retratei em *Tempo de despertar* por motivos sentimentais, pois ele não é paciente meu, e sim de meu pai, em Londres.) Julguei que deveria contar sua história brevemente em *Tempo de despertar* precisamente pelo fato de ele não ser inválido nem interno, exemplificando os milhares de pacientes pós-encefalíticos que ainda conseguem levar uma vida plena, muito ativa e quase normal apesar dos nítidos distúrbios. Isso, em última análise, é possível porque sua doença é estática; assim, se eles conseguiam viver bem em 1930 ou 1940, ainda podem viver bem hoje em dia. Esta, felizmente, é a situação de Cecil M.

Ele continua vigoroso e independente em 1981, capaz de cuidar de si mesmo, é ativo e ainda dirige seu carro. A idade trouxe-lhe uma certa lentidão e artrite, mas o avanço do parkinsonismo tem sido lento ou nulo. Cecil mudou de idéia com respeito a tomar levodopa. Em 1970, ele dissera: "O efeito da droga foi agradável no início, mas depois passou a trazer mais problemas que benefícios. Eu me viro perfeitamente bem sem ela".

Isso é verdade; mas ele passa muito melhor se tomar levodopa, contanto que seja em doses mínimas. Em especial, ele toma Sinemet, metade de um comprimido pequeno duas vezes ao dia. Outros pacientes parkinsonianos podem precisar de dez vezes essa dose — mas Cecil M. acha que essa quantidade é a que melhor lhe serve. Se tomar uma dose maior, sofre de imediato um recrudescimento da contração da mandíbula ou trismo; se a dose for menor, o parkinsonismo acentua-se notavelmente. Para sua grande sorte, ele *pode* ser "equilibrado", pode "titular-se" e ficar livre de problemas. Ele não busca um "despertar" dramático, nem precisa de um, contentando-se com os efeitos modestos de uma dose diminuta.

Cecil consegue resultados extraordinariamente bons, e não vejo razão para que ele não venha a manter essa estabilidade benéfica pelo resto da vida.

LEONARD L.

E agora, finalmente, nosso último paciente, Leonard L. Depois de sua 11ª e "derradeira" tentativa com amantadina em março de 1972, Leonard declarou: "É

o fim da linha. Estou *farto* de drogas. Não há mais nada que você possa fazer comigo". E pouco tempo depois, quando eu estava prestes a escrever sua história em *Tempo de despertar*, ele afirmou: "Agora aceito toda a situação. [...] Aprendi muito nos três últimos anos. [...] E agora continuarei sendo eu mesmo, e você pode guardar sua levodopa".

Ele aceitou, nós aceitamos que era o "fim da linha", e nos abstivemos de dar-lhe medicação por mais de dois anos; nesse período ele reverteu por completo ao seu estado pré-levodopa, parecendo ter chegado a um desprendimento mental "elegíaco". "Aconteceu", ele soletrava (pois não conseguia mais falar). "E pronto. Acabou-se. Não lamento. É simplesmente o destino." Porém, lado a lado com esse sentimento, ele não aceitava a situação, não conseguia aceitá-la. Enfurecia-se com o "destino", protestava contra sua sina. Achava que o "destino" podia muito bem enternecer-se — só um pouquinho — com ele. Rezava (usando as palavras do serviço do Yom Kippur) para que a impiedosa sentença fosse anulada ou abrandada para ele. Refletia profundamente sobre a natureza da "misericórdia", imaginando se ela seria capaz de transcender, sem transgredir, as leis imutáveis do destino. Ponderava sobre a natureza de lei e destino: "O destino é lei *de* ou lei *por*?", soletrou ele certa vez. Quando achava que o destino era "lei de", ou seja, puramente natural, era-lhe mais fácil aceitá-lo e professar *amor fati.* Quando julgava que o destino era "lei por", ou seja, puramente moral, era-lhe infinitamente mais difícil suportá-lo, e precisava esforçar-se para acreditar que aquilo fosse a vontade de um Deus sábio e não a crueldade caprichosa de um deus pueril e criminoso. Pensava muito a respeito de "desafiar o destino". "Será desafiar o destino tentar a levodopa outra vez?", soletrou uma ocasião. Ruminava dessa maneira sem parar, e não encontrava solução.

Porém, diante da admirável e inesperada reação de Gertie C. à levodopa depois de um hiato de quatro anos, Leonard L. finalmente decidiu que, se o "destino" de Gertie mudara, talvez o dele houvesse mudado também. Infelizmente, se o maravilhoso, o inexplicável acontecera com Gertie, não houve tal reação com Leonard L. A situação não mudara, para ele, cinco anos depois. Em setembro de 1974, assim como em setembro de 1969, ele apresentou a mais intensa e irregular sensibilidade à levodopa, e sua reação, mais uma vez, foi inteiramente patológica — tiques, tensão e bloqueio de raciocínio intoleráveis. "Inútil", ele soletrou. "Absolutamente inútil. Será mesmo o fim da linha?" Ele conversou com a mãe — a maioria das decisões era tomada junto com ela — e pediu então que tentássemos a amantadina. "Não poderá ser pior, e antes já

mostrou *alguma* utilidade."

Os anos de 1974 a 1980 foram essencialmente semelhantes aos de 1969 a 1972. Foram feitas muitas e muitas tentativas com a amantadina, a princípio bem favoráveis, depois cada vez menos. Um ciclo "médio" durava seis semanas; de início ocorria um acesso de "estado de alerta" — um decisivo "despertar" — e uma redução no parkinsonismo, embora mesmo nos melhores momentos ele só conseguisse sussurrar e se mantivesse intensamente incapacitado. Depois de duas a quatro semanas assim, ele começava a apresentar tiques e espasmos súbitos e convulsivos, repentinas confusões e bloqueios de pensamento, olhar assustado e dardejante, com dilatação das pupilas. Quando isso acontecia, era necessário suspender a medicação, e em conseqüência ele mergulhava fundo em um tremendo abismo de parkinsonismo e quase estupor.

Sentia-se que restava apenas uma mínima *linha* de "saúde" (ou "normalidade potencial"), a mais fina e precária corda bamba, com grandes abismos de patologia de ambos os lados, os abismos do estupor e do frenesi. Eu tivera essa mesma sensação com quase todos os pacientes que, depois de uma resposta auspiciosa, haviam perdido praticamente todo o "campo intermediário", o *potencial* de normalidade, e se viram jogados de um pólo da existência (ou não-existência) ao outro. Só em 1977 — e sobretudo com Leonard L. — pude encontrar uma confirmação objetiva dessa idéia. Isso tornou-se possível com o uso do EEG, examinando as ondas cerebrais, a atividade elétrica do cérebro em vários estados e estágios diferentes. Em cada um desses pacientes encontrei uma espécie de tríade ou tríptico: atividade lentíssima na ausência de medicação, atividade muito excitada e com freqüência convulsiva, com sobreexcitação, na presença de medicação e, entre ambas, por assim dizer, uma faixa muito tênue, estreita, apresentando atividades relativamente normais em meio às anormais. Observou-se isso de modo marcante no caso de Leonard L., em suas reações à amantadina; uma descrição e ilustração mais completa encontra-se no Apêndice: "A base elétrica do despertar", p. 354.

Essa faixa estreita tornava-se cada vez mais reduzida, até quase desaparecer. Verificamos isso clinicamente, eletricamente e, de maneira horrível, vezes sem conta no caso de Leonard L. Ele e nós fomos postos diante de um dilema terrível, pois até mesmo seu estado na "linha de base" agravou-se a cada dia, de modo que ele ficava intoleravelmente incapacitado sem medicação, mas em seguida, depois de talvez alguns dias de melhora, tornava-se intoleravelmente incapacitado *com* medicação: "Você acha que meus receptores estão se extinguindo?", sussurrou ele. "Não sei se a medicação os cura ou se os mata."

Os que assistiram ao documentário sobre *Tempo de despertar* lembrarão de um Leonard L. mascarado, imóvel e quase incapaz de falar, mas com um rosto redondo e jovial, uma cor excelente, corado e saudável, aparentando muito menos do que os seus 52 anos. Ele conservou essa saúde geral, a aparência saudável e robusta até por volta de 1977. Dali em diante, com os efeitos intoleráveis da medicação por um lado e as trágicas reduções da equipe de enfermeiros e outros empregados do hospital por outro, Leonard perdeu peso, enfraqueceu, sufocava com a comida, sofreu várias pneumonias, infecções urinárias e, pior de tudo, rompimento da pele. Em 1978, era um homem emaciado, doente, morrendo aos pouquinhos e bem consciente disso. Foi transferido para a ala de "serviços pesados" de enfermagem de Mount Carmel, em uma última tentativa de salvar-lhe a saúde e a vida. Mas as úlceras de decúbito agravaram-se, provocando incessante dor, febre e sepse, roubando-lhe proteínas crucialmente necessárias.

Até essa época, se Leonard "esbravejasse", era para viver; era a própria vida esbravejando, lutando para prosseguir. A partir de 1978, conforme adoecia e enfraquecia mais, essa fúria vital, sua vontade de viver, foi minada e abateu-se. E, com o esmorecimento da vontade, ele cedeu em sua posição: "Que sentido tem isto?", soletrou em 1980. "É dor e pus, pus e dor. Não vale a pena viver por isso. Não é vida."

Em fins de 1980, a amantadina deixara completamente de "funcionar" — ou, melhor dizendo, produzia apenas efeitos patológicos. Assim, no início de 1981, após minuciosa discussão, sentindo que a vida estava em jogo e era preciso usar a levodopa, fizemos nova tentativa com a droga.

Dessa vez, por uma extraordinária e paradoxal singularidade do destino, a levodopa "funcionou", depois de doze anos. Leonard subitamente tornou-se mais forte, recobrou uma voz alta; recuperou sua "raiva". Mas era a raiva do desespero. Eu estava na clínica quando o vigia telefonou avisando que Leonard "voltara a si". Espantado e apreensivo, corri até seu leito. Sua voz agora estava altíssima, e ele berrava do fundo da alma: "Inferno, maldição! Foda-se a levodopa, foda-se o milagre. Olhe para mim agora — estou caindo aos pedaços. Estou morrendo, quase morto, e *agora* vocês me ressuscitam com levodopa! Esse é um milagre nojento — obsceno — muito pior que o de Lázaro... Pelo amor de Deus, suspenda-o, e me deixe morrer em paz".

Suspendi a droga, evidentemente, e deixei-o em paz. Ele tornou a afundar no silêncio e imobilidade, sem dar sinais externos de vida. Eu não tinha idéia do que se passava dentro dele — mas sentia que estava consciente, embora absorto

nas Derradeiras Coisas. Parecia imensamente sereno e preparado — lembrei-me de como Donne preparara-se para a morte. Com freqüência eu me sentava à sua cabeceira e observava seu rosto tranqüilo. A morte, quando veio, foi branda, sem dor — ele expirou, de bom grado, feliz, deixando o pobre corpo que fora seu longo purgatório.

24 de junho de 1981

Prezada sra. L.,

Tenho tentado fazer contato por telefone desde que soube da morte de Leonard, mas não consegui. Espero que esta carta vá ter às suas mãos.

Fiquei profundamente triste com a morte de Leonard — e, embora ele estivesse muito doente há tanto tempo, fiquei terrivelmente chocado; e meu primeiro pensamento foi sobre a senhora, que o acalentou e lhe deu vida, em todos os aspectos, todos esses anos. Parece tão inadequado dizer que me solidarizo imensamente com a senhora — mas, em última análise, isso é tudo o que um ser humano pode dizer a outro. Vi o irmão de Leonard apenas duas vezes, mas espero que a senhora transmita-lhe minhas condolências também.

Somente o passar dos anos nos pode possibilitar uma visão em perspectiva — e me ocorre agora que já conheço Leonard e a senhora há quinze anos, o que é um tempo bastante longo na vida de qualquer pessoa. O que senti em 1966 somente aumentou de intensidade a cada ano que passou — o homem notável que foi Leonard, a coragem e humor que ele demonstrava em face de uma doença torturante que durou quase toda uma vida. Tentei dar forma a esse sentimento ao escrever sobre ele em *Tempo de despertar* [...] porém estava consciente do quão inadequado e parcial era meu relato; talvez mais ainda para a senhora, que foi para ele uma *fonte de vida* [...]. Talvez isso só se houvesse tornado claro para mim nos anos subseqüentes [...].

Nunca tive um paciente que me *ensinasse* tanto — não apenas sobre o parkinsonismo etc., mas sobre o que significa ser uma pessoa que sobrevive, e plenamente, em face de tamanho tormento e de reveses tão terríveis. Há algo de inspirador nessa sobrevivência, e jamais esquecerei (nem deixarei que outros esqueçam) a lição que me ensinou Leonard; e, da mesma forma, tem havido algo admirável também *na senhora* e na maneira como dedicou a ele boa parte de suas forças e de sua vida [...] ele jamais poderia ter sobrevivido — especialmente nestes últimos anos — se a senhora não lhe houvesse dado seu próprio sangue [...]. Também a senhora é uma das pessoas mais notáveis que conheço.

Agora que Leonard se foi, haverá um grande vazio e um grande pesar — tem de haver, onde existiu um grande amor. Mas espero e rezo para que ainda lhe estejam reservados bons anos e uma verdadeira vida [...] a senhora tem enorme vitalidade, e deve chegar aos cem anos! Espero que Deus lhe seja bondoso, que a abençoe, que neste momento de pesar a conforte, que lhe conceda um outono da vida doce e suave nos anos que virão.

Minha mais profunda simpatia e meus melhores votos,

Oliver Sacks.

Prezado dr. Sacks,

Meu filho e eu queremos agradecer-lhe a expressiva carta de condolências que o senhor me enviou.

Sim, Leonard foi muito corajoso, muito mais que isso até. Seu falecimento deixou um grande vazio em minha vida, e não sei como viver sem ele. Não parei de chorar desde que ele se foi. Eu o amo demais, e não sei como formar uma vida própria depois de ter sido tão apegada a Leonard durante tantos anos.

Nunca forjei uma amizade estreita com pessoa alguma, e agora, na minha idade (83), não saberia como fazê-lo, nem me interessaria por isso; assim, caro amigo, você pode ver que estou perdida e que nada sou agora que não mais precisam de mim.

Amo meu outro filho e sua família, mas Leonard sempre foi especial em meu coração. Mais uma vez, agradeço-lhe a carta alentadora, e espero que o senhor tenha a oportunidade de visitar-me.

Tina L.

1 Vários desses pacientes foram transferidos de hospícios públicos e hospitais psiquiátricos, onde haviam passado anos ou décadas sob o diagnóstico equivocado de "esquizofrenia". Não há dúvida de que isso ocorreu em todo o mundo, a milhares de pacientes pós-encefalíticos com catatonia, bloqueios do pensamento, crises etc. — pacientes talvez "esquizofreniformes", mas não esquizofrênicos (ver n. 16, p. 51).

2 Ver Apêndice: "Espaço e tempo parkinsoniano", p. 365.

3 Para Pinter, era "uma espécie de Alaska" (*A kind of Alaska*).

PÓS-ESCRITO (1990)

Nos últimos nove anos continuei a tratar de um número cada vez menor de pacientes pós-encefalíticos em Mount Carmel e em outros lugares onde trabalho em Nova York, além de manter contato freqüente com os pós-encefalíticos do Hospital Highlands e de outros lugares.

Hester Y., Miriam H. e Gertie C. permaneceram com boa saúde e disposição de ânimo até 1984, quando morreram — juntamente com vários outros pacientes pós-encefalíticos (e dezenas de outros doentes não portadores dessa doença) durante uma trágica e prolongada greve no hospital (ou em conseqüência da mesma). Pacientes assim são demasiado frágeis, necessitando de cuidados de enfermagem muito assíduos. A interrupção desses cuidados por um único dia pode abrir caminho para o rompimento da pele, contraturas, formação de escaras e úlceras de decúbito — e foram precisamente esses problemas que levaram à morte de nossos internos. Alguns pacientes pós-encefalíticos sobreviveram a 1984, continuaram a receber levodopa e a levar a vida mais plena possível; a última (Mary S.) morreu no verão de 1989.

Uma ex-paciente de Mount Carmel — a surpreendente Lillian T., que sacudia a cabeça e calculava trajetórias (ver n. 40, p. 300), a mais bem-falante porta-voz de nossos pacientes pós-encefalíticos no documentário de 1973 sobre *Tempo de despertar*, ainda está cheia de vida, embora tenha desenvolvido reações hiperbólicas à levodopa — que mudam em segundos, imprevisivelmente, várias vezes por dia —, oscilando da acinesia imóvel a um funcionamento razoável (suficiente para permitir-lhe falar, andar devagar, ler e escrever). Ela tem sido tratada com uma dose muito reduzida de levodopa (apenas 250 miligramas quatro vezes ao dia); quando toma uma dose maior (que ela prefere), atravessa períodos "loucos" em que ocorre extrema pressão do pensamento, fala e

movimento, múltiplos tiques, e ela se põe a vaiar, tocar em tudo e em todos e arremessar os objetos à sua volta — uma espécie de "touretismo" que ela aprecia, mas que o hospital acha difícil suportar.

Tenho meia dúzia de pacientes pós-encefalíticos no Little Sisters of the Poor, onde trabalho; todos são tratados com levodopa e se encontram em excelentes condições. Uma delas, Mary T., apresenta intenso parkinsonismo em um lado do corpo, mas uma tendência a tiques no outro — sendo preciso administrar-lhe uma dose de "meio-termo" cuidadosamente calibrada (pois tudo o que faz melhorar o parkinsonismo exacerba os tiques). Muitas vezes desejei que houvesse algum meio de fazer chegar dopamina independentemente a cada um dos lados de seu cérebro.

Continuo vendo periodicamente os pacientes pós-encefalíticos do Hospital Highlands; eles eram noventa quando os visitei pela primeira vez, em 1969; agora, infelizmente, restam apenas nove. Vários deles são mantidos com uma dose reduzida de levodopa — mas vários preferem ficar sem a droga (ou sem os "efeitos colaterais" dela). De um modo geral, esses pacientes são mais jovens e mais ativos que os de Mount Carmel.

Cecil M., também morando em Londres, continuou ativo na casa dos setenta anos, tomando uma dose diminuta de levodopa, sendo capaz de cuidar de si mesmo, de dirigir automóvel e ser bastante independente. Morreu de um fulminante ataque cardíaco em abril do ano passado. Em sua opinião, os últimos e excelentes vinte anos que viveu foram um "presente" da levodopa.

Embora esses pacientes sejam os últimos dos últimos, os derradeiros sobreviventes da grande epidemia, apareceram ao longo dos anos relatos de casos "esporádicos" e ocasionais de encefalite letárgica e síndromes pós-encefalíticas (ver Apêndice: "Uma história da doença do sono", p. 347). Muito recentemente (fevereiro de 1990), por cortesia de minha colega, a dra. Margery Mark, tive a oportunidade de ver pessoalmente um desses pacientes — uma mulher com cinqüenta e poucos anos que, depois de uma grave doença febril com sonolência (classificada como "gripe") no Dia de Ação de Graças de 1986, desenvolveu uma síndrome de parkinsonismo acinético que avançou rápido, com rigidez, perda dos reflexos posturais, catatonia e (mais recentemente) um estado de intensa retração do pescoço com indícios de oculogiria. Essa paciente apresentou uma sensibilidade singular (e patológica) à levodopa, com tiques, caretas e vaias em resposta a uma dose muito reduzida.

Ao escrever o epílogo em 1981, descrevi as síndromes pós-encefalíticas como estáticas ou, no máximo, de progressão muito lenta, distinguindo-as do

avanço invariável e inexorável da doença de Parkinson "comum". Mas isso nem sempre vem ocorrendo agora, quando os poucos pacientes pós-encefalíticos restantes se encontram em idade bastante avançada. Lillian T., por exemplo, que aos 48 anos aparentava ser bem mais jovem, conservava boas habilidades motoras e apresentou fala muito clara no documentário sobre *Tempo de despertar* de 1973, encontra-se agora muito mais incapacitada — apresentando não apenas um parkinsonismo exacerbado com extrema sensibilidade à levodopa, mas uma palilalia muito marcante (um típico sintoma pós-encefalítico do qual não havia mais sinal nos últimos quinze anos). Essa deterioração muito específica da fala e da função motora contrasta fortemente com a perfeita preservação da função intelectual e personalidade: ela mostra ainda toda a inteligência, vivacidade, mordacidade e humor de antes (que tanto se destacaram no documentário e que seriam tão comoventes e surpreendentes para todos no longa-metragem *Tempo de despertar* feito dezessete anos depois) — a deterioração tem ocorrido tão-somente em determinados aspectos da regulação motora. Deterioração semelhante, altamente específica, tem se manifestado em cerca de três quartos dos meus pacientes ao longo dos anos 80.[1]

Alguns dos pacientes pós-encefalíticos sob meus cuidados não apresentam deterioração alguma — um deles, Joseph F., que venho acompanhando desde 1975 e que antes disso fora paciente do dr. Duvoisin por dez anos, ainda pode andar e falar exatamente como fazia em fins dos anos 50. Outros têm apresentado alterações mínimas.

São essas a patologia e fisiologia contínuas desses derradeiros sobreviventes da grande epidemia. Se suas vidas nada fossem além de patologia, os últimos anos teriam sido um tormento para eles — e mesmo *Tempo de despertar* não passa de uma crônica de tormentos. Mas o que surpreendeu todo o tempo continua surpreendendo agora — o humor, a afirmação, a transcendência mostrados por esses pacientes. Jovialidade e bom humor da mesma forma "inexplicáveis" e um contínuo interesse pela vida caracterizam os pacientes restantes no Highlands. Quando os visitei em agosto de 1989, mais uma vez espantei-me com o fato de eles, que haviam sido internados na adolescência, no início da década de 30, e tinham passado quase sessenta anos ali, não acalentarem amarguras e apreciarem tão plenamente a vida.

1 Essas minhas observações condizem com as de Calne e Lees (1988), que registraram perdas da função

motora semelhantes, altamente específicas (sem deterioração comparável da função intelectual), em dez dos onze pacientes pós-encefalíticos do Hospital Highlands que haviam sido acompanhados de perto desde os estudos de Purdon Martin em meados dos anos 60.

Eles discutem várias razões possíveis para a deterioração motora tardia, ligada à idade, que parece afetar a maioria dos pacientes pós-encefalíticos ao entrar na casa dos setenta: uma deterioração seletiva, a partir das extremidades, de terminais nervosos colaterais formados nos estágios agudos da doença; menor "expectativa de vida" dos neurônios afetados; ou os efeitos de um declínio, relacionado à idade, dos neurônios dopaminérgicos sobreposto ao dano específico causado pela encefalite.

Defendeu-se a hipótese de que essas alterações ligadas à idade, assim como a progressiva deterioração neuronal encontrada na doença de Parkinson comum (e talvez em outras doenças degenerativas), podem dever-se à acumulação de radicais livres como o superóxido, e que o uso de antioxidantes poderia talvez retardar ou impedir isso (ver Apêndice: "Além da levodopa", p. 360).

APÊNDICES

UMA HISTÓRIA DA DOENÇA DO SONO

Com freqüência me perguntam se a grande pandemia de 1916-27 foi única — se houve casos de epidemias de doença do sono antes dessa época e se tem havido ocorrências de indubitável ou provável encefalite letárgica depois de 1927. Perguntam-me, sobretudo, se existe a possibilidade de uma nova epidemia... Tais questões ocorreram-me, evidentemente, assim que comecei a trabalhar com nossos pacientes pós-encefalíticos no Mount Carmel e, em 1971, escrevi para o *British Medical Journal* uma carta relatando a história de 2 mil anos de alguns casos e episódios ocorridos no passado. O trecho a seguir foi extraído dessa carta.

> Há na literatura mais antiga numerosos relatos vívidos de doenças febris com sonolência, seguidas, meses ou anos depois, pelo desenvolvimento de característica lentidão, escassez e dificuldade de movimento, máscara, rigidez, tremores e, ocasionalmente, torcicolo, distonias, oculogiria, estrabismo, blefaroclono, mioclono, catatonia, sonolência etc. A sintomatologia ímpar desses casos, descrita com tantos pormenores na literatura mais antiga, dificilmente é compatível com qualquer outra doença que não a encefalite letárgica com seqüelas parkinsonianas e outras seqüelas típicas. Muitos desses informes encontram-se coligidos e analisados nas obras enciclopédicas de Von Economo e Jelliffe. Von Economo, embora reconhecendo que esses diagnósticos retrospectivos só podem ser hipotéticos, conclui: "Podemos supor com algum grau de certeza que a encefalite letárgica já se manifestara *repetidamente* antes da Grande Guerra, tanto esporadicamente na forma de casos isolados como em epidemias que muitas vezes chamaram a atenção por breve período devido às [...] singulares combinações de sintomas manifestados [...]".
>
> Alguns desses casos e epidemias antigos podem ser relembrados. Em 1580, a Europa foi assolada por uma grave doença febril e letárgica ("Morbus epidemicus per totam fere Europam *Schlafkrankheit* dictus
>
> [...]"), que acarretou seqüelas parkinsonianas e outras seqüelas neurológicas. Uma epidemia grave semelhante ocorreu em Londres entre 1673 e 1675, sendo descrita por Sydenham como "*febris comatosa*"; os soluços foram sintomas marcantes nessa epidemia (como na encefalite de 1919 em

Viena). Albrecht de Hildesheim, em 1695, deixou um relato pormenorizado de crises oculogíricas, sintomas parkinsonianos, diplopia, estrabismo etc. que sucederam um ataque de febre cerebral sonolenta em uma moça de vinte anos de idade ("De febre lethargica in strabismo utriusque oculi desinente"). Uma grave epidemia de *Schlafkrankheit* surgiu em Tübingen em 1712 e 1713, sendo em muitos casos seguida por persistente lentidão de movimentos e falta de iniciativa ("abulia"). Epidemias secundárias de "*coma somnolentum*" com características parkinsonianas ocorreram na França e Alemanha durante a segunda metade do século xviii, alternando-se com epidemias hipercinéticas de soluços, mioclono, coréia e tiques. Muitos casos isolados de parkinsonismo juvenil, diversamente associados a diplopia, oculogiria, taquipnéia, retropropulsão, tiques e distúrbios obsessivos foram descritos por Charcot, e tiveram quase sem dúvida uma origem pós-encefalítica. Na Itália, depois da grande epidemia de influenza de 1889-90, surgiu a famigerada *nona* — uma doença sonolenta devastadoramente grave que foi seguida pelo desenvolvimento de seqüelas parkinsonianas e outras em quase todos os poucos sobreviventes.

O conhecimento desses relatos históricos e das singulares idas e vindas da encefalite letárgica em séculos passados tem mais do que uma importância acadêmica. Uma descrição vívida da *nona* feita pela mãe de Von Economo quando ele era jovem permitiu a este reconhecer e caracterizar essa doença quando ela reapareceu em sua forma catastrófica de 1917; isso é descrito de modo comovente no prefácio de seu livro. Jelliffe, nos muitos textos que produziu na época da grande epidemia de encefalite, indaga repetidamente como uma doença que evidentemente existia já nos tempos de Hipócrates só então fora "descoberta", e como era possível que uma doença descrita de maneira inconfundível inúmeras vezes fosse "esquecida" a cada nova geração. Esses lapsos são tão perigosos quanto misteriosos, pois nos deixam com um injustificado senso de segurança. Em 1927, como praticamente não surgissem mais novos casos de encefalite letárgica, a classe médica deu um imenso suspiro de alívio e fez o possível para esquecer os horrores da década anterior. Von Economo alertou para isso, salientando que o vírus causador não estava extinto, mas apenas atravessando uma fase latente ou não virulenta, da qual ressurgiria inevitavelmente, como fizera inúmeras vezes desde os primórdios da história escrita.

Não houve nada parecido com uma epidemia generalizada de encefalite letárgica desde 1927, embora provavelmente tenha ocorrido

uma epidemia de pequenas proporções no campo de concentração de Theresienstadt durante a Segunda Guerra Mundial (a documentação desse caso é apenas clínica). Porém têm surgido repetidos informes de casos esporádicos — vários deles muito bem comprovados — ocorridos em diferentes lugares do mundo: entre os mais recentes podemos citar o relato minucioso de quatro casos atendidos no Hospital Nacional de Londres entre 1980 e 1985 (Howard e Lees, 1987), o interessante relato sobre dois casos nas proximidades de Manchester, ambos apresentados como estupor catatônico (Johnson e Lucey, 1988), os oito casos informados por Rail *et al.* (1981), o relato de um caso notável com crises oculogíricas atendido no Hospital Mount Sinai de Nova York (Clough *et al.*, 1983) e um informe bastante detalhado proveniente do Japão, de encefalite letárgica coexistente com paresia geral (Mitsuyama *et al.*, 1983). Uma descrição clínica pormenorizada de um quadro semelhante ao da encefalite letárgica em

uma criança foi feita por um de meus ex-alunos (Richard Shaw, comunicação pessoal); e muito recentemente (fevereiro de 1990), juntamente com minha colega, a dra. Margery Mark, tive a oportunidade de examinar um jovem paciente pós-encefalítico que ela tem acompanhado e filmado nos últimos três anos.

É evidente que a encefalite letárgica continua na ativa e que, de fato, pode não estar sendo diagnosticada ou sendo insuficientemente diagnosticada em nossos dias (essa possibilidade é defendida com veemência em Greenough e Davis, 1983). E, sendo isso verdade, sem dúvida existe o potencial para uma recorrência significativa, na forma de uma epidemia restrita ou generalizada. O primeiro desses casos provavelmente ocorreu nas terríveis condições do campo de concentração de Theresienstadt. O segundo provocou temores em 1976, com a previsão de uma epidemia de gripe suína e possíveis seqüelas encefalíticas (só nos Estados Unidos foram preparadas 200 milhões de doses de vacina, mas a epidemia não se materializou). Pandemias de doenças virais, como salienta Lederberg, são um fenômeno natural e quase previsível (Culliton, 1990), e sem dúvida não há razão para julgar que a encefalite letárgica está extinta. Nossa melhor proteção, como ressaltou Von Economo, é uma vigilância contínua, para que nunca mais sejamos pegos de surpresa, como em 1918.

DROGAS "MILAGROSAS": FREUD, WILLIAM JAMES E HAVELOCK ELLIS

A idéia de uma droga que venha a eliminar o estresse e a fadiga, aumentar a energia, expandir a consciência, infundir ou reinfundir encanto ao mundo sempre despertou o desejo e a imaginação. Trabalhando com meus pacientes, ouvindo e vendo suas reações — especialmente a identificação da levodopa por Leonard L. como "ressurretamina" e "poder" —, não pude deixar de lembrar certos paralelos históricos, paralelos igualmente de encantamento e desilusão. Freud, William James e Havelock Ellis vêm à lembrança.

Freud e a cocaína

A espantosa história do namoro de Freud com a cocaína é contada brilhantemente na biografia escrita por Ernest Jones (ver volume 1, pp. 86-108: "O episódio da cocaína"). As citações e paráfrases a seguir foram extraídas dessa obra:

> Freud, em meados da década de 1880, às voltas com trabalhos árduos de todos os tipos, pobre, quase desconhecido e ávido por fama, "vivia constantemente ocupado no afã de granjear reputação descobrindo algo importante na medicina clínica ou patológica". Um dos esforços que o absorvia era a idéia de dar ao mundo uma droga maravilhosa. O "interesse secundário" que tanto o fascinava originava-se da idéia de que a depressão, lassitude e sofrimento neurótico deviam-se a uma deficiência no cérebro — uma "neurastenia" —, e que essa deficiência podia ser retificada pela administração de cocaína. De fato, a cocaína quase não poderia ser considerada uma droga — meramente restaurava a pessoa à normalidade; assim, Freud escreveu sobre o "contentamento e duradoura euforia que em nenhum aspecto difere da euforia normal da pessoa saudável [...]. Em outras palavras, você fica simplesmente normal, e logo se torna difícil acreditar que está sob a influência de qualquer droga". O efeito de restauração da energia e virilidade estava entre os mais desejáveis; em uma carta à sua noiva,

> Freud escreveu: "Ai de você, minha Princesa, quando eu chegar [...] verá quem é o mais forte, uma delicada mocinha que não come o suficiente ou um homem grande e arrebatado que tem cocaína no corpo. Em minha última depressão grave, tomei coca novamente, e uma pequena dose elevou-me às alturas de maneira maravilhosa. Estou neste exato momento ocupado em coligir a literatura para uma canção de louvor a essa substância mágica".

Essa "canção de louvor" despertou enorme interesse e foi composta em um estilo que nunca mais se viu em suas obras; nas palavras de Jones, "[...] com um ardor pessoal, como se ele estivesse apaixonado pelo próprio conteúdo. Ele empregou expressões incomuns em um trabalho científico, como 'a mais deslumbrante excitação' [...] refutou veementemente a 'calúnia' que fora publicada a respeito da preciosa droga".

O interesse ativo de Freud pela cocaína durou de 1884 a 1887 e passou por três fases: entusiasmo exagerado; ansiedade e dúvida, disfarçadas por suas refutações dogmáticas a todas as "calúnias"; e, por fim, a renúncia e repúdio às suas idéias, seguidos por um duradouro sentimento de censura.

WILLIAM JAMES E O ÓXIDO NITROSO

William James toda a vida interessou-se profundamente pelos poderes "mistagógicos" do álcool e das drogas. O relato pessoal a seguir foi extraído de *The varieties of religious experience*, pp. 304-8.

> O passo seguinte em direção aos estados místicos leva-nos a uma esfera que a opinião pública e a filosofia ética há muito têm rotulado como patológica, embora a prática privada e certas inclinações líricas da poesia pareçam ainda atestar sua idealidade. Refiro-me à percepção produzida por intoxicantes, especialmente pelo álcool. O poder do álcool sobre a humanidade é inquestionável devido à sua capacidade de estimular as faculdades místicas da natureza humana, em geral pulverizadas pelos fatos frios e as críticas áridas das horas sóbrias. A sobriedade reduz, discrimina e diz não; a embriaguez expande, une e diz sim. Ela é, de fato, a grande devota da função do *Sim* no homem. Traz sua devoção da gélida periferia das coisas para o âmago radiante. Faz com que ele, por um momento, harmonize-se com a verdade. Não é por mera perversidade que os homens a perseguem. Para os pobres e iletrados, ela toma o lugar dos concertos sinfônicos e da literatura; e faz parte dos mistérios mais profundos da vida que os bafejos e vislumbres de algo que imediatamente reconhecemos como excelente venham a ser concedidos a tantos de nós tão-somente nas fugidias fases iniciais do que é em sua totalidade um envenenamento tão degradante [...]
>
> O óxido nitroso e o éter, em especial o primeiro, quando suficientemente diluídos no ar, estimulam a consciência mística em um grau extraordinário. Profundezas além das profundezas da verdade parecem reveladas a quem o inala. A verdade dissipa-se, porém, ou escapa, no momento de voltar a si [...]. Alguns anos atrás eu mesmo fiz algumas observações sobre esse aspecto da intoxicação por óxido nitroso. Uma conclusão impôs-se a minha mente na época, e a impressão que tive sobre sua veracidade desde então permanece inabalável. É o fato de que nossa consciência normal quando

> despertos, a consciência racional, como a denominamos, é apenas um tipo específico de consciência, enquanto em toda a sua volta, separadas pelo mais tênue dos véus, encontram-se formas potenciais de consciência inteiramente diferentes [...]. Nenhuma explicação do universo em sua totalidade pode ser definitiva se não levar em conta essas outras formas de consciência [...] elas impossibilitam um encerramento prematuro de nossas contas com a realidade. Refletindo posteriormente sobre minhas experiências, todas elas convergem em direção a um tipo de percepção à qual não posso evitar atribuir alguma significância metafísica. A tônica desta é invariavelmente uma harmonização. É como se os opostos do mundo, cujo caráter contraditório e conflitos produzem todas as nossas dificuldades e problemas, se fundissem até a unidade [...]. Para mim [essa sensação] [...] apenas surge no estado de espírito místico artificial.

HAVELOCK ELLIS E O MESCAL

O trecho a seguir foi extraído de "Mescal: a study of a divine plant", texto escrito por Havelock Ellis para *Popular Science Monthly*, maio de 1902, pp. 52-77.

> Sob o efeito do mescal, até onde pude observar, [as exuberantes manifestações motoras do haxixe] raramente aparecem. O mescal, em determinado estágio, pode produzir uma sensação de bem-estar, vigor e lucidez intelectual, porém não ocorre estimulação motora ou perda do autocontrole [...]. Todos os sentidos são afetados [...]. O mescal parece introduzir-nos no mundo em que Wordsworth vivia ou ansiava por viver. A "trilha de nuvens gloriosas", a tendência a infundir nas coisas mais simples uma atmosfera de beleza, uma "luz que nunca houve no mar ou na terra", a visão inusitada até mesmo da "mais simples flor que se abre", todas as características especiais da singular visão poética de Wordsworth correspondem o mais exatamente possível às experiências verdadeiras e sem esforço advindas do mescal.

Havelock Ellis observa que mal os efeitos da "planta divina" haviam sido descritos e já se faziam tentativas de usar o mescal terapeuticamente, em especial (como no caso da cocaína) no tratamento da neurastenia. Havelock Ellis atribui as falhas dessas tentativas terapêuticas sobretudo a motivos energéticos e econômicos, escrevendo: "O mescal [...] superestimula e esgota com rapidez o sistema nervoso e cerebral, mais notavelmente no lado sensorial [...]. Foi-se a época em que se podia supor que um estimulante adicionava algo ao sistema nervoso. Ele age não introduzindo energia no sistema, mas retirando-a [...], de modo que, com o uso [do mescal e de] outros estimulantes [...], não apenas sacamos nosso capital mas, na verdade, o dissipamos e desperdiçamos".

A BASE ELÉTRICA DO DESPERTAR

Desde 1977, junto com meu colega P. C. Carolan, tenho tido a oportunidade de estudar minuciosamente a atividade elétrica do cérebro dos pacientes descritos em *Tempo de despertar* que ainda sobrevivem (ver Epílogo), bem como de vários outros pacientes pós-encefalíticos, com e sem administração de levodopa e em diversas circunstâncias e condições (Sacks e Carolan, 1979).

A eletroencefalografia (EEG) permite, por assim dizer, um acesso direto à atividade elétrica do cérebro — permite ao cérebro escrever sua própria assinatura elétrica (como indica o nome). Com o desenvolvimento de equipamentos portáteis, é possível hoje em dia realizar EEGs sob as mais variadas condições — até mesmo com os pacientes tocando piano! Com isso, podemos observar *diretamente* "as expressões na face do sistema nervoso" (Jonathan Miller). Esses EEGs nos mostram, melhor do que qualquer outra coisa, o que "acontece" no interior da cabeça de nossos pacientes pós-encefalíticos.

Rose R., depois de um fabuloso "despertar" em 1969, tornou a afundar em um estado semelhante ao transe, que não pôde mais ser alterado com a administração de levodopa — de fato, ela retornou ao seu estado pré-levodopa. Ela se mantinha dessa maneira o dia todo, absolutamente imóvel, com a cabeça forçada para trás, exceto quando alguma coisa ou alguém a chamava à vida. No momento em que falavam com ela ou pronunciavam seu nome, ela emergia desse estado estranho e vazio, dava um sorriso encantador, mostrava animação e inteligência, permitindo um torturante vislumbre de sua antiga vivacidade e personalidade antes de novamente despencar no abismo do transe.

O EEG durante seu "transe" (figura 1) registra uma atividade cerebral extremamente lenta e irregular, quase sem forma, semelhante à observada durante o estupor. No instante em que seu nome é pronunciado — o que a traz

de volta à vida —, essa atividade é substituída por um "ritmo alfa" intenso, bem organizado, bastante regular — como o que se vê em um cérebro normal, alerta e desperto. Mas o momento passa e, com o fim de seu despertar e animação momentâneos, o ritmo alfa desaparece e ela retorna ao quadro elétrico flagrantemente patológico do "transe". Portanto, esse EEG evidencia uma conformidade precisa com seus estados clínicos — mostra como a pressão da doença a mantém em transe e contudo, torturantemente, como o contato humano, ou qualquer coisa interessante, é capaz de "despertá-la" e "animá-la" — mas só por um momento. Essa era essencialmente a situação de todos esses pacientes antes do advento da levodopa — tinha sido sua situação por décadas antes de 1969.

A levodopa (ou drogas similares) tem uma eficácia sem igual de invocar um "despertar" prolongado; porém, como vimos em cada um dos casos, esse efeito inicial é sempre perturbado, depois de algum

tempo, por "tribulações". Isso ficou especialmente claro no caso de Leonard L., que, após o extraordinário verão de 1969, não foi mais capaz de tolerar a levodopa ou drogas semelhantes por muito tempo — apresentando não só uma sensibilidade extrema como um efeito flagrantemente patológico depois de algumas semanas (como descrito na p. 251). O EEG de Leonard, na ausência de ativação por droga, é lentíssimo — mais ainda que o de Rose R. —, de uma morosidade nunca vista no mais profundo dos sonos normais (figura 2a) — embora nesses momentos ele não esteja adormecido, mas privado de movimentos, sentimentos e vontade. Quando toma amantadina (figura 2b), ele a princípio apresenta resultados muito bons, e seu EEG torna-se bem mais rápido, mais bem organizado e rítmico — de fato, quase normal. Porém, com o uso contínuo (e agora *estimulação*) da droga — o que ocorre após três ou quatro semanas —, ele passa a apresentar movimentos e idéias súbitos, convulsivo-compulsivos, e seu EEG registra intensa excitação e convulsão, com repetidos surtos de atividade paroxísmica de alta voltagem (figura 2c). Por fim, Leonard acaba se mostrando tão violento e explosivo que nos força a suspender a amantadina — mas com isso, em poucas horas, ele retorna a seu estado de imobilidade, apatia, quase estupor (figura 2a).

O problema essencial está em encontrar um ponto "intermediário" estável em um paciente cujo comportamento e estados cerebrais sempre tendem a extremos — que tem, efetivamente, um distúrbio "bipolar". O EEG de Leonard L. — como uma dúzia de outros em nosso poder — fornece uma confirmação objetiva e precisa desse dilema clínico; mostra que o uso contínuo de qualquer

droga para despertar ou estimular esses pacientes passa a exercer uma pressão crescente que por fim se torna intensa demais para ser suportada — e assim eles não conseguem mais tolerar aquilo de que tanto necessitam. Observamos, não apenas clinicamente mas também no EEG, que esses pacientes têm uma *base* muitíssimo estreita; que andam, por assim dizer, em uma corda bamba de saúde, com abismos de doença de ambos os lados — o do estupor e o do frenesi. O que poderia parecer uma simples (ou extravagante) figura de retórica revela-se, no EEG, uma terrível realidade fisiológica. Para tais pacientes existe apenas uma Roda de Íxion fisiológica, que os faz girar interminavelmente de um extremo a outro — os extremos, por assim dizer, de um inferno fisiológico.

Felizmente, o que a medicação não consegue realizar pode ser conseguido pela música, ação ou arte — pelo menos enquanto elas duram ("você é a música/ enquanto a música durar"). Verificamos isso também em muitos EEGs — mais notavelmente no de dois pacientes (Rosalie B. e Ed M.) que têm um grande dom para a música e que mostraram seu talento no documentário sobre *Tempo de despertar*. Esses dois pacientes apresentam EEGs altamente anormais, com características estuporosas e convulsivas. (O de Ed é muito lento de um lado e convulsivo do outro, como ele próprio, que apresenta um lado do corpo catatônico e o outro com violentos tiques e touretismo.) Porém, de um modo fascinante de se observar, os EEGs — assim como seus estados clínicos — tornam-se absolutamente normais quando esses dois pacientes tocam ou ouvem música, e recaem na mais gritante patologia quando a música pára. Essa normalização do EEG ocorre mesmo se a música for tocada apenas *mentalmente*; por exemplo, Rosalie B., que sabe de memória toda a obra de Chopin e tem uma capacidade eidética de imaginar intensamente a música, só precisa dizer (por exemplo) "Opus 49" para seu EEG alterar-se de imediato, com a *Fantasia em Fá Menor* começando a tocar silenciosamente dentro dela; no momento exato em que essa apresentação interior termina, seu EEG volta à anormalidade.

Esses estudos nos mostram como o fisiológico e o existencial andam juntos. O propósito dos processos fisiológicos, como ensinou Claude Bernard, é fornecer um constante *milieu intérieur* — o qual, em suas palavras, é "la condition de la vie libre". No nível mais elevado deve haver constância dos ritmos cerebrais — talvez essa constitua a condição essencial da vida livre. A experiência com esses pacientes e seus EEGs evidencia uma profunda verdade: a fisiologia dos ritmos e "tom" cerebrais deve pelo menos ser razoavelmente constante e correta para proporcionar uma base para a ação e a liberdade; uma pessoa estará no cativeiro, será mantida presa, passiva, sem liberdade se sua fisiologia cerebral for anormal

demais, e a levodopa e a música, induzindo uma atividade cerebral mais constante e mais rítmica, dão ao paciente as possibilidades de liberdade.

Na época em que iniciei os estudos de EEG em nossos pacientes, não tinha conhecimento de trabalhos semelhantes em um grupo comparável de pacientes pós-encefalíticos internados. Para ser mais exato, não me lembrava da fascinante obra de Onuaguluchi sobre os pós-encefalíticos de Glasgow, que eu não lia desde sua publicação muitos anos antes (Onuaguluchi, 1964). Fica evidente, com um rápido exame, que alguns dos pacientes de Onuaguluchi apresentam EEGs extraordinariamente lentos, mas que isso está longe de ser comum; o autor observa uma atividade ocasional do tipo lento (teta) em 60% de seus pacientes, ao passo que quase nunca encontra atividade profundamente lenta (delta).

Em contraste, em nossa população, mais da metade dos pacientes apresenta atividade delta profunda e persistente (ver figura 3) — o tipo de quadro mais comumente encontrado no sono profundo ou estupor. Essa discrepância, assim como as discrepâncias clínicas entre os pacientes do Highlands e os nossos, confirma a incidência muito maior de intensos distúrbios do estado de alerta ("sono") em nossos pacientes — e, com isso, a necessidade e possibilidade de um "despertar" muito mais drástico.

ALÉM DA LEVODOPA

Em fins dos anos 60 e início da década seguinte, foi enorme o entusiasmo pela levodopa e pela idéia de que seus "efeitos colaterais" poderiam ser facilmente suprimidos. Mas depois — quando ficou evidente a inexistência de uma solução simples para esses "efeitos colaterais" ou para as súbitas reações do tipo "liga-desliga" que, cedo ou tarde, quase todos os pacientes apresentavam — instalou-se um clima de decepção e desilusão. Novos agonistas da dopamina foram descobertos ou criados, alguns facilitando a produção de dopamina (em terminais pré-sinápticos), outros bloqueando sua liberação (em terminais pós-sinápticos). Foram delineados receptores diferentes (terminais D1 e D2. Mas apesar disso a situação permaneceu essencialmente a mesma — tanto assim que, na terceira edição de *Tempo de despertar* (1982-83), não havia muito mais de positivo que eu pudesse transmitir além de um grande realismo quanto aos poderes e limitações da levodopa.

Nos últimos oito anos vêm acontecendo alguns avanços totalmente inesperados e empolgantes que, embora tenham tido sua origem em uma situação altamente específica (e até mesmo bizarra), podem vir a lançar uma luz muito abrangente sobre a gênese e o tratamento de todos os tipos de parkinsonismo, e talvez também das doenças neurodegenerativas em geral.

No verão de 1982 apareceram na Califórnia vários jovens (inclusive alguns adolescentes) que haviam ficado praticamente "paralisados" da noite para o dia. Para alguns foi feito o diagnóstico equivocado de "esquizofrenia catatônica" ou "histeria" (como acontecera sessenta anos antes com algumas das primeiras vítimas da doença do sono), porém depois se percebeu que eles sofriam de uma forma inusitada, aguda e muito intensa de parkinsonismo. Ocasionalmente os médicos deparam com casos graves de parkinsonismo juvenil (que foram mais

comuns no século passado), mas nunca com o surgimento de parkinsonismo intenso quase de um dia para o outro.

Esse fato permaneceu um mistério médico até que o brilhante trabalho de detetive de William Langston e seus colegas mostrou que todas as pessoas afetadas haviam consumido um opiato sintético, ou *designer drug,* que supostamente produziria efeitos semelhantes aos da heroína.[1] Em todos os casos de parkinsonismo de surgimento súbito, o agente causador foi identificado como 1-metil-4-fenil-1,2,3,6-tetrahidropiridina, ou MFTP.

As pessoas afetadas por essa nova forma de parkinsonismo apresentavam todos os sinais clássicos — tremor, rigidez, bradicinesia, salivação, micrografia etc. —, mas em um grau esmagador. Tinham características de gravidade quase nunca encontrada na doença de Parkinson comum — e, na verdade, vistas até então apenas no parkinsonismo pós-encefalítico. O dano à substância negra do cérebro que havia provocado esse parkinsonismo era permanente e irreversível. Porém, felizmente, assim que foi feito o diagnóstico, esses jovens pacientes mostraram uma sensibilidade extraordinária à levodopa, com respostas espetaculares e súbitas após doses muito reduzidas. Mas depois, com grande rapidez, vieram as instabilidades: inúmeros "efeitos colaterais" de toda espécie proliferaram velozmente, e os pacientes entraram em repentinas e imprevisíveis oscilações do tipo "liga-desliga". Tais pacientes, nas palavras do documentário, "vivem em uma faixa estreita entre a paralisação total e terríveis efeitos colaterais".

É interessante mencionar que, quando Langston descreveu essa sensibilidade extraordinária à levodopa seguida do aparecimento extremamente rápido de oscilações e efeitos colaterais, suas observações foram alvo de críticas e dúvidas intensas — exatamente como acontecera em 1970, quando pela primeira vez escrevi a respeito das igualmente dramáticas e hiperbólicas reações dos pacientes pós-encefalíticos à levodopa.[2] A razão das semelhanças entre as constatações de Langston e as minhas é extremamente simples, mas para descobri-la foi necessário aguardar o advento da *PET scanning,* tomografia por emissão de pósitrons, que permite visualizar diretamente o tecido cerebral vivo.[3] Descobriu-se que um paciente com doença de Parkinson "comum" em grau moderado pode possuir ainda 5% dos níveis normais de dopamina na substância negra, ao passo que um pós-encefalítico ou um paciente vitimado pelo MFTP pode, surpreendentemente, possuir menos de 0,1%. Esse grau de degeneração nunca é encontrado na forma usual da doença.

Langston constatou que o MFTP tem um efeito absolutamente específico

sobre os neurônios da substância negra (e não só no homem, mas em muitos animais; assim, pela primeira vez, um modelo de parkinsonismo animal foi colocado à disposição de estudiosos). Constatou, ainda, que não era o MFTP em si que era tóxico, mas um derivativo (MFP+) no qual o MFTP era transformado no interior dos neurônios da substância negra — e, muito importante, que essa transformação letal podia ser impedida por um inibidor da monoaminoxidase (MAO). Tais inibidores (há duas formas de MAO, A e B, e apenas os inibidores MAO-B são eficazes) tinham um efeito notável, protegendo os animais expostos dos efeitos tóxicos do MFTP, de modo que não desenvolviam parkinsonismo nem apresentavam redução de dopamina ou morte de células na substância negra. Foi descoberto, adicionalmente, que esses agentes não só protegem animais expostos ao MFTP como podem, de modo semelhante, retardar o avanço da doença no parkinsonismo "comum".[4]

Várias idéias diferentes emergiram dessas constatações. Uma delas é que a doença de Parkinson comum ("idiopática") pode, ela própria, ter sido provocada por uma toxina, o MFTP ou outros compostos afins que poderiam ser convertidos em MFP+ ou outros agentes letais no cérebro. (O ensaio de Parkinson foi escrito em 1817, e parece que a doença de Parkinson pode ter se tornado mais comum com a Revolução Industrial.)

Outra idéia é que um dano às células da substância negra ocorrido na juventude (seja por MFTP, por uma hipotética toxina industrial ou pela encefalite letárgica) pode deixar de produzir efeitos clínicos imediatos — pois o parkinsonismo só se manifesta clinicamente quando a destruição de células na substância negra atinge cerca de 80% —, mas conduz mais tarde ao parkinsonismo devido à perda adicional de dopamina e células da substância negra que ocorre com o envelhecimento normal. Isso pode explicar o que sempre foi um mistério (ver n. 1, p. 194): por que as síndromes pós-encefalíticas podem desenvolver-se tantos anos depois do dano encefalítico original e por que, assim que essas síndromes aparecem, elas com freqüência progridem. Existe aqui um corolário terapêutico vital: o de que se pode intervir, usando um inibidor da MAO-B como selegilina (Deprenyl ou Eldepryl), bem no início da doença, impedindo que ela venha a se agravar.

Com a *PET scanning,* mostrou-se que alguns pacientes que tomaram uma única dose diminuta de MFTP e não se tornaram clinicamente parkinsonianos ainda assim apresentaram marcantes reduções da dopamina nigroestriatal. Isso, embora não provocasse parkinsonismo na época, ainda podia ser considerado uma situação perigosa, pois doses adicionais de MFTP ou apenas o declínio da

dopamina estriatal que ocorre com a idade poderia acarretar parkinsonismo. Em 1986 houve grande demanda por testes com um inibidor como o Deprenyl — e agora, em 1990, saíram os primeiros resultados: parece que o Deprenyl realmente pode ter um efeito genuíno e substancial para retardar o avanço do parkinsonismo.

A substância negra, antes de 1980, era um núcleo de células inacessível embutido no mesencéfalo. Hoje em dia podemos visualizar essas células e sua dopamina em pessoas vivas; podemos destruí-las seletivamente e protegê-las contra essa destruição, e talvez também contra a lenta degeneração que pode ser comum ao parkinsonismo idiopático e ao pós-encefalítico. Essas são realizações de marcar época que alguns anos atrás nem sequer estavam no horizonte.

Existe, porém, um outro avanço bem diferente mas igualmente fascinante, ou pelo menos ocorrem pesquisas nessa direção: a idéia de *transplantar* células ricas em dopamina para o cérebro a fim de "curar" o parkinsonismo. Várias técnicas foram empregadas, desde o transplante de células da medula adrenal de adultos até o transplante de células dopaminérgicas de tecido cerebral fetal. Espera-se que tais células possam servir não apenas como fonte de dopamina, uma espécie de bomba de dopamina no cérebro, mas que possam realmente formar um órgão ou estrutura morfologicamente organizado, uma substituição neuronal e química para o sistema nigroestriatal danificado. Resta verificar se é possível ou praticável a ocorrência de uma substituição *estrutural* como essa no cérebro.

Assim, ao adentrarmos os anos 90, existe grande entusiasmo e esperança na área do parkinsonismo, uma sensação de que acabamos de entrar em uma nova era. Se os anos 60 foram a grande era da terapia de substituição — e foi esse tipo de terapia que possibilitou o "despertar" de meus pacientes —, podemos agora estar iniciando um tempo no qual será possível perceber os indícios do parkinsonismo, e de outras doenças degenerativas, e diagnosticá-lo *antes* que se manifeste, tratando-o para que nunca venha a se instalar.

1 Um eloqüente documentário sobre o tema, "The frozen addicts" [Os viciados paralisados], de Langston, foi produzido para a série "Nova" da pbs (tv educativa) em 1986.

2 Eu descrevera vários casos de "despertar" muito rápidos e com freqüência repentinos em meus pacientes, seguidos, às vezes depois de alguns dias, pelo surgimento de intratáveis "efeitos colaterais" e reações do tipo "liga-desliga" — todos em resposta a doses excepcionalmente reduzidas de levodopa (Sacks *et al.*, 1970c). Essas observações suscitaram incredulidade entre meus colegas (ver cartas em resposta a meu artigo, *JAMA*, dezembro de 1970). Só mais tarde fui perceber que nossas experiências haviam sido muito

diferentes — que eles nunca tinham visto reações assim pessoalmente e, portanto, não conseguiam imaginar nem acreditar que poderiam realmente ocorrer.

3 A semelhança entre os pacientes de Langston e os meus revelou-se de modo dramático em 1986, quando as fitas dos filmes que ele fez e do documentário sobre *Tempo de despertar* foram apresentadas juntas em um encontro na Academia Americana de Neurologia em San Francisco.

4 Depois de debater isso com Langston, voltei a consultar os registros de nossos pacientes pós-encefalíticos, vários dos quais haviam tomado inibidores da MAO como antidepressivos na década de 50, e achei que ali havia uma indicação de que eles talvez tivessem retardado o processo da doença nesses pacientes também.

ESPAÇO E TEMPO PARKINSONIANO

Frances D. (como meia dúzia de outros pacientes pós-encefalíticos sob meus cuidados que têm grande facilidade para expressar-se com clareza) muitas vezes retratou-me o mundo estranho e imensamente paradoxal no qual ela vive. Esses pacientes descrevem um mundo matemático-fantástico que tem notáveis semelhanças com aquele onde "Alice" entrou. A srta. D. ressalta as distorções fundamentais do *espaço* parkinsoniano, as singulares dificuldades que ela tem com ângulos, círculos, conjuntos e limites. Ela comentou certa vez com respeito à sua "paralisação": "Não é tão simples quanto parece. Não é que eu simplesmente paro, eu continuo indo, *só que fiquei sem espaço para me mover* [...] Sabe, *meu* espaço, *nosso* espaço, não se parece em nada com o *seu* espaço; o nosso fica maior e menor, ricocheteia e dá voltas em torno de si mesmo até desembocar no ponto de partida".

Antes de mais nada, vejamos um breve histórico sobre as concepções de "espaço". Uma diferença essencial (e quase poderíamos dizer a diferença) entre as filosofias de Newton e Leibniz gira em torno de suas diferentes concepções e usos da palavra "espaço" — o conceito newtoniano de "movimento" e o leibniziano de "ação". Para Newton, espaço e tempo eram absolutos — meios absolutos nos quais ocorria o movimento; não eram hipóteses ("*Hypotheses non fingo*") ou, como diríamos hoje, sistemas de coordenadas. Para Leibniz, em contraste, "espaço" e "tempo" e todas essas concepções de continuidade e extensão eram simplesmente modos de falar, modos de retratar e medir o tamanho das ações; eram concretos e reais, não absolutos e abstratos, ou seja, eram elaborações ou "modelos" convenientes (ou convencionais), linguagem figurativa (ainda que de um tipo muito especial). (Esses conceitos essencialmente relativistas de Leibniz são descritos com detalhes em sua correspondência com

Clark — interrompida apenas pela morte de Leibniz e só publicada muitos anos depois.) A idéia de "espaço" como um modo de falar e ver o mundo em vez de um absoluto euclidiano ou newtoniano foi retomada por Gauss em seus famosos textos sobre as curvaturas possíveis de espaços possíveis, e depois pelos grandes geômetras russos em suas "geometrias alternativas". Esses, combinados à dinâmica maxwelliana, foram os antecedentes intelectuais do pensamento de Einstein, de suas concepções de sistemas de coordenadas em movimento uns em relação aos outros, da possibilidade de espaços-tempos incontáveis, individuais, variáveis...

Passemos agora a exemplos práticos, conhecidos e desconhecidos, de "espaço pessoal" e "tempo pessoal", que indicam como nossas percepções e ações podem diferir da medida abstrata dos relógios e réguas ou das percepções e ações de outros seres humanos. Primeiro, um exemplo bem conhecido e universal que todos nós já vivenciamos, quando estamos impacientes, apressados ou "sem tempo": "em panela vigiada a água não ferve", como se costuma dizer — se estamos esperando impacientes a fervura, esta parece "demorar mais que o normal", e chegamos até a pensar se nosso relógio não estaria funcionando mal; ou, se estamos correndo para pegar o ônibus ou o trem, a distância que precisamos percorrer parece "anormalmente grande", e o tempo de que dispomos, "anormalmente curto".

Portanto, podemos ter ilusões (ou suposições errôneas) sobre o espaço-tempo quando estamos apressados ou festinantes e, igualmente, se não aproveitamos o tempo ou procrastinamos algo. Examinemos agora dessa perspectiva o comportamento parkinsoniano, atentando especialmente para as *ilusões de escala.* Tenho cartas de Frances D. e outros pacientes parkinsonianos que mostravam disparidades de escala singulares (e muitas vezes cômicas). Lembro-me de uma dessas cartas, de Frances D., cuja primeira página fora escrita com uma caligrafia de formas perfeitas porém microscópicas (tão pequena que precisei de uma lupa para decifrá-la), enquanto no início da segunda página (com letras em tamanho normal) ela escrevera: "Vejo que o que escrevi ontem era pequeno demais, embora na hora eu não tivesse percebido. Hoje pedi emprestada uma régua e tracei linhas nesta página, e usarei as linhas para guiar minha caligrafia para que não a faça minúscula outra vez sem perceber". Outras cartas de Frances D. e de alguns pacientes destacavam-se às vezes pela caligrafia enorme (embora de formas perfeitas), e também estas eram escritas na aparente ignorância de sua magnitude anormal.[1] Distúrbios semelhantes eram comuns na fala: a maioria dos pacientes parkinsonianos tende

a falar baixinho, e com freqüência não sabem que estão fazendo isso; porém, se pedirmos para "falarem alto", eles podem não ter dificuldade para elevar a voz; por outro lado, Cecil M., que apresentava "megafonia", falava habitualmente com uma voz "brobdingnagiana" e achava que todos à sua volta falavam baixo demais (devo acrescentar que sua audição era perfeitamente normal — era a sua *percepção* dos sons que continha aberrações).

Também no andar podemos encontrar a "microambulação" (*marche à petits pas*) em pacientes parkinsonianos; se eles tomarem por base marcas ou relógios regulares ou a estrutura das dimensões à sua volta, ou ainda os movimentos de outras pessoas que eles consideram "normais", são capazes de perceber (e talvez corrigir) seus passinhos minúsculos; mas isso pode não acontecer — ou talvez haja um impedimento para que aconteça — quando o paciente está absorto em sua própria escala de andar e não percebe que esse andar ou essa escala estão "errados". Os pacientes parkinsonianos com freqüência fazem "macro" ou "microgestos" — gestos do *tipo* adequado, mas na escala errada (demasiado amplos, pequenos demais, muito rápidos, muito lentos...); esses gestos podem ser feitos inadvertidamente, sem que o paciente perceba que se encontram em uma escala imprópria. Muitas vezes consigo mostrar um eloqüente exemplo dessas "ilusões cinéticas" quando apresento Aaron E. (um paciente com intenso parkinsonismo, mas não pós-encefalítico) a meus alunos. Peço a ele: "Sr. E., poderia fazer a gentileza de bater palmas de maneira constante e regular, *assim*?". Ele responde: "Claro, doutor", e depois de algumas batidas constantes tende a prosseguir batendo palmas com uma festinação incontinente, culminando com uma evidente "paralisação" do movimento. "Pronto, doutor!", diz ele, voltando-se para mim com um sorriso satisfeito. "Não fiz direitinho e com regularidade, como o senhor me pediu?" Recorro aos alunos: "Senhores, sejam os juízes. O sr. E. bateu palmas de maneira constante e regular como ele afirma?". E os estudantes: "Ora, claro que não! Seus movimentos foram ficando cada vez mais rápidos e cada vez menores — *assim*". E nessa hora o sr. E. se põe de pé num pulo, todo indignado: "Como assim?", grita para os estudantes. "Que história é essa de dizer que meus movimentos ficaram mais rápidos e menores — desse jeito maluco que vocês fizeram? *Meus* movimentos estavam perfeitamente regulares e estáveis — *assim*!" E, concentrando-se imensamente, absorto por completo em sua própria atividade, ele recai na mais gritante festinação. Essa demonstração (quando funciona — e isso depende do quanto o sr. E. está preso em seu próprio sistema de coordenadas em contraste com o quanto ele consegue sair desse sistema e fazer

comparações e correções), dizem meus alunos nova-iorquinos, é "mirabolante", "atordoante", "tremenda", "de cair o queixo!". De fato, ela é *chocante* por mostrar de um modo bem claro que aquilo que Aaron percebe perfeitamente nos outros ele não consegue perceber em si mesmo, que ele pode usar uma estrutura de referência (ou sistema de coordenadas, ou maneira de perceber o espaço-tempo) que se afasta do "normal" de um modo cada vez mais pronunciado e mais acelerado, e que pode ficar tão envolvido por sua própria estrutura de referência (em contração) que se torna incapaz de perceber a escala cada vez menor em seus próprios movimentos. Assim, o curioso "diálogo" entre o sr. E. e os alunos assemelha-se a um diálogo einsteiniano imaginário entre pessoas dentro de elevadores (ou estruturas de referência) que se movem ou aceleram umas em relação às outras; e toda a demonstração constitui a mais clara manifestação da relatividade em ação, a mais nítida comprovação das percepções de Frances D. quando ela fala em "espaços" diferentes e diz: "[...] *meu* espaço, *nosso* espaço, não se parece em nada com o *seu* espaço".

Essa demonstração sem dúvida prova que os indivíduos podem ter percepções diferentes de espaço e tempo — e (um aspecto muitas vezes salientado por Richard Gregory) que suas experiências são, elas próprias, hipóteses ou conjeturas. Tal demonstração, por si mesma, não indica que as falsas conjeturas de Aaron E. são de um tipo relativista em vez de um tipo mais simples que envolva ilusões visuais, cinestéticas ou motoras simples. Todos estamos sujeitos a estas últimas — como demonstrado pela "sensação esquisita" (ou ilusão de movimento continuamente violado) que podemos ter quando andamos por uma escada rolante que parou. Os pacientes com apraxias ou agnosias corticais tendem particularmente a erros de percepção (ou erros de conjetura) desse tipo, e o mesmo acontece, temporariamente, com aqueles que sofreram lesões periféricas (ou seja, uma lesão que desativou e, portanto, "tirou a realidade" de uma perna ou um pé); tais pacientes podem cometer erros de avaliação *individuais,* ou uma série deles, quanto ao tamanho de objetos individuais, especialmente objetos geométricos sem significado como *degraus,* em virtude de uma incerteza ou deficiência em suas escalas interiores decorrente de mutilação ou distorção de parte da imagem que têm do próprio corpo ou de seu aparato mensurador biológico... Mas erros assim, a que todos nós ficamos sujeitos quando nos defrontamos com novas tarefas motoras (esquiar, saltar com vara, andar de bicicleta etc.), são de um tipo diferente da percepção errônea parkinsoniana.

Recordo-me claramente de um evento ocorrido no primeiro mês que passei

com esses pacientes: enquanto fazia anotações em minha mesa, percebi através da porta aberta Seymour L. *disparando* pelo corredor; ele estava andando com razoável normalidade quando subitamente acelerou, entrou em festinação, precipitou-se. Achei que fosse cair de borco. Mas ele se recobrou e conseguiu prosseguir sem mais incidentes até o posto de enfermagem próximo a minha mesa. Estava visivelmente furioso, em pânico e perplexo: "Por que diabos deixaram o corredor desse jeito?", fulminou ele.

"Como assim, sr. L.?", replicou a enfermeira. "O que há de errado com o corredor? Não está diferente do de costume."

"Não está diferente do de costume!", berrou Seymour, enrubescendo. "Tem um tremendo buracão ali — andaram escavando ou o quê? Estou andando direitinho, todo compenetrado, e de repente o chão me some dos pés naquele ângulo maluco, sem motivo. Sou forçado a correr, foi sorte não cair de cara no chão. E você me diz que não há nada de errado com o corredor?"

"Sr. L., o que está dizendo é absurdo", respondeu a enfermeira. "Garanto que o corredor está perfeitamente normal."

Nessa altura eu me levantei, interessadíssimo naquilo, e propus ao sr. L. e à enfermeira que fôssemos até o local para verificar a "escavação". Seymour caminhou entre nós dois, inconscientemente regulando seus passos com os nossos, e percorremos todo o corredor juntos sem incidentes — e sem o menor indício de festinação ou precipitação.

Essa ausência de incidentes deixou o sr. L. pasmo. "Macacos me mordam!", exclamou. "Você tem toda a razão. O corredor está perfeitamente plano. Mas" — e voltou-se para mim, falando com uma veemência e uma convicção que jamais pude esquecer — "eu poderia *jurar* que ele afundou de repente, exatamente como eu disse. Foi *porque* ele afundou que me vi forçado a correr. Você faria o mesmo se sentisse o chão sumindo dos pés, numa inclinação abrupta. Corri como *qualquer pessoa* correria se tivesse essa sensação. O que vocês chamam de 'festinação' não passa de uma reação normal a uma percepção anormal. Nós, parkinsonianos, sofremos ilusões!"[2]

O parkinsoniano — diferentemente do paciente com apraxia-agnosia cortical — *compreende* perfeitamente o que se quer dizer com "um metro"; ele não perdeu, em nenhum sentido, as *idéias* de dimensão. O que observamos, porém, é que todas as suas percepções de espaço-tempo são *forçadas a sair do normal*, que todo o seu sistema de coordenadas está sujeito a expansões, contrações, distorções e deformações, e que essas distorções generalizadas do campo métrico são produzidas por forças que empurram, puxam e torcem —

pelas trações, pulsões e torções do ser que constituem a própria essência de sua doença. O paciente com apraxia-agnosia pode cometer erros de ação ou cognição, mas não é *impelido* a agir ou perceber erroneamente por estar sujeito a violentas forças deformadoras; ele pode, por assim dizer, ter esquecido sua fita métrica ou relógio de bolso, mas não teve todos os seus recursos mensuradores, todas as suas percepções métricas, distorcidos por forças que talvez seja incapaz de reconhecer, pois o próprio critério pelo qual ele poderia avaliar sua percepção está distorcido, e assim por diante... O parkinsoniano absorto em sua doença não é capaz de avaliar melhor a "anormalidade" de seu estado do que uma régua que, se tivesse consciência e fosse acelerada até uma velocidade próxima da da luz, houvesse ela própria sofrido uma contração de Lorentz. É por motivos assim que não basta designar o parkinsonismo como uma simples *discinesia* (distúrbio motor). Devemos considerá-lo um distúrbio sistemático dos parâmetros de espaço-tempo, uma distorção sistemática de sistemas de coordenadas; de fato, devemos ir além e afirmar que essa percepção enganosa ou distorção é secundária em relação a um distúrbio sistemático da "vontade" ou *força* que produz o efeito de distorcer o "espaço" parkinsoniano e torná-lo um distúrbio dinâmico, de campo ou relativista.

A capacidade de Frances D. para subir escadas de maneira regular e controlada, que contrastava de forma marcante com suas tendências irregulares e incontroláveis a acelerar ou paralisar quando andava, é um exemplo do uso, e de fato da necessidade, de *meios externos* para ativar os pacientes parkinsonianos e regular ou controlar suas atividades. Tais métodos diretos de ativação e regulação — diretos porque estão ligados aos verdadeiros distúrbios do comportamento e experiência ocorridos no parkinsonismo, e não à base química ou anatômica do mesmo — têm uma importância fundamental, teórica e prática, para que possamos entender e, assim, auxiliar os pacientes parkinsonianos. Esses métodos diretos são descobertos ou podem ser aprendidos (e devem ser!) por todos os pacientes parkinsonianos, por seus amigos e parentes, por seus médicos e enfermeiras, por todos que vivem em contato próximo com eles; são fáceis e com freqüência fascinantes; podem fazer uma diferença efetivamente vital na rotina dos pacientes parkinsonianos e constituem um complemento essencial ao emprego da levodopa.[3]

O principal problema em todos os distúrbios parkinsonianos é a *passividade* — a passividade e a impulsividade, ou seja, a inércia — e a principal cura para

todos esses distúrbios reside na *atividade* (do tipo adequado). A essência dessa passividade está nas singulares dificuldades de auto-estimulação e iniciação, e não na capacidade de responder a estímulos. Isso significa, nos casos mais graves, que o paciente é totalmente incapaz de ajudar a si mesmo, embora possa ser ajudado por outras pessoas ou por meios externos a si próprio com muita facilidade; em casos menos graves (como Luria nunca se cansava de ressaltar), o paciente parkinsoniano *pode* ajudar a si mesmo de um modo limitado, usando suas capacidades normais e ativas para regular aquelas patológicas ou "desativadas". Por exemplo, um paciente parkinsoniano pode permanecer totalmente mudo até que falem com ele, e nesse caso é capaz de responder com facilidade; pode manter-se imóvel até que alguém o induza a mover-se, e então ele imediatamente dá uma resposta motora (acenando, gesticulando, levantando-se para ir ao encontro da outra pessoa); pode ficar mudo e imóvel em um ambiente silencioso, mas cantar e dançar perfeitamente se houver música; pode (como Frances D.) permanecer paralisado em um lugar ou em incontrolável festinação até que sejam providenciados degraus ou marcas regulares, que ele será capaz de usar sem dificuldade.

O problema, portanto, está em fornecer um estímulo contínuo do tipo apropriado — e, quando conseguimos isso, podemos resgatar os parkinsonianos da inatividade (ou anormalidade) e trazê-los para a atividade normal, transportá-los do abismo do não-ser para o ser normal. "*Quis non agit non existit*" (escreveu Leibniz); quando o parkinsoniano não está ativo, ele não existe — quando o chamamos de volta à atividade, nós o chamamos de volta à vida.

Podemos usar termos alternativos e dizer que o problema da ativação é uma questão de *ordem* ou *organização,* de encontrar formas de ordem e organização que venham a combater as *desordens* e *desorganizações* específicas que constituem o parkinsonismo. Observamos que esses pacientes não se movem de modo algum ou se movem de maneira incorreta, e que o erro de seus movimentos é um erro de *escala* — eles são amplos ou pequenos demais, rápidos ou lentos demais. Portanto, o que o parkinsoniano precisa, e o que devemos dar a ele, é *medida* (ou métrica) para que consiga superar as singulares deficiências ou distorções de dimensão (sua *ametria* e *dismetria*).

O que vem a ser uma medida — e como nós medimos? Criamos e usamos dois tipos de medida: as que são abstratas, absolutas e formais (barras de medição e pêndulos, réguas e relógios, as medidas do sistema cgs da engenharia e da física) e as que são concretas, reais e ativas — medidas relacionadas ao nosso ambiente e a nós mesmos. ("O homem é a medida de todas as coisas", disse Da

Vinci.) Ambas se encontram, por exemplo, no conceito do "pé", que a princípio era uma medida viva, prática, baseada no tamanho de um pé humano, e depois passou a ser uma medida precisa e abstrata, a distância entre duas marcas em uma barra rígida e sem vida.

Portanto, nos termos mais gerais, verificamos que os pacientes parkinsonianos com ametria-dismetria podem ser ativados e regulados, ordenados e organizados por qualquer tipo de medida: por marcas simétricas em um espaço-tempo convencional, formal (e linear), como por exemplo escadas, degraus pintados no chão, relógios, metrônomos e dispositivos que enumerem de um modo simples, regular e ordenado; ou pela ação e ordenação conjunta com uma atividade ou agente vivo. Assim, no caso da srta. D., o traçado com giz de linhas regulares no chão permitia-lhe andar de um modo estável, porém como um fantoche ou robô; mas se pegássemos seu braço e caminhássemos com ela, isso lhe permitia mover-se como um ser humano normal. A primeira forma de tratamento é *cinética* e a segunda, *mimética.* A primeira está voltada para a *escala de movimento,* a segunda, para a *forma da ação*. O parkinsonismo, em seu grau mais intenso, manifesta-se como uma amimia acinética (ao contrário de certos distúrbios corticais, que são acinesias amímicas). Uma vez que a mimese adequada leva à cinese adequada, enquanto a cinesia de *per si* conduz apenas a si mesma, a melhor forma de terapia é a mimética, sendo a terapia cinética uma opção menos valiosa — um substituto protético ou algorítmico (como uma perna mecânica ou um marcapasso artificial).

É por isso que Hester disparava quando estava sozinha em um aposento mas movia-se em um ritmo mais "normal" quando era moderada por outras coisas ou pessoas; de modo semelhante, Miriam só acelerava a fala quando se "esquecia" da presença dos outros, quando estava, por assim dizer, absorvida pelo monólogo. Nessas ocasiões, as duas *sentiam* que estavam andando e falando "normalmente", ou seja, sofriam uma espécie de ilusão taquiscópica que as cegava para sua própria taquicinesia ou taquifemia. Uma tendência e ilusão desse tipo não poderiam ser contrabalançadas pela introdução de uma resistência ou retardamento proporcional no meio em que elas se movem, ou de uma ilusão proporcional de "bradiscopia"? Medidas desse tipo realmente funcionam, de um modo limitado; por exemplo, a tendência de Hester a andar rápido demais era moderada quando precisava caminhar na subida (e se agravava numa descida), e também se Hester *pensasse* que estava subindo uma ladeira (quando, na verdade, ela estava andando no plano). Com efeito, certa vez ela perguntou-me se não seria possível fazer-lhe óculos especiais que distorcessem as aparências de modo

que todos os corredores planos parecessem uma subida. (Eu não sabia se isso seria ontologicamente possível, e muito menos opticamente possível.)

Mencionamos diversas vezes a utilidade de degraus, linhas, tique-taques, relógios, rotinas, marcações de ritmo etc. — escalas, medidas, séries, padrões dispostos em um espaço-tempo fixo, regular e convencional. Tudo isso pode fornecer (na terminologia de Luria) "sintagmas" ou "algoritmos" para a estruturação e coordenação de experiência e comportamento; proporciona (também segundo Luria) paradigmas ou esquemas "lógico-gramaticais" ou "semi-espaciais".

Todos nós (quando digo "nós" refiro-me aos animais *humanos,* em oposição aos animais não humanos, que são admiravelmente guiados por seus próprios "relógios" e "escalas" biológicos) precisamos, e as utilizamos, de medidas artificiais, abstratas e convencionais desse tipo — *padrões* de consenso e comunicação. O parkinsoniano, que é "esquisito", cujo comportamento tornou-se tão diferente da conduta ordinária, tão incomensurável em relação a esta, tem uma necessidade especial de tais formalidades e convenções; mas elas também representam um perigo específico. É preciso um equilíbrio complexo e ponderado, uma justeza de relação para que o paciente parkinsoniano possa ter o mecânico e o sistemático *a seu serviço, sem que ele próprio se torne escravo destes.*

Complementando os artifícios e algoritmos que tanto podem auxiliar os pacientes parkinsonianos está o mundo real, inesgotável em variedade, aspecto e profundidade, infinitamente concreto, infinitamente metafórico, infinitamente formal e, contudo, infinitamente expressivo, infinitamente ordenado e, ainda assim, infinitamente livre. O mundo real, seja na Natureza, na Arte ou nas relações sociais, é — por fim — a única coisa que pode dar ao parkinsoniano (e a qualquer um de nós) essa plenitude, fluência e espontaneidade de ação que constituem a felicidade, a saúde, a liberdade e a vida.

O verdadeiro ideal seria a restauração de um ritmo e movimento "natural", a "melodia cinética" (nos termos de Luria) natural e normal de cada paciente em particular: algo que não fosse um mero esquema, diagrama ou algoritmo de comportamento, e sim uma restauração da verdadeira amplitude e liberdade. Vimos repetidamente que as melodias cinéticas dos pacientes *podem* ser-lhes devolvidas, embora por um breve período, com o uso de um fluxo adequado de *música*; lembramos aqui o aforismo de Novalis: "Toda doença é um problema musical, e toda cura, uma solução musical". Outras progressões "naturais" da Natureza e da Arte têm o mesmo poder se experimentadas no campo visual ou tátil. Por exemplo, conheci pacientes quase totalmente imobilizados por

parkinsonismo, distonias, contorções etc. que eram capazes de cavalgar com facilidade — com facilidade, graça e controle intuitivo, formando com o cavalo uma unidade natural mutuamente influenciável; de fato, a mera *contemplação* do ato de cavalgar, correr, andar, nadar ou de qualquer movimento natural — como uma experiência puramente visual em uma tela de televisor — pode produzir, por simpatia ou sugestão, igual naturalidade de movimento em pacientes parkinsonianos. A arte de "manejar" pacientes parkinsonianos, aprendida por enfermeiros e amigos sensíveis — auxiliando-os com a mais tênue insinuação ou toque, ou com o ato de mover-se junto, em silêncio, em uma simpatia ou sintonia cinética intuitiva —, essa é uma verdadeira arte, que pode ser exercida por um homem, um cavalo ou um cachorro, porém *nunca* estimulada por *feedback* mecânico de espécie alguma; pois tão-somente uma interação de forças sempre mutável, melódica e viva tem a capacidade de chamar um ser vivo de volta ao seu próprio ser. Essa interação complexa de forças, sempre mutável, também pode ser alcançada com o emprego de certos expedientes "naturais" que servem de *intermediários,* por assim dizer, entre os pacientes afetados e as forças da Natureza. Por exemplo, embora os pacientes com grave parkinsonismo sejam particularmente perigosos no controle de automóveis e barcos a motor (que tendem a potencializar suas tendências patológicas), eles podem ser capazes de conduzir um barco a vela com facilidade e perícia, com precisão e "tato" intuitivos. Nesse caso, efetivamente, homem, barco, vento e onda fundem-se em uma união e harmonia natural, dinâmica; o homem sente-se em concordância, à vontade com as forças da Natureza; sua própria melodia natural é evocada, sintonizada com a harmonia da Natureza; ele deixa de ser um *paciente* — passivo e sujeito a impulsos — e é transformado em um *agente* — ativo e livre.

1 Quem observa os parkinsonianos com suficiente minúcia — por exemplo, no ato de escrever — pode afirmar que existem realmente mudanças de escala, mas que essas consistem em *arrancos súbitos, incalculáveis*: em dois segundos, por exemplo, podem ocorrer uma dúzia de "arrancos" — e assim o que observamos não é, de fato, uma métrica continuamente *distorcida,* mas uma métrica *convulsiva* infinitamente mais estranha; não uma transformação geométrica ou topológica uniforme, mas uma transformação algébrica ou estatística repentina.

2 Tais ilusões de espaço são comuns no parkinsonismo — isso foi bem compreendido um século atrás. Por exemplo, Michael Foster, na edição de 1883 de seu *Textbook of physiology* (Londres, Macmillan), escreveu: "As pessoas que experimentaram movimentos forçados semelhantes como resultado de doença [nos gânglios da base] afirmam que eles são com freqüência acompanhados e parecem ser causados por perturbações das sensações visuais ou de outras sensações; assim, quando essas pessoas subitamente caem para a frente, dizem que o fizeram porque o chão à sua frente pareceu afundar-lhes sob os pés".

3 Ver também n. 9, p. 93, e n. 11, p. 96.

CAOS E DESPERTAR[1]

A fisiologia patológica do parkinsonismo é o estudo de um caos organizado.

McKenzie (*1927*)

A fase inicial da levodopa foi uma alegria para todos nós — nossos pacientes melhoraram maravilhosamente, e nós, seus médicos, fomos imbuídos de uma inebriante sensação de poder: éramos capazes, ao que parecia, de "consertar" o parkinsonismo, banir seus sintomas, oferecer aos pacientes uma cura aparentemente ilimitada (ou pelo menos uma remissão ilimitada de seus sintomas). E quando, para nossa surpresa, ocorreram complicações inesperadas, apressamo-nos a chamá-las de "efeitos colaterais", a considerá-las insignificantes ou facilmente controláveis. Se ocorressem "episódios acinéticos" (aconselhava Cotzias), bastava reduzir a dose de levodopa em 10%: predominava ainda o mito do controle, da "titulabilidade", da previsibilidade. Aqueles eram apenas "efeitos colaterais", sem dúvida seríamos capazes de dar um jeito neles.

Eu com certeza compartilhava desse anseio — como poderia deixar de fazê-lo? Mas logo depois do período de "lua-de-mel" (que, em alguns casos, para meus pacientes pós-encefalíticos, durou apenas algumas semanas, ou mesmo apenas alguns dias) surgiram as complicações: novos fenômenos — coréia, tiques; excitação demasiada-mania, acatisia, impulsividade; flutuações, rapidamente agravando-se em direção a súbitas e catastróficas oscilações, como por exemplo no caso de Hester Y.:

> Suas reações à levodopa passaram a ser [...] inteiramente do tipo "oito ou oitenta" — ou ela reage de forma total ou absolutamente não reage [...] ela pula de um extremo fisiológico a outro num piscar de olhos, numa centelha, numa fração de segundo [...]. Tais transições [...] já não estão "correlacionadas"

> de nenhum modo previsível com o horário da administração das doses de levodopa — de fato, ela é capaz de apresentar cerca de trinta a duzentas inversões fisiológicas bruscas em um só dia [...]. O caráter brusco e total dessas inversões não dá a impressão de ser um processo gradual e graduado, mas súbitas reorganizações ou transformações de *fase*. (pp. 140-1)

Já em agosto de 1969 tive de mencionar a ocorrência dessas reações de "ioiô" na maioria de meus pacientes; e, junto com elas, manifestou-se com freqüência crescente uma sensibilidade extrema e cada vez mais intensa à levodopa; uma sensibilidade extraordinária (e imprevisível) a todos os tipos de condições e circunstâncias que normalmente produziriam pouco ou nenhum efeito perturbador. A base ampla, a flexibilidade da saúde fora perdida; todos os pacientes tornaram-se, mais cedo ou mais tarde, "instáveis", "frágeis", impossíveis de titular, sujeitos a gritante desestabilização por motivos mínimos. "Na melhor das hipóteses", escreveu George W., "eu me sinto absolutamente normal [...] mas eu me tornei sensível demais e, quando me esforço ou me excito em excesso, se estiver preocupado ou se me cansar, todos os efeitos colaterais imediatamente retornam [...] estou *perfeito* quando tudo anda tranqüilo, mas me sinto numa corda bamba ou como um alfinete tentando equilibrar-se em pé" (ver p. 234).

As coisas corriam sem problemas durante a administração da levodopa até um certo ponto, um determinado ponto crítico, mas depois apareciam as instabilidades, que tendiam a potencializar-se dali por diante e então dividir-se, tornar-se mais numerosas e bizarras:

> [...] totais *rechaços,* rebotes ou inversões de resposta, que atiram os pacientes, em uma trajetória quase incontrolável, de um pólo a outro de seu ser ou "espaço" [...] [seus] extremos tendem a *aumentar,* em um assustador paradigma do *feedback* positivo ou "anticontrole" [...] [e então] com o prosseguimento desses estados [...] podem ocorrer transformações ou decomposições adicionais [...] comportamento refratado em inúmeras facetas. (pp. 287-8).

A redução ou mesmo a suspensão da levodopa muitas vezes não surtia efeito nessas circunstâncias. Na verdade, podia-se, reduzindo muito a dose ou interrompendo a medicação, fazer cessar essa evidente turbulência, fazer cessar *tudo*; porém, com maior freqüência, tornava a ocorrer uma reação instável e violenta assim que se reiniciava a levodopa. Portanto, até mesmo o tratamento mais radical — as chamadas "férias de droga" — muitas vezes não restaurava o estado e as reações estáveis do início. Alguma coisa acontecera com "o sistema", isso estava claro; já não se podia predizer, mesmo depois de um intervalo sem a

droga, exatamente o que sucederia. E o que ocorria com um segundo uso de levodopa podia ser qualitativamente (bem como quantitativamente) diverso do que acontecera no primeiro, como no caso de Martha N., que por seis vezes reagiu de seis maneiras diferentes à medicação (p. 207).

O sentimento de ansiedade e desamparo acarretado por isso era extremo; eu não parava de pensar que talvez estivesse fazendo alguma coisa errada (como sugeriram vários de meus colegas quando publiquei pela primeira vez meus resultados e considerações gerais, em 1970), mas, por mais que tentasse, não conseguia alterar a situação. O que eu estava presenciando não podia ser menosprezado como se fossem anomalias, "efeitos colaterais" ou erros. Aquilo possuía uma realidade própria, obstinada, irremovível. Parte dessa ansiedade (no meu caso e no de meus colegas) era também epistemológica; pois a ciência, como eu a aprendera, tinha por base o previsível, a idéia de que tudo era, por princípio, calculável e reversível. "Em certo sentido", escreveu o químico Prigogine, "essa previsibilidade ilimitada é uma parte essencial da imagem científica do mundo físico. Talvez possamos até mesmo chamá-la de o mito básico da ciência clássica." E isso estava sendo profundamente abalado. Minha perspectiva, não apenas com relação aos efeitos da levodopa, mas quanto ao mundo em geral, fora a da perfeita previsibilidade clássica ou laplaciana. Mas algo absolutamente não clássico, não laplaciano estava acontecendo diante de mim, e acontecendo, de maneira pavorosa, com todos os meus pacientes. Eu estava presenciando a invasão, ou até mesmo a substituição, da previsibilidade, da lei e da ordem por uma patente indeterminação, anarquia, desordem.

Entrei em crise. Os efeitos da levodopa deveriam ter sido constantes — mas não foram. Eles foram estáveis de início, mas então alguma coisa aconteceu... Meus sentimentos, percebi mais tarde, não eram diferentes dos de Prigogine quando ele começou a deparar com imprevisibilidade e não-reversibilidade — o não-clássico — na área até então clássica da química física. "Será esta uma derrota para a mente humana?", começou a indagar-se. "Será este o fim do pensamento clássico?" Eu me peguei fazendo a mesma indagação — mas minha visão era mais de complexidade que de anarquia.

Pois existe um mundo de diferença separando complexidade e anarquia. O clima é complexo, não anárquico. Eu me surpreendi freqüentemente comparando a situação da levodopa com o clima (ver p. 288).[2] A turbulência, outro conceito que sempre me atraía, é complexa, mas possui uma estrutura óbvia. Algumas vezes pensei na resposta à levodopa como um curso d'água calmo, a princípio, uma corrente constante e laminar que depois se divide,

quando sua força aumenta e ela se acelera, em uma torrente com inúmeros redemoinhos e contracorrentes — mas uma torrente que irrompe em um espaço não linear (n. 30, p. 287).

Eu sentia, intuitivamente, que tinha de haver algum modo de compreender e descrever essas situações ou sistemas de enorme complexidade que haviam sido postos em movimento pela levodopa. Estava claro que não podiam ser entendidos (e muito menos controlados) enquanto se raciocinasse em termos redutivos, lineares; era preciso termos diferentes, adequados para descrever sistemas complexos, dinâmicos. Empreguei a expressão "não linear" diversas vezes em *Tempo de despertar*. Mencionei Cantor, falei em "trajetórias" e "espaço de fase", "reversões" e "divisões"; discorri sobre o "relativismo", o "macroquântico", o salto de escalas, o constante encontro entre "micro" e "macro" — mas tudo isso era intuitivo e vago, não passava de metáfora, de tatear no escuro.

Eu não tinha conhecimentos suficientes de matemática para descobrir os conceitos certos na época — e, o que é importante, *ninguém* na época estava pensando nos conceitos certos. O conceito matemático de "caos" — não como caráter aleatório, não como desordem, mas como um tipo especial de ordem ou de simplicidade que coexistia com a desordem nessas situações complexas de não-equilíbrio —, o conceito formal de caos, nesse sentido,[3] não estava ainda em circulação, não havia ainda se disseminado para além dos trabalhos de pouquíssimos e dispersos matemáticos e físicos, e certamente não era conhecido da comunidade científica como um todo.

Meu primeiro vislumbre da nova teoria do caos só foi ocorrer em 1980, quando li a respeito em um contexto físico-químico na monografia *From being to becoming,* de Prigogine, publicada em 1980.[4] O livro era uma selva de equações diferenciais, e fui escolhendo meu caminho entre as mesmas até os parágrafos que conseguia compreender. Prigogine introduz sua obra com uma reflexão sobre o "colapso" da mecânica clássica, newtoniana, por volta do final do século XIX, fazendo menção — pela primeira vez — a sistemas mais complexos (por exemplo, um sistema dinâmico contendo três corpos em movimento — ou, matematicamente, três variáveis). Descreve como Poincaré, o pioneiro nessa abordagem, logo descobriu que as equações necessárias para descrever o comportamento desses sistemas complexos eram do tipo não linear e que tais equações *não podiam ser resolvidas,* no sentido comum, analítico: elas não se aproximavam de uma solução fixa, não convergiam para tal solução. O comportamento dinâmico desses sistemas podia alterar-se, gradual ou

subitamente, passando a parecer "aleatório" ou pelo menos errático depois de atingido um determinado ponto crítico. Prigogine fala aqui em comportamento "perigoso", "anômalo", e na ocorrência de funções não analíticas, "patológicas", designando o ponto crítico em que estas ocorrem por "catástrofe de Poincaré". "Dessa maneira", escreve ele, "o problema da irreversibilidade agora surge no próprio cerne da física." E acrescenta: "É notável o quão dominante é a catástrofe de Poincaré. Ela surge na maioria dos problemas de dinâmica, a começar pelo célebre problema dos três corpos" — e, de fato, como se evidencia na própria obra de Prigogine na área da químico-física, em muitos problemas fora da dinâmica clássica e, talvez o mais estimulante, em todos os tipos de sistemas biológicos. Fiquei intrigado ao ler o estudo de Prigogine sobre a complexidade e irreversibilidade em sistemas físicos, pois me pareceu que era exatamente uma situação assim — a ocorrência de um ponto crítico ou "catastrófico", o colapso da possibilidade de titulação, da reversibilidade e da simetria além desse ponto, a emergência de comportamentos patológicos, anômalos e perigosos — que eu estava observando em meus pacientes.

Um expediente matemático inestimável na solução do comportamento dessas equações não lineares implica a criação de *representações* — "mapas" ou "espaços" abstratos (os chamados "espaços de fase"). Podem-se representar equações *lineares* em um espaço de fase — um simples ponto, por exemplo, representaria a convergência do comportamento para um valor fixo e constante; um círculo representaria uma oscilação. Em equações não lineares, o próprio espaço de fase torna-se altamente complexo, ou dividido, quando tentamos calcular todas as extensões (ou "conseqüências"). Essas "representações de espaço de fase", de fato, eram de solução dificílima quando Poincaré as percebeu pela primeira vez, e tão inquietantes que ele mais tarde parou de estudá-las, afirmando: "Essas coisas são tão bizarras que não suporto contemplá-las". Só com o advento das primeiras calculadoras digitais, e depois dos computadores de alta velocidade, se tornou possível visualizar o comportamento dessas equações, visualizar em tempo real (ou de computador) a *evolução* desses sistemas dinâmicos irreversíveis, não lineares (fossem eles planetários, meteorológicos, hidrodinâmicos ou de qualquer outro tipo), e sua estrutura interna. Quando isso foi feito (por Lorenz, nos anos 60), ficou evidente que não era o caráter aleatório que aparecia, mas um novo e estranho domínio ao qual se aplicou o termo formal "caos". O domínio que Poincaré vira como irracional e intoleravelmente bizarro pôde então ser examinado de um modo positivo, com a ajuda de computadores e (não menos importante) à luz de novos e cruciais conceitos, em

particular o de “atratores”, de Lorenz.

Nesse domínio “caótico”, onde as não-linearidades são plenamente expressas, uma causa infinitesimal pode resultar em um efeito enorme (assim como uma mudança quase imperceptível na dosagem de levodopa pode produzir efeitos incalculavelmente amplos); existem mudanças, flutuações e oscilações contínuas; tendem a ocorrer repetidas divisões ou bifurcações de um sistema já complexo, as quais causam o aparecimento de novos fenômenos e inovações; e descobrimos, caracteristicamente, “ilhas” de ordem absoluta em meio ao caos ou cercadas por este, ou vice-versa (assim como se podem observar breves momentos ou ilhas de “normalidade” completamente cercadas por parkinsonismo ou tiques). Portanto, isso lembra muito o tipo de domínio que pode ser induzido pela administração contínua de levodopa. Mas será isso uma simples metáfora ou a teoria do caos poderia fornecer também um modelo formal? Poderia a visão de McKenzie do parkinsonismo como um “caos organizado” receber uma interpretação inesperadamente precisa e minuciosa em termos da teoria matemática do caos?

A estrutura do caos não é estática, mas dinâmica; deve ser compreendida em termos de órbitas ou trajetórias em um espaço de fase, órbitas cujo movimento é determinado pelo que os teóricos do caos denominam “atratores”. Porém, para mostrar que isso ocorre — que de fato existe uma estrutura oculta em um fluxo de dados aparentemente desordenado —, é necessário apresentar os dados em movimento, como trajetórias em uma representação abstrata e apropriada do espaço de fase. E, isso feito, emerge um novo e estranho tipo de quadro ou imagem, mostrando graficamente que os dados não são aleatórios, mas restritos e determinados por um atrator (figura 1).

Há bem pouco tempo (início de 1990), junto com meu colega Ralph Siegel, procurei reexaminar o tipo de dados que obtemos dos pacientes parkinsonianos depois que eles ultrapassam o ponto crítico e passam a apresentar reações imprevisíveis à levodopa. Em um espantoso e raro golpe de sorte, fomos auxiliados nesse estudo por um paciente com talentos matemáticos que foi capaz de anotar e medir suas próprias reações com grande precisão e nos fornecer dados adequados para a análise.

A figura 2 mostra as reações de Ed W., que estava tomando 150 miligramas de levodopa (misturada a quinze miligramas de dopa-descarboxilase) em intervalos de noventa minutos das 4h30 da manhã até a meia-noite todos os dias. Suas reações, avaliadas em uma escala de dez pontos, foram marcadas primeiro em relação ao tempo. Nesse primeiro traçado, vemos um indício de oscilações

entre “alto” e “baixo” com uma periodicidade de aproximadamente dez horas.[5] Porém, se em seguida fizermos um traçado segundo a fase, marcando no gráfico o estado do paciente em relação a derivadas de seu estado, numa abordagem semelhante à que Lorenz adotou para os dados sobre o clima, obtemos uma representação gráfica das “trajetórias” dos dados e vemos que estas parecem formar a figura de um oito, circundar ou percorrer efetivamente uma órbita em torno de um atrator. Percebemos agora, graficamente, que de fato inexiste um processo linear simples em andamento — e sim um processo mais complexo, caótico, que envolve determinantes *não lineares* em pelo menos três dimensões.

Para demonstrar com mais detalhes a estrutura dos processos dinâmicos básicos, teríamos de efetuar um procedimento adicional — uma *cross-section* através das trajetórias, uma seção de Poincaré. Com isso, à medida que obtivéssemos mais dados, poderíamos esperar ver os princípios da estrutura, de uma estrutura interna na desordem aparente (uma estrutura como intuiu Poincaré, o tipo de estrutura que Lorenz descobriu, mas que não poderia ser revelada antes de nossa era do computador ou dos novos conceitos de dinâmica não linear).

Os primeiros resultados, evidentemente, são parcos e preliminares; necessitam de ampliação e confirmação, e devemos analisar milhares de pontos, e não centenas.[6] Entretanto, eles indicam que, assim que os pacientes passam o ponto crítico, não existe um caráter aleatório, mas o caos (em seu sentido formal) entra em cena e passa a dominar a situação. Tal conjectura sem dúvida seria fácil de testar. O curioso é que, aparentemente, isso jamais foi feito antes.[7]

Um fenômeno importante, observado em diversos pacientes porém da maneira mais clara em Martha N., e com o qual Luria fascinou-se especialmente, é o modo como diferentes reações podem ser provocadas em momentos diferentes. Notei, no caso de Martha, que, “dada a forma *inicial* de comportamento — pulsão da língua, reação terapêutica, catatônica, tiques-palilalia, formigamentos ou alucinações —, o resto da reação seguia esse padrão” (p. 208). Martha sem dúvida possuía inclinações ou potenciais para todas essas manifestações; todas estavam igualmente “disponíveis”. O notável é a dependência do “acaso” — ou seja, as circunstâncias específicas, porém totalmente fortuitas, presentes no *início* de suas reações. Essa “dependência sensível de condições iniciais”, como a denominam os teóricos do caos, é muito característica de sistemas dinâmicos não lineares e tem recebido a designação (em previsões do tempo) de “efeito borboleta”.

Mas a teoria do caos, que só agora está sendo mais conhecida (ver Gleick,

1987; Briggs e Peat, 1989), tem recebido pouca atenção dos médicos, exceto nos casos muito especiais de ritmos cardíacos e eletroencefalogramas e dos ritmos dos nistagmos e de certos tremores[8] — oscilações com um período de menos de um segundo (ver, porém, Winfree, 1980, sobre a grande variedade de fenômenos, com periodicidades até de décadas, nos quais podem ocorrer oscilações e caos). Já em 1977 Glass e Mackey propuseram que doenças caracterizadas por uma organização temporal anormal fossem denominadas *doenças dinâmicas* (Glass e Mackey, 1988), mas quase não houve estudo sobre distúrbios *neuro*dinâmicos de longo prazo, do tipo que parece fundamental nas reações à levodopa.[9]

Se os pacientes parkinsonianos se vêem tão facilmente mergulhados nesses "distúrbios dinâmicos" pela administração contínua de levodopa, o próprio parkinsonismo poderia ser uma doença dinâmica? Mesmo antes de ter ouvido falar da levodopa eu me surpreendera com certas instabilidades curiosas no próprio parkinsonismo, pelo fato de que parecia haver várias "fases" diferentes, com os pacientes podendo passar de uma para a outra mesmo na ausência de levodopa (ver p. 48). Tais transformações são observadas especialmente no notável fenômeno da cinesia paradoxa, no qual um estado de intensa acinesia parkinsoniana é de repente substituído pela "normalidade" ou pela *hipercinesia,* durante alguns segundos ou, ocasionalmente, alguns minutos. A cinesia paradoxa é raríssima na doença de Parkinson "comum" (embora o próprio Ed M. de vez em quando apresente essa manifestação) porque, paradoxalmente, ela raras vezes é intensa o bastante. Esse fenômeno tende a ser mais freqüente quando existe uma acinesia intensa, em que parece haver uma forte pressão reprimida ou "espiralada" que pode subitamente explodir em hipercinesia — ou em normalidade. Podemos às vezes observar fenômenos semelhantes na catatonia — quando a imobilidade ou estupor catatônico de repente é substituída por frenesi catatônico ("amoque"). E o mesmo ocorre com as "fases" dos tiques, que podem passar inopinadamente de tônicos ou catalépticos a velozes e precipitados, ou vice-versa (p. 142). É como se *o próprio parkinsonismo* pudesse ser visualizado como uma espécie de superfície, uma superfície curva, bipolar, como a figura de um oito. As transformações que observamos com a levodopa *já são* inerentes ao próprio parkinsonismo, como se a droga pudesse atuar no sentido de liberar uma tendência contida na forma topológica da doença, ou, mais provavelmente, no sentido de mudar a forma do atrator (parkinsoniano), tornando-o mais aguçado ou mais abrupto, com picos mais altos e vales mais profundos.[10] O paciente com parkinsonismo é, por assim dizer, prisioneiro nessa superfície, que é dinâmica, uma superfície com órbita temporal. Com grande

freqüência essa trajetória conduz o paciente, por um momento torturantemente breve, a alguns segundos de "normalidade" ou ao estado oposto da hipercinesia, só para devolvê-lo à imensa atração "gravitacional" desse poderoso atrator que (em termos dinâmicos) é a "causa" do parkinsonismo.[11]

* * *

Quando constatei que as reações de meus pacientes à levodopa estavam se tornando erráticas e imprevisíveis — que o que fora claro já não o era, que algo estranho e ininteligível estava gradualmente predominando —, senti medo, culpa e uma espécie de comoção. Essa atitude mudou quando tomei conhecimento do trabalho de Prigogine e adquiri a noção de que podia existir uma ordem oculta, uma nova espécie de ordem em meio à desordem. Tive uma idéia mais intensa dessa nova ordem — nova mas também velha, pois é a ordem das árvores, da paisagem, de inúmeras características naturais —, visualmente, quando li o livro de Mandelbrot, *The fractal geometry of nature,* embora na época eu não entendesse a relação entre essas duas obras que tanto me agradaram. "Não existe o grotesco na Natureza", disse sir Thomas Browne, "e a Natureza geometriza em todas as coisas." Um dos aspectos a princípio tão alarmantes com relação ao caos, quando eu apenas o compreendia como ruptura e desordem, era o colapso desse mundo clássico, desse mundo intemporal e platônico, e a intrusão nele, aparentemente, do anárquico e do bizarro. Porém, com nosso agora maior discernimento com respeito ao caos, passamos a perceber que ele não é anárquico ou bizarro, mas que constitui um mundo novo, belo e dinâmico, uma geometrização no tempo mais fascinante do que qualquer coisa sonhada por Browne. Prigogine a designa como o "reencantamento da Natureza".

Já mencionei (no Epílogo) a necessidade de uma medicina racional, baseada na mais profunda compreensão da lei natural. O "caos" que sobrevém quando os pacientes tomam continuamente a levodopa a princípio parece ameaçar subverter a lei natural; porém, de um modo admirável, estabelece depois uma lei ainda mais abrangente. O caos, que primeiro parece inacessível à compreensão, ameaçando uma total derrota do intelecto, excita-nos, instiga-nos com uma nova sensação de desafio. O caos, que de início parecia o inimigo da razão, agora serve de base para uma nova racionalidade, uma nova razão.

No começo, quando o caos entrou em cena, não tínhamos idéia do que seria racional fazer; a velha racionalidade (da "titulação") tornara-se inaplicável ou inútil. Mas uma nova racionalidade, e talvez um tratamento racional, é

perfeitamente possível *desde que se entendam os sistemas dinâmicos em questão.* E é isso, o estudo das minúcias dos determinantes não lineares, é exatamente isso que agora temos de fazer. Essa idéia é empolgante e instigante, não apenas teoricamente mas também na prática, pois pode nos fornecer novas estratégias terapêuticas, novos poderes que quase não conseguíamos imaginar, e talvez venha a abrir para nós novos horizontes do possível.

1 O trabalho aqui descrito foi realizado em colaboração com o dr. Ralph Siegel (do Thomas J. Watson Research Center, IBM, e Rutgers University). Publicaremos posteriormente uma versão mais completa.

2 De fato, eu mal sabia que o primeiro exemplo formalmente exposto de comportamento inerentemente imprevisível, "caótico", dizia respeito justamente à previsão do tempo — mas o trabalho pioneiro de Lorenz nessa área nem sequer era conhecido da maioria dos matemáticos na época (ver Gleick, 1987, pp. 11-31).

3 O termo "caos" possui inúmeros significados coloquiais, mas é bastante específico e preciso na terminologia científica. Refere-se ao comportamento de um sistema — biológico, físico ou matemático — com sensibilidade extrema a mudanças pequenas (e até mesmo infinitesimais) na condição inicial do sistema. Um exemplo de sistema desse tipo é uma folha que flutua em um curso d'água muito rápido — no qual o menor deslocamento da posição original da folha (um sopro do vento) acarretará enormes mudanças em sua trajetória final. Tais sistemas tornam-se imprevisíveis com grande rapidez e mergulham cada vez mais fundo na imprevisibilidade do caos. (O pêndulo de um relógio, em contraste, é estável e não caótico; qualquer pequena perturbação no pêndulo rapidamente se perderá.) Na mecânica clássica, presumia-se que, se o estado de um sistema em determinado momento fosse conhecido com suficiente precisão, seria possível prever seu futuro com absoluta exatidão e certeza; mas isso é justamente o que não se pode fazer quando um sistema é caótico.

4 Entretanto, na década de 70 eu ficara intrigado com o que lera sobre a "teoria da catástrofe" em textos semipopulares como os de Zeeman (1976) e Woodcock e Davis (1978). É interessante notar que Richard Hardie, em um artigo muito recente, comenta sobre o grande número de descrições existentes em *Tempo de despertar* que, embora publicadas antes de a teoria da catástrofe ser concebida, contêm indícios de suas formulações topológicas (Hardie, 1990, pp. 579-80).

5 Essas constatações dizem respeito apenas a flutuações de curto prazo, mas existem também marcantes flutuações de longo prazo. Embora Ed W. tenha sido mantido com exatamente a mesma dosagem e horários de administração da levodopa (sob a forma de Sinemet) por mais de dois anos, suas respostas à droga são erráticas e flutuam não apenas a cada hora, mas a cada dia, semana, mês. Às vezes ele pode passar uma ou duas semanas, ou mesmo um mês, com um funcionamento geral excelente; outras vezes, passa dias inteiros, ou até toda uma semana, em um nível muito baixo e incapacitante. Ele fez registros cronológicos pormenorizados durante todo esse tempo, e tentou correlacionar essas flutuações gritantes com sua disposição de ânimo, dieta, atividade, estresse, funcionamento intestinal, profundidade e duração do sono etc. Às vezes ele *realmente* encontra correlações nítidas — em especial com o sono, que para ele não pode deixar de ser suficiente (ver pp. 297-9) —, porém, com a mesma freqüência, não consegue estabelecer correlações e tem de aceitar que algumas das flutuações acontecem "sem mais nem menos" e não se prestam a uma explicação em termos usuais.

Essas flutuações e periodicidades de longo prazo são comumente encontradas em distúrbios como a enxaqueca ou a epilepsia, que podem ter padrões de ocorrência singulares e intrigantes. Quando estou tratando de pacientes enxaquecosos, sempre os incentivo a manter um registro cronológico, e nesses casos podem ser encontradas correlações espantosas (e às vezes inesperadas). Contudo, ocasionalmente o estudo

mais minucioso não permite determinar uma "causa" para um acesso ou uma série de acessos; estes, aparentemente, ocorrem sem mais nem menos. Às vezes pode haver longos períodos de saúde ou normalidade nos quais não ocorrem acessos apesar de circunstâncias de vida adversas e outros "precipitantes"; em outras ocasiões, ocorrem acessos "espontaneamente" ou em resposta ao que em geral seriam eventos os mais insignificantes. Embora seja comum invocar alterações de "limiar" para explicar estes últimos, não está claro se tais considerações são suficientes. A periodicidade ao longo de muitas escalas temporais, porém, é uma característica dos sistemas caóticos e constitui um forte indício de que o sistema é caótico.

Ed W. observara que em meio a prolongados períodos "ruins" ele podia passar por uma breve e inesperada "ilha" de normalidade e que, analogamente, em meio a longos períodos "bons", podia sofrer breves e inesperados acessos de incapacidade — ele às vezes sente que existe saúde "embutida" em sua doença e, de maneira semelhante, que há doença "embutida" em sua saúde. Podem existir ilhas de normalidade parecidas em estados graves de enxaqueca — e, como salientado recentemente, "ilhas de lucidez" na mais intensa psicose (Podvoll, 1990). Esses embutimentos, essas ilhas, não podem ser explicados se não raciocinarmos em termos de estrutura temporal e não os considerarmos distúrbios dinâmicos.

6 Nas periodicidades relativamente grosseiras aqui medidas e registradas em gráfico existem inúmeras outras mais sutis que não foram "captadas". Por exemplo, para quem permanece junto de Ed .W., fica óbvio que seu estado muda muitas vezes ao longo de uma hora — pode alterar-se imensamente enquanto ele atravessa o quarto; o paciente pode "desligar-se" em meio a uma frase e "ligar-se" segundos depois. É preciso obter dados em todas as escalas de tempo, de segundos a meses (e de fato esperamos obtê-los).

7 É bem possível que esses dados quantitativos já existam — pois as reações do tipo "liga-desliga" e "ioiô" que observei em meus pacientes pós-encefalíticos em 1969 estavam sendo observadas de um modo bastante geral em *todos* os pacientes parkinsonianos por volta de 1974 (essas reações simplesmente ocorriam, em alguns pacientes pós-encefalíticos, no espaço de alguns dias em vez de anos). Têm surgido muitas observações e informes quantitativos na literatura desde então, dos trabalhos iniciais de Fahn (1974) e Marsden e Parkes (1976) até a obra de Richard Hardie (Hardie, 1984; Hardie, Lees e Stern, 1984; Hardie, 1990); mas estes estudaram os fenômenos apenas em termos *fisiológicos* (como reflexo de alterações dos níveis plasmáticos de levodopa, de alterações de sensibilidades dos receptores de dopamina etc.) e não em termos *dinâmicos* — e portanto não submeteram suas observações ao tipo de plotagem em espaço de fase e seções de Poincaré, necessária para revelar um padrão caótico básico.

8 O parkinsonismo — e especialmente as síndromes muito mais complexas e variadas encontradas na doença pós-encefalítica — contém uma vasta série de fenômenos de periodicidades diferentes: antes de tudo, o *tremor* parkinsoniano, observado minuciosamente desde que Gowers pela primeira vez registrou sua freqüência (na faixa de quatro a sete hertz), há mais de um século (Fine *et al.*, 1990). Os pacientes pós-encefalíticos podem apresentar tiques rápidos com uma freqüência de até trezentos por minuto. Em uma escala de tempo um pouco mais longa, encontramos repetições de palilalia e verbigeração, bem como ciclos de tiques e estereotipias complexos, com periodicidade de um a vinte segundos. Encontramos (como no caso de Rolando) uma diversidade de ciclos circadianos e diurnos e, em uma escala de tempo ainda mais longa, crises oculogíricas e outras ocorrendo com a periodicidade de três a cinqüenta dias. Tudo isso, em princípio, podia ser submetido a uma cuidadosa investigação quantitativa — o que foi feito recentemente com relação ao tremor parkinsoniano por Beuter *et al.* (não publicado), trabalho no qual se constatou que essas oscilações de fato são indicativas da dinâmica do caos.

Um outro aspecto do caos é o aparecimento de dimensões fracionárias (ou "fractais"; ver Mandelbrot, 1977 e 1982). Kraus *et al.* (1987) descobriram recentemente que as batidas dos dedos nos pacientes parkinsonianos parecem ter uma dimensão fractal; e não podemos deixar de pensar se os pacientes pós-encefalíticos, com suas imagens mentais forçadas ou delirantes de "mapas dentro de mapas" (n. 1, p. 109), de padrões sempre em ampliação mas sempre reiterativos, e outras imagens de auto-semelhança desse tipo, não estariam projetando, de maneira quase alucinatória, características fractais em seus próprios processos de percepção e pensamento.

9 Foram feitos estudos sobre flutuações de longo prazo em alguns outros sistemas fisiológicos, em

especial do diabetes. Escreveram Glass e Mackey: “Em alguns casos pode ser difícil determinar horários para a administração de insulina [...] [e] a administração periódica de insulina, combinada a horários de refeições e exercícios, não tem eficácia para a manutenção da glicose no sangue dentro de limites normais”. Nesses pacientes, concluem os autores, “será necessário criar regras para a administração de insulina baseadas em [...] uma compreensão da dinâmica do sistema de controle da glicose” (Glass e Mackey, 1988).

10 Às vezes formulo essa imagem em termos topológicos: “A ‘forma’ do comportamento [...] passa a ser a de uma *ampulheta,* com uma ‘cintura’ que se afina até proporções quase nulas [...] um espaço, além disso, que *não permite saída,* pois desemboca em si mesmo como uma faixa de Möbius” (n. 29, p. 286); outras vezes, formulo-a em termos de uma “paisagem” imaginária: “Temos a impressão de que esses pacientes [...] não moram mais em um mundo com declives e gradientes suaves [...] mas que foram transportados para uma espécie de [...] paisagem lunar feita de pináculos e precipícios medonhos” (n. 2, p. 234). Comparei esse mundo “acicular” com a imagem newtoniana de uma infinidade de agulhas tentando parar em pé sobre as pontas, que poderia ser a perfeita imagem do caos.

11 Em 1972, em “The great awakening”, escrevi: “As qualidades da existência dinâmica (ou desordem) [...] são relativistas [...] por serem as de um contínuo altamente estruturado, anisotrópico, no qual as curvaturas deformadoras do espaço são determinadas por forças parkinsonianas ou outras forças ‘ontológicas’ que assumem a posição de potenciais gravitacionais”. Estava então tateando no escuro, em busca de alguma imagem, de alguma metáfora do que eu sentia intuitivamente. Acredito agora que aquilo que na época eu tendia a chamar de “relativista” era, na verdade, a idéia de uma estrutura *temporal,* uma órbita ou trajetória determinada e contida pela presença de um atrator — porém esse não era um conceito ao meu alcance naquele momento.

"TEMPO DE DESPERTAR" NO TEATRO E NO CINEMA

Os temas centrais de *Tempo de despertar* — adormecer, ficar petrificado, ser despertado décadas mais tarde para um mundo que já não é o seu — têm o poder de atrair instantaneamente a imaginação. É disso que são feitos os sonhos, pesadelos e lendas — e, no entanto, aconteceu de verdade.

Tempo de despertar tem inspirado contos, poemas e romances nos dezessete anos decorridos desde sua publicação, mas é especialmente a imaginação dramática ou dramatúrgica que a obra instiga. A realidade *foi* uma espécie de drama — talvez mais próximo da tragédia grega do que qualquer outro, com uma doença singular desempenhando essencialmente o papel do Destino (com certeza era assim que Leonard L. via a situação). É a imaginação dos mundos de outras pessoas — mundos de uma estranheza quase inconcebível, porém habitados por pessoas iguaizinhas a nós, em cujo lugar, de fato, nós *poderíamos* estar — que forma o centro de *Tempo de despertar*. Cada leitor traz para a obra sua própria imaginação e sensibilidade, e o mesmo acontece com cada escritor, ator e diretor que foi por ela inspirado e se pôs a criar a sua própria versão. Assim, surgiram na década passada várias interpretações radicalmente diferentes de *Tempo de despertar* em forma dramática. Mas as melhores dentre elas, apesar de muito diferentes em estilo e diversificadas nos detalhes, sempre tiveram em comum a fidelidade à *verdade* da história, a verdade íntima das dificuldades e da vida dos pacientes. Esta, a meu ver, é a pedra de toque definitiva da verdade — o sentimento de que os pacientes reais, se fosse possível mostrar-lhes essas versões, exclamariam: "Sim, é espantoso — era exatamente assim!".

Quando *Tempo de despertar* foi publicado pela primeira vez (na Inglaterra), em junho de 1973, despertou grande interesse, curiosidade e compaixão — e, em particular, o desejo de *ver* e *ouvir* os verdadeiros pacientes a respeito dos quais eu escrevera. Eu não tinha certeza se era certo meus pacientes serem mostrados abertamente em um filme, e também não sabia como *eles* se sentiriam quanto a isso. O que se passa entre médico e paciente é confidencial — e até mesmo escrever sobre isso é, em certo sentido, uma quebra de sigilo; entretanto, escrever permite que se mudem nomes, lugares e alguns outros detalhes. Esse tipo de disfarce não é possível em documentários filmados; rostos, vozes, vidas reais são expostos. Assim, perguntei a meus pacientes como se sentiam com relação a isso. Eles anteriormente haviam me incentivado a publicar o livro: "Vá em frente, conte nossa história — ou ela nunca será conhecida". E desta vez eles me autorizaram: "Vá em frente e nos filme. Deixe que falemos por nós mesmos".

Fui procurado por vários produtores de documentários, dentre os quais me chamou a atenção Duncan Dallas, da Yorkshire Television, especialmente por sua combinação de base científica e sensibilidade humana. Duncan veio ao Mount Carmel para uma visita em setembro de 1973 e conheceu todos os pacientes. Muitos ele identificou, pois lera suas histórias em *Tempo de despertar*. "Conheço a senhora", disse ele a Sylvie e a outros. "Sinto que já a encontrei antes. É como se a conhecesse há muito, muito tempo." Ele sem dúvida os teria reconhecido em fotografias, mas não com essa sensação intensa de *conhecê-los,* como íntimos, com uma história, como pessoas.

Quase todos os pacientes simpatizaram com Duncan, perceberam que ele os veria — e, se permitissem, os filmaria — com objetividade e uma discreta compreensão, jamais pendendo em demasia para o lado médico ou o sentimental ao descrever suas vidas. Sentiram também que ele os trataria como descobridores ou exploradores, mostrando-os como seres humanos que haviam penetrado, sido forçados a habitar uma terra imensamente estranha. Assim, estabeleceu-se a compreensão mútua e o respeito, e a filmagem do documentário sobre *Tempo de despertar* realizou-se no mês seguinte.

O documentário possui boa parte de sua estrutura geral semelhante à do livro, com um prólogo (que ganhou eloqüência adicional com as maravilhosas cenas de arquivo filmadas na época da epidemia), cenas do "despertar" dos pacientes ao receberem levodopa e, depois, ao sofrerem as bizarras tribulações de todos os tipos (incorporando parte das filmagens em super-8 que eu fizera em 1969) e, por fim, comoventes

entrevistas com os pacientes, nas quais eles relembram aqueles eventos e

descrevem como, em suas "acomodações", estavam levando a vida depois de terem estado "mortos" e fora do mundo por tantos anos.

Muitos dos "personagens" do livro apareceram no documentário: Hester Y. (seu nome verdadeiro é Lola), Rose R. (Sylvie), Margaret A. (Mary B.) e Leonard L. (Ed), e, um tanto mais brevemente, Frances, Miriam, Miron, Gertie e Martha. São mostrados outros pacientes que no livro foram mencionados apenas de passagem — Seymour, Sam, Rosalie e Lillian W. —, mas que, no filme, emergem como personagens bem delineados. De fato, uma delas, Lillian T., torna-se no documentário a porta-voz de todos os pacientes.

O documentário sobre *Tempo de despertar* foi exibido pela primeira vez na Inglaterra no início de 1974, e desde então vem sendo assistido em muitas partes do mundo. É o único relato em forma de documentário sobre esses derradeiros sobreviventes de uma epidemia esquecida, sobre como suas vidas foram transformadas durante um curto período por uma nova droga, sobre o quanto eles foram intensamente humanos por todo o tempo em que sofreram aquelas vicissitudes. O documentário tem um grande poder não só para instruir, mas também para permitir que se compreenda, como talvez apenas as imagens reais consigam fazer, como esses pacientes verdadeiramente viveram e resistiram. Eu o considero o equivalente cinematográfico do livro, e gostaria que pudesse ser anexado ao livro, acondicionado na sobrecapa.

No início de 1982 recebi uma encomenda de Londres contendo uma carta de Harold Pinter e os originais de uma nova peça, *A kind of Alaska,* que, segundo ele, fora inspirada em *Tempo de despertar*. Na carta, Pinter contava que lera *Tempo de despertar* na época da primeira publicação, em 1973, ficando imensamente comovido, mas que depois se "esquecera" do livro e que este assim permanecera até ser "lembrado" subitamente oito anos mais tarde. (Nessa hora me veio à mente a gênese de *Duino elegies,* de Rilke, obra que ficara submersa por tanto tempo e reemergira explosivamente dez anos depois.) No verão anterior, relatou Pinter, ele acordou certa manhã com a primeira imagem da peça — o despertar da paciente — e as primeiras palavras do texto ("Alguma coisa está acontecendo") impressas na sua mente com toda a clareza; e a peça "escrevera a si mesma" nos dias e semanas seguintes.

A kind of Alaska é uma peça em um ato que condensa todo o enredo e ação em uma única tarde. Tem início com o despertar de Deborah, uma paciente que ficou "adormecida" ou em algum estado profundamente estranho, inacessível,

imóvel ("uma espécie de Alaska") por 29 anos. Ela agora está com 45 anos — mas sente que tem dezesseis. Não tem noção de sua idade ou do que lhe aconteceu. Pensa que a mulher grisalha ao seu lado é alguma prima "ou uma tia que não conheço" — e o choque da revelação de que aquela é sua irmã, sua irmã mais nova, faz com que ela entre na realidade de sua situação.

Quando mostrei a peça a Margie Kohl, que em 1969 trabalhara em estreita colaboração comigo na época do "despertar" de nossos pacientes, ela fez um comentário fascinante: "Não parece uma obra de Pinter, parece exatamente a verdade".

Mas a obra de Pinter *parece* exatamente a verdade, repliquei.

Pinter nunca vira meus pacientes, nem mesmo suas imagens no documentário sobre *Tempo de despertar*, e mesmo assim — eu concordava com Margie — o que ele escrevera, para nosso espanto, parecia exatamente com a verdade. Lembrei-me na mesma hora de minha paciente Rose R., que evidentemente (apesar de todas as diferenças) servira de modelo para a Deborah da peça. Imaginei Rose lendo e vendo a peça e exclamando: "Meu Deus! Ele me entendeu. Ele me entendeu direitinho". Senti que, de algum modo, Pinter havia percebido além do que eu escrevera, havia penetrado, adivinhado inexplicavelmente o âmago do assunto, adentrado o cerne da questão, a verdade mais recôndita. Apesar do que disse Margie, aquela era uma peça bem característica desse autor: sua mente, sua linguagem salientavam-se por toda parte — ninguém além dele poderia tê-la escrito. Por outro lado, paradoxalmente, sob outro aspecto a obra não era realmente típica dele, pois era uma peça com transparência e transcendência absolutas; o autor estava ali, invisível, por trás, por cima, mas (parafraseando Joyce) refinara-se até sumir.[1]

Essas mesmas considerações paradoxais ocorreram-me quando assisti à primeira apresentação da peça, no National Theatre, em outubro de 1982. Ela me deu, e a todos os que a viram, a fantástica sensação de estar presente no assombroso momento do "despertar" de um paciente. E Judy Dench, no papel de Deborah — seu desempenho, grandioso, foi absolutamente... fiel à realidade. Fiquei pasmo com isso, como ficara com a verossimilhança da concepção de Pinter. Dench, como Pinter, jamais vira um paciente pós-encefalítico; na verdade, afirmou não ter certeza se gostaria de ver (ela assistiu ao documentário e visitou o Hospital Highlands posteriormente). Achou que seria capaz de imaginar suficientemente a paciente a partir da descrição de Pinter. Isso me pareceu extraordinário, mas seu desempenho foi absorvente, e o que ela disse, tenho de admitir, parecia realmente a verdade.

Mas a Deborah de Pinter, eu tinha vontade de dizer, está dois planos distante da realidade — primeiro, existe a Sylvie verdadeira, a original, depois, a descrição ou concepção que fiz dela como Rose R., em *Tempo de despertar*, e só então vem a Deborah de Pinter em *A kind of Alaska*. Mas estava claro que essa não era a maneira certa de ver as coisas, pois cada uma dessas mulheres possuía uma força original própria. Minha Rose, eu poderia dizer, fora inspirada em Sylvie, mas não era exatamente ela, documentalmente, objetivamente — era Sylvie vista por meus olhos e minha sensibilidade, imbuída de minha emoção e subjetividade. (Quando Sonia Orwell leu a edição original de *Tempo de despertar*, não gostou das fotografias de Sylvie, tiradas com câmera Polaroid, mostradas na folha de rosto. "Muito inexpressivas", disse ela. "A descrição que *você* fez é muito mais rica.")

Antes de receber a peça de Pinter, eu fazia restrições a "representações dramáticas" ou a qualquer outra coisa "baseada em", "adaptada de" ou "inspirada em" meu trabalho. *Tempo de despertar* era a verdade, a meu ver; qualquer outra coisa seria "irreal". Como poderia ser real se lhe faltava o contato direto com os pacientes, se havia apenas o indireto, à distância? Mas a peça de Pinter mostrou-me que não existe necessariamente uma diluição da realidade na representação; muito pelo contrário, a representação tem poder. A realidade é conferida, conferida de novo, a cada representação original. Senti que Pinter me dera tanto quanto eu lhe havia dado: eu dera a ele uma realidade — e ele me retribuíra com outra.[2]

Em 1987 foram lançadas duas produções e iniciada uma terceira, todas elas dramatizações de *Tempo de despertar*. No início do ano, John Reeves, produtor da Canadian Broadcasting Corporation, propôs-me adaptar *Tempo de despertar* para uma peça de rádio, e pouco tempo depois enviou-me um roteiro. Este, para uma peça de duas horas, lido por oito ou nove atores, tinha a mesma estrutura geral do livro: oito ou nove trechos sobre pacientes, com suas famílias ou médicos, um prólogo e um epílogo narrados pelo médico (eu deveria ler essa parte). De fato, 99% da peça para o rádio usava a linguagem do livro, com mudanças relativamente insignificantes, destinando falas aos "personagens" do livro. Eu não havia pensado em uma estrutura dramática ao escrever meu trabalho; pensara em termos de relatos de casos... e meditação. Porém, para meu espanto, aquilo deu certo.

Quando eu e os atores lemos nossas partes, nos transformamos em

pacientes e médico, sob a direção de John (a qual, às vezes, me parecia tão musical quanto dramática). Eu tinha constantemente a espantosa sensação de que meus pacientes, meus antigos pacientes, estavam de fato voltando à vida — eu os transformara, e às suas vidas, em palavras; e agora as palavras, milagrosamente, estavam se transformando de novo em pessoas. Senti, todos sentimos, uma extraordinária comoção, tristeza, alegria; eu queria estender os braços e abraçá-los — "Olá, Leonard! Rose!". Leonard, Rose, Lucy, Miron, Hester e Magda estavam todos encarnados bem diante de mim; a ilusão tornara-se realidade, eles estavam ali, estavam vivos, eram de novo pessoas de carne e osso. Não era apenas a representação individual dos atores que comovia; eles atuavam como uma comunidade, uma trupe, e coletivamente nós nos tornamos os "personagens" de *Tempo de despertar*, coletivamente representamos o livro, vivemos a obra, demos-lhe vida em um novo meio de comunicação.

A produção de John Reeves, transmitida em março daquele ano, obteve grande audiência no Canadá — houve centenas de telefonemas e cartas dos ouvintes comentando que haviam sido completamente envolvidos, que sentiam como se conhecessem pessoalmente os pacientes, como se houvessem estado presentes e compartilhado de suas vidas e de seu "despertar". Muitos desses ouvintes não tinham lido o livro; de fato, muitos afirmaram não serem "leitores", que a realidade, para eles, chegava pelos ouvidos e não pelos olhos. Esse novo meio de expressão, a voz humana, conferira às palavras uma qualidade física, um corpo, uma presença que lhes faltava na página. E muito embora escrever seja (talvez) "a fala escrita" e se "converta" em fala na mente do leitor, o discurso oral possui uma propriedade direta inexistente no texto escrito. A versão de *Tempo de despertar* para o rádio comprovou o poder da palavra e, em especial, o poder da palavra falada, para representar, para transmitir, para evocar uma realidade. Os ouvintes afirmaram que puderam "ver" Leonard, Rose e os outros, apesar do meio de comunicação auditivo, verbal. Isso modificou minha atitude com relação a *Tempo de despertar*: continuei desejando que as pessoas lessem o livro, mas comecei a julgar que outros meios eram válidos e necessários também.[3]

Em setembro de 1987, Arnold Aprill, diretor artístico da Chicago's City Lit Theater Company, especializada em dramatizações quase literais de obras escritas, encenou uma versão teatral de *Tempo de despertar*. Eu não estava bem preparado para o que vi — pensava que seria uma leitura dramática de *Tempo de despertar*, semelhante à produção radiofônica da cbc; não percebi que seria uma

verdadeira representação.

Os ouvintes da peça radiofônica com freqüência escreviam contando que puderam "ver" os pacientes e personagens, mas com isso queriam dizer que "imaginavam", que viam "com o olho interior". Nesse caso, porém, os personagens realmente estavam visíveis. Eu (talvez o único da platéia) sabia como os pacientes realmente eram, sabia que o verdadeiro Leonard, ou Rose, ou Lucy, eram muito diferentes das versões ali no palco. Essa discrepância perturbou-me — durante cinco minutos — e depois deixou de ter importância, pois o que eu estava vendo tinha uma grande semelhança, era fiel, era *também* real, apesar das diferenças de realidades e fatos. Fascinou-me que isso pudesse acontecer: a Miriam H. de Chicago, uma esplêndida atriz, era uma mulher negra corpulenta, de seios fartos, tempestuosa e exaltada — enquanto a "minha" Miriam H. era uma mulher branca, descendente de judeus da Europa setentrional, idosa e um tanto deformada. Nada disso importava — pelo contrário: Jackie Samuels era uma Miriam absolutamente perfeita, uma caracterização imensamente criativa, imensamente *correta,* que teria deliciado a verdadeira Miriam H. se estivesse viva. E Samuels, embora seguindo de perto o texto de *Tempo de despertar*, apropriou-se de Miriam, emprestou-lhe sua vitalidade, exuberância e idiossincrasia. Ela inventou, ou criou, uma Miriam toda sua; e no entanto essa Miriam era fundamentalmente verdadeira — era a minha Miriam, e também a Miriam original.

A versão para o teatro tomou liberdades não encontradas na versão radiofônica. Inventou uma parte do diálogo (embora três quartos deles e da estrutura geral ainda fossem os do livro) e usou um certo grau de elaboração e liberdade dramática na criação dos personagens e situações. Não foi apenas uma leitura dramática, mas também a visão ou versão do livro por Arnold Aprill. Foi certamente um afastamento maior do que a produção radiofônica, porém um afastamento fascinante e criativo que nunca se desligou da verdade.

Exatamente um mês depois, desta vez de Los Angeles, recebi uma primeira versão do roteiro do filme *Tempo de despertar*. Seus produtores, Walter Parkes e Larry Lasker, já me haviam procurado em 1979; tinham visitado Mount Carmel no ano seguinte, conhecido Leonard L. e muitos dos pacientes sobre os quais eu escrevera em meu livro. Haveria muitas outras visitas, e muito se discutiu ao longo daqueles anos — mas Hollywood avança com lentidão, e continuei na incerteza de que alguma coisa aconteceria até que finalmente, em 1987, recebi

um roteiro.

Este, escrito por Steve Zaillian, possuía uma estrutura muito diferente da do livro, concentrando-se em um único paciente (Leonard L.). O cenário de uma enfermaria inteira de pacientes pós-encefalíticos e do hospital em que estavam era delineado intensamente; todos aqueles pacientes tinham seu próprio "despertar" individual. O roteiro concentrava-se nos laços estreitos entre Leonard L. e seu médico (que tinha alguma semelhança, mas apenas alguma, comigo!), laços que se estreitavam à medida que se desenrolava o filme, que o próprio médico evoluía, de profissional a princípio um tanto acadêmico, um tanto reservado, para um médico profunda e humanamente interessado em seus pacientes. Muitas coisas inesperadas ocorriam — algumas tocantes, outras violentas — e havia um admirável final dramático que me comoveu quando li, muito embora não correspondesse absolutamente à realidade. Eu não estava bem seguro de minha opinião quanto ao roteiro, pois, embora em alguns aspectos seu objetivo fosse uma reconstituição bastante fiel do que acontecera, também introduzia uma trama, diversas tramas que eram totalmente novas. Mas percebi que isso era necessário, e gostei de muitas das invenções dramáticas (embora fizesse restrições quanto à criação de uma enfermaria psiquiátrica violenta — jamais existiu uma enfermaria assim no Mount Carmel — e a uma certa tendência a retratar o hospital e os outros médicos como destituídos de imaginação e repressivos). O que me impressionou de um modo claro e positivo foi a verdade emocional das descrições, a imaginação e representação da vida íntima dos personagens. E um aspecto que me agradou especialmente e que eu estava decidido a acompanhar de perto eram as representações neurológicas exigidas pelo roteiro — as representações de uma doença grave com inúmeras formas estranhas, das maneiras como os pacientes resistiam e enfrentavam e, evidentemente, de seu "despertar" e do que veio depois.

Embora eu devesse participar intimamente desse filme como consultor, tive de renunciar à idéia de que ele era, de alguma forma, "meu" filme — o roteiro não era meu, o filme não era meu, e ficaria em grande medida fora de meu controle. Não foi nada fácil dizer isso a mim mesmo; por outro lado, foi também um alívio. Eu teria condições de aconselhar e orientar, de garantir a exatidão médica e histórica; faria o melhor possível para dar ao filme um ponto de partida autêntico, para que ele pudesse decolar, para que os cineastas e os atores pudessem fazer seu trabalho criativo.

Em outubro daquele ano, conheci a diretora do filme, Penny Marshall; ela também veio a Mount Carmel, e passamos dias caminhando pelo Jardim

Botânico próximo ao hospital, conversando sobre os pacientes e o filme. Em junho de 1989, fiquei sabendo que Robert De Niro faria o papel do paciente; no mês seguinte disseram-me que Robin Williams seria... *eu,* ou pelo menos que faria no filme o papel do médico que, em parte, fora baseado na minha pessoa.

Bob, Robin, Penny e Steve estavam todos ansiosos para ver o maior número possível de pacientes, para sentir e compreender corretamente o clima de Mount Carmel. Passamos muitas horas e dias visitando diversos hospitais nos quais trabalho, conversando com pacientes parkinsonianos e com os poucos pós-encefalíticos remanescentes. E o documentário filmado sobre *Tempo de despertar* seria estudado pormenorizadamente por todos os atores que representariam pacientes pós-encefalíticos. Essa tornou-se a principal fonte visual, a fonte de imagens para o longa-metragem. Havia também uma profusão de filmes em super-8 e de fitas de áudio que eu mesmo gravara em 1969 e 1970. E, por fim, contávamos com um arquivo de filmes feitos na época da grande epidemia.

É lendária entre os atores a paixão de Robert De Niro por entender o que deverá representar, por estudar até o mais minúsculo, o mais microscópico dos detalhes; e agora eu iria comprovar isso pessoalmente. Nunca antes eu presenciara, e muito menos tomara parte nisso, a investigação de um ator a respeito de seu personagem — a investigação que por fim culminaria (como Tom Conti certa vez comentou comigo) no ator *tornando-se* o personagem, conhecendo a pessoa, conhecendo o assunto em seu próprio corpo, a partir do interior.

Ao saber que existiam ainda nove pacientes pós-encefalíticos no Hospital Highlands, em Londres — que tinham sido internados na adolescência e que ali estavam havia quase sessenta anos —, Bob julgou importante visitá-los; assim, em agosto de 1989, fomos juntos vê-los. Ele passou muitas horas conversando com esses pacientes e filmando-os (gostava sempre de filmar para estudar depois com atenção). Era a primeira vez que eu realmente o via com pacientes, e fiquei impressionado e comovido com seus poderes de observação e empatia. Lidava com eles não como um médico preocupado com a medicação, não como um cientista preocupado com a fisiologia, mas como um ser humano aproximando-se de outro. Procurava-os também como artista e ator, como alguém decidido a criar um retrato preciso, decidido a *tornar-se* um retrato preciso. Isso foi percebido perfeitamente pelos próprios pacientes, que ficaram surpresos e comovidos com um tipo de atenção que jamais lhes havia sido dada antes — uma atenção que, estranhamente, eles sentiam ter afinidade apenas com o melhor tipo de estudo científico. “Ele nos observa mesmo, olha direto lá dentro de nós”,

disse-me um deles no dia seguinte. "Ninguém realmente fez isso depois do velho Purdon Martin. *Ele* tentava entender o que de fato estava acontecendo com a gente — e o sr. De Niro é um pouco como ele, também está tentando entender."

Quando voltamos a Nova York, Robin Williams já tinha chegado, e eu estava prestes a conhecer o homem que me representaria. Isso a princípio não foi muito fácil, para nenhum de nós dois; eu vira a precisão com que Bob observara e estudara os pacientes do Highlands, e agora, eu temia, era minha vez de ser observado e estudado com a mesma atenção. Mas Robin desejava principalmente ver-me em ação, ver-me em meu próprio papel de explorador e médico — e, igualmente, ver o tipo de pacientes com que eu trabalhara e convivera em *Tempo de despertar*. Assim, junto com Penny, fomos ao Little Sisters of the Poor, onde eu tinha dois pacientes pós-encefalíticos de quem tratava havia quinze anos. Também neste caso, como ocorrera com Bob, fiquei fascinado ao ver como Robin pareceu imediatamente à vontade em uma situação que para ele era de todo nova, como ele era franco e simpático com os pacientes e como sua espontaneidade os deixava descontraídos. Robin mostra nítidas diferenças em relação a Bob, como pessoa e como ator — sociável e expansivo, enquanto Bob é pensativo e compenetrado —, e contudo eles partilham a mesma intensidade, o mesmo tato, a mesma atenção para com as pessoas; têm em comum a mesma paixão pela observação minuciosa.

E isso me atingiu em cheio alguns dias depois, quando Robin, Bob e Penny foram comigo ao Bronx State Hospital. Havíamos passado alguns minutos em uma ala geriátrica muito tumultuada, na qual vários pacientes gritavam de maneira estapafúrdia, com seis deles falando ao mesmo tempo em certo momento. Depois, quando voltávamos juntos de carro, Robin subitamente explodiu em uma inacreditável reprodução do que ouvira naquela enfermaria, imitando a voz e o jeito de cada paciente com perfeição. Aquilo era incrível; parecia-me que ele tinha absorvido tudo o que acontecera, todas as diferentes vozes e conversas, e armazenado por completo na mente cada detalhe — e agora os estava reproduzindo, ou quase sendo possuído por eles. Essa capacidade instantânea de captação e reprodução, para a qual "paródia" é uma palavra demasiado fraca (pois foram imitações engraçadas, cheias de discernimento e criatividade), desenvolvera-se em um grau elevadíssimo em Robin. Passei a achar que ela constituía o primeiro passo de sua investigação de ator, que lhe fornecia uma intensa e minuciosa imagem corporal, sensorial e motora que ele podia, então, examinar e analisar internamente, e depois, por fim, imbuí-la de si mesmo, aprofundar, tornar subjetiva.[4]

Os três — Bob, Robin e Penny — foram a Mount Carmel diversas vezes, para captar a atmosfera e o estado de espírito do local e, em especial, para conhecer os pacientes e o pessoal do hospital que se recordavam do "despertar" de vinte anos antes. Uma noite me comoveu particularmente (e a muitos de nós), quando todos nos reunimos — médicos, enfermeiros, terapeutas, assistentes sociais —, todos nós que tínhamos estado em Mount Carmel em 1969, todos nós que havíamos presenciado o "despertar" e dele participado. Alguns já não trabalhavam no hospital fazia muito tempo, e outros não se viam havia vários anos; mas naquela noite de setembro trocamos lembranças dos pacientes até de madrugada, com as recordações de uns puxando as dos outros. Voltou-nos a percepção do quanto fora arrebatador, do quanto fora histórico aquele verão, e também de como seus eventos tinham sido engraçados, humanos. Foi uma noite de risos e lágrimas, de nostalgia e realismo enquanto olhávamos uns para os outros, para nossos rostos vinte anos mais velhos, e percebíamos que muito tempo havia passado — e, o mais triste de tudo, que quase todos os pacientes já estavam mortos.

Todos menos um: Lillian Tighe, que saíra de Mount Carmel em 1975 e fora para outro hospital de doenças crônicas nas proximidades, e que no documentário de 1973 mostrara tanta eloqüência. Lillian era, é ainda, a única sobrevivente, a única paciente de *Tempo de despertar* remanescente. Em setembro nós a visitamos — Bob, Robin, Penny e eu — e todos ficamos maravilhados com sua resistência, humor, realismo, ausência de autocomiseração. Ela conservou, apesar do avanço da doença e das reações imprevisíveis à levodopa, todo o bom humor, o amor pela vida, a coragem. Bob, Robin e Penny, embora àquela altura já houvessem convivido por meses com a realidade do livro e do roteiro, ficaram assombrados (exatamente como Bob antes, no Highlands) com a realidade em carne e osso, com a mistura de uma doença terrível com uma transcendência alegre, risonha. De fato, Lillian permaneceria como uma poderosa inspiração durante todo o período das filmagens, visitando o estúdio várias vezes e até mesmo dividindo uma cena com Bob.

Esse estudo cuidadoso não parou na pré-produção, prosseguindo durante os meses de filmagem no outono e inverno de 1989. Particularmente importante foi uma outra pessoa com conhecimento direto da doença: Ed W., um homem brilhante que estava na casa dos quarenta, exatamente a idade de Bob; ele era portador de uma forma de parkinsonismo que acometia pessoas jovens e apresentava reações notáveis à levodopa. Ed pôde descrever com eloqüência — e,

mais importante ainda, pôde *demonstrar* ele mesmo — muitos dos fenômenos que Bob e os demais atores-pacientes teriam de representar; pôde expor e descrever exatamente como é estar paralisado na cadeira de rodas ou na cama durante horas, incapaz de sair dali; como era estar "alto" com a levodopa e ter às vezes uma "personalidade química" que não era a sua. Bob passou muito tempo com Ed, chegando a ficar com ele dias inteiros nos fins de semana, em seu apartamento, caminhando ao ar livre ou viajando — absorvendo continuamente mais e mais detalhes sobre como realmente era aquela doença, aquele estado neurológico mutável, uma vida como aquela.[5]

Além de Bob havia mais quinze atores fazendo papéis de pós-encefalíticos no filme, e tive de explicar-lhes o aspecto e as sensações do parkinsonismo e de outros sintomas. Foram aulas curiosas, estranhamente semelhantes, de certo modo, às que eu dava para os estudantes de medicina — mas, por outro lado, é claro, totalmente diferentes. Pois os estudantes de medicina precisavam adquirir um conhecimento médico e fisiológico, um quadro geral do parkinsonismo visto de fora. Os atores, por sua vez, necessitavam de um quadro concreto visto de dentro, tão claro e real, tão preciso no aspecto motor que lhes permitisse simular e, em certo sentido, *tornar-se* parkinsonianos.

Mostrei-lhes como os pacientes parkinsonianos ficavam sentados — imóveis, o rosto inexpressivo como uma máscara, sem piscar os olhos, a cabeça talvez jogada para trás ou torcida para o lado, a boca tendendo a manter-se aberta, com saliva escorrendo pelos lábios (julgou-se que a salivação seria demasiado difícil e talvez repugnante demais para o filme, e assim não insistimos nesse aspecto). Mostrei-lhes posturas distônicas comuns de mãos e pés. Demonstrei os tremores e tiques. (Curiosamente, descobri que os atores dividiam-se naturalmente em "trêmulos" e "convulsivos", uns encontrando mais facilidade para tremer e estremecer, outros achando mais fácil imitar os movimentos convulsivos e os tiques; não pude deixar de cogitar se não haveria alguma propensão fisiológica por trás daquelas diferentes capacidades imitativas.)

Mostrei aos atores como os pacientes parkinsonianos ficavam em pé ou tentavam ficar, como andavam, com freqüência curvados, às vezes com aceleração e festinação, como podiam estacar de repente, ficar paralisados e incapazes de prosseguir. Mostrei-lhes diferentes tipos de vozes e ruídos parkinsonianos, a caligrafia parkinsoniana, *tudo* o que era parkinsoniano. Aconselhei-os a se imaginarem trancados em espaços pequenos ou grudados com cola ("É como estar num tonel de manteiga de amendoim", descreveu Ed

sugestivamente).

Praticamos a cinesia paradoxa — o súbito desaparecimento dos sintomas parkinsonianos, dando lugar à normalidade. Praticamos o alívio do parkinsonismo pela música e por reações espontâneas como pegar uma bola (os atores adoraram praticar isso com Robin, que a nosso ver poderia ter sido um grande jogador de beisebol se não tivesse seguido a carreira artística). Praticamos a catatonia e jogos de cartas entre pós-encefalíticos: quatro pacientes completamente paralisados, segurando cartas nas mãos, até que alguém (talvez uma enfermeira) fizesse um primeiro movimento, precipitando com isso uma tremenda avalanche motora, e o jogo, antes paralisado, terminando então em poucos segundos (eu vira e registrara isso em filme super-8 em 1969, e agora essa se tornaria uma cena do longa-metragem).

Às vezes, truques específicos eram de imensa valia para permitir aos atores simular sintomas parkinsonianos que, de outro modo, não conseguiriam representar. Descrevi como Miriam H. conseguia falar na velocidade de quinhentas palavras por minuto *sem atropelar ou omitir uma única sílaba* — algo que em geral nenhuma pessoa "normal" consegue fazer. Mas Jackie Samuels, que interpretou Miriam na versão teatral, descobriu que podia fazê-lo se pensasse nas palavras como se fossem *música,* frases musicais, árias de ópera, recitações a serem concebidas (embora não realmente cantadas) em termos musicais, como uma série de impulsos musicais em vez de uma série de palavras e sentenças (talvez os leiloeiros empreguem truque semelhante).

Esses exercícios singulares, que lembravam os da meditação zen — imobilizar-se, esvaziar-se ou acelerar-se talvez por horas a fio —, eram para os atores ao mesmo tempo fascinantes e assustadores. Eles começaram a sentir em si mesmos, e com apavorante intensidade, como poderia ser realmente estar aprisionado daquele modo.

A única coisa para mim impossível de mostrar diretamente aos atores foram os estados impulsivos, espirituosos, cheios de tiques, os estados "hiper" que tantos pacientes pós-encefalíticos haviam apresentado quando jovens — o caráter buliçoso e travesso que lhes fora típico antes de o parkinsonismo abater-se sobre eles e que apareceu em tantos daqueles pacientes, de um modo exagerado, quando se tornaram sobreexcitados pela levodopa. Para mostrar-lhes esse aspecto, levei para o estúdio vários jovens com a síndrome de Tourette — o que havia de mais parecido com as diabruras dos enkies. Eu descrevera aos atores o modo de ser dos *enkies* e as características da síndrome de Tourette, mas isso não bastava; era preciso *ver.* Um dos pacientes com a síndrome de Tourette,

Wilbur F., exibia especialmente o tipo de "gênio motor", a comicidade e a aceleração de pensamento que tinham sido tão característicos de muitos dos *enkies* (p. 59), além dos surtos explosivos de piadas, imitações e tiques. Tudo isso espantou, deliciou e sobretudo ensinou os atores, como nenhuma descrição verbal ou filme conseguiria fazer.

Mas talvez nenhum deles tenha chegado a conhecer o parkinsonismo com tanta profundidade e detalhes quanto Robert De Niro em sua representação completa de Leonard L. Pode uma síndrome neurológica ser representada? Pode um ator com sistema nervoso e fisiologia de funcionamento presumivelmente normal "tornar-se" alguém com um sistema nervoso, experiência e comportamento altamente anormais? Poderia ele ter a experiência — psicológica ou, de fato, fisiológica — que lhe permitiria fazer isso? Pode, evidentemente, haver uma espécie de imitação ou mimese — mas isso não é representar, não é nesse nível que Bob atua. Ele próprio dissera, logo no início: "Nunca é apenas um método, apenas uma técnica — é um *sentimento.* É preciso sentir o que é certo, sentir a partir da minha própria experiência e autoconhecimento".

Ed W. contou a Bob que às vezes ele podia ficar totalmente paralisado durante horas, absolutamente incapaz de sair da cadeira ou da cama. Bob comentou comigo que se sentava e pensava como se estivesse paralisado daquela maneira, sem conseguir levantar-se da cama — pensava nisso intensamente, quase de um modo hipnótico, por horas; imaginava a qualidade interior da paralisação nessas ocasiões. Bob também precisava imaginar o que Ed descrevia como "o desafio de não ser capaz de fazer coisa alguma diretamente, a necessidade de dividir tudo em uma série, uma empreitada". Um dos maiores e mais paradoxais desafios era imaginar o *nada,* o que o próprio Leonard e muitos outros pacientes pós-encefalíticos vivenciavam com freqüência. Bob e eu passamos horas conversando sobre o nada e os diferentes tipos de nada que os pacientes podiam experimentar (ver Rose R., n. 1, p. 109); esse foi um desafio que Bob levou muito a sério — certa vez ele citou Beckett: "Nada é mais real que o nada".

O método de Bob, pelo que eu podia perceber, consistia em assimilar tudo o que aprendera sobre o parkinsonismo, absorver silenciosamente, sem nenhum sinal externo, deixar que as imagens recebidas penetrassem no inconsciente e ali fermentassem, se unissem à sua própria experiência, capacidades, imaginação, sentimentos — e só então elas retornavam, faziam-se visíveis, tão profundamente imbuídas de sua própria personalidade e subjetividade a ponto de serem, agora, uma parte integrante, uma expressão dele mesmo. (O mesmo acontecia com

Harold Pinter; os processos de criação pareciam muito semelhantes, fosse na mente do escritor, fosse na do ator.) Esse processo, estava claro, não podia ser apressado. Às vezes me parecia haver uma tensão entre o apertado cronograma das filmagens e o ritmo lento e impossível de acelerar do processo criativo. E no entanto, graças a um incessante trabalho interior e a ensaios (eu tinha a impressão de que Bob ocupava-se destes, consciente ou inconscientemente, quase 24 horas por dia), ele sempre aparecia em tempo com a imagem necessária, a atuação madura.

Certa manhã, quando todos estavam ocupados em outro prédio filmando uma cena, avistei Bob, sozinho em um canto do estúdio, com uma expressão de raiva no rosto; ele parecia terrível. Alguns segundos depois, aquela expressão deu lugar a outra, de desconfiança, de suspeita extrema, intensa, quase paranóica. E então novamente a expressão raivosa. Assim que o vi, achei que ele estava fora de si de raiva, e depois de desconfiança. Então percebi que Bob estava *experimentando* as expressões de raiva e desconfiança, ensaiando sozinho para uma cena futura. Ele evidentemente julgava não estar sendo observado, por isso saí na ponta dos pés, contendo a respiração. Fiquei espantado com aquilo; era como escutar um homem *pensando* — mas pensando com o corpo, experimentando, pensando em ação. O pensamento normalmente não é visível, mas para o ator, e certamente para Bob, ele pode ser. Jerome Bruner (1966) menciona três tipos de representação: icônica, simbólica e atuante. O ator representa *atuando,* mas de um jeito especial, incomparavelmente complexo. ("Aprendi a fazer de meu corpo um recipiente para o texto", disse Gielgud.)[6]

Certa ocasião, Bob e Robin estavam representando uma cena na qual o médico testava os reflexos posturais de Leonard (que no parkinsonismo podem estar gravemente prejudicados ou ausentes). Tomei o lugar de Robin por um momento, para mostrar como se testavam esses reflexos — o médico, atrás do paciente, tira seu equilíbrio puxando-o ou empurrando-o para trás com muita delicadeza (uma pessoa normal recobraria o equilíbrio, mas o parkinsoniano ou pós-encefalítico pode cair como um pino de boliche). Quando fiz a demonstração para Bob, ele caiu para trás, totalmente inerte e passivo, sem o menor indício de reação reflexa. Surpreso, empurrei-o de leve para a posição ereta — mas ele começou a cair para a frente, incontrolavelmente; eu não conseguia equilibrá-lo. Eu não sabia o que fazer; a sensação era de perplexidade e pânico. Naquele momento, esqueci que ali estava um ator; achei que ele de repente perdera *mesmo* todos os reflexos posturais, que acontecera uma catástrofe neurológica. Depois me recobrei, e disse a mim mesmo: "Não seja

bobo, ele está só representando". Porém, mesmo tendo isso em mente, ainda achei impressionante, ainda pensei que ele, de algum modo, havia conseguido suprimir todos os seus reflexos posturais. Naquela altura, comecei a imaginar quão fundo Bob podia ir em suas representações. Eu sabia o quanto ele era capaz de identificar-se intensamente com os personagens que interpretava, mas tive de cogitar sobre o quanto seria capaz de avançar *neurologicamente* — se ele podia, de fato, *tornar-se* parkinsoniano ao representar ou pelo menos (com um espantoso controle) de alguma forma reproduzir o estado neurológico do paciente. Será que representar assim, pensei comigo, poderia verdadeiramente alterar o sistema nervoso?

No dia seguinte, eu estava com ele no camarim antes de começar as filmagens — e, enquanto conversávamos, notei que seu pé direito estava virado para dentro, exatamente com a curvatura distônica que ele mantinha quando representava Leonard L. no estúdio. Chamei-lhe a atenção para o fato, e Bob pareceu muito espantado. "Não percebi. Acho que é inconsciente", disse ele. Eu sabia que Bob às vezes permanecia no personagem durante horas ou dias — podia fazer comentários no jantar que seriam próprios de Leonard, não dele mesmo, como se "resíduos" da mente e da personalidade de Leonard ainda estivessem impregnados nele — mas não me dera conta de que isso podia incluir a permanência contínua, inconsciente, de características *neurológicas* como essa persistente posição do pé, voltado para dentro em distonia. (Observei essa característica também em alguns outros atores que representavam *enkies,* em especial nos que precisavam manter durante horas uma postura da cabeça e dos olhos muito anormal e fixa; alguns deles pareciam estar com torcicolo mesmo fora do estúdio.)

Houve uma semana grandiosa e (neurologicamente) culminante em janeiro, quando Bob representou dois tipos de crise pós-encefalítica — oculogírica e respiratória. Ele estudou para as cenas com extrema atenção, lendo e relendo as descrições em *Tempo de despertar*, vendo muitas e muitas vezes trechos de filme e ouvindo fitas, e me fazendo perguntas intermináveis sobre como eram tais crises. Mas quando ele de fato as representou, entrou nelas, foi com tamanha força e convicção que pareceu exceder a representação: ele arquejou, enrijeceu, seus olhos rolaram torturados para cima e sua pele ficou de uma cor que pensei que ele estivesse morrendo. E então, novamente — todos que observavam ficaram estarrecidos e fascinados —, pareceu-nos que ele já não estava "representando", mas estava *realmente* agonizando em uma crise terrível. Pensei: "Ele está mesmo tendo uma crise oculogírica", e fiquei imaginando em que

estado alterado seu sistema nervoso se encontraria naquele momento; meio na brincadeira, tive vontade de fazer ali mesmo seu EEG, seu eletroencefalograma, pensando se este não se mostraria gritantemente lento ou talvez convulsivamente anormal (como tende a ocorrer em uma crise verdadeira). E sua crise respiratória, pelo menos para mim, foi muito comovente e nostálgica. Fazia vinte anos que eu não via uma crise respiratória, desde o período tempestuoso das tribulações de 1969. Fiquei encantado por presenciar uma delas novamente — pensei comigo: "Há quanto tempo, minha cara!". Era como reencontrar depois de muito tempo uma velha amiga. E tão real, tão real que me fez *pensar* a respeito das crises respiratórias, o que eu não tivera motivos para fazer durante vinte anos (desde que publicara um breve artigo sobre o assunto na *Lancet*); levou-me a rever minhas fitas, reler os trabalhos clássicos de Turner e Critchley e depois a escrever uma nova nota de rodapé para esta edição do livro (p. 46). Também aqui o fluxo inverteu-se: não era eu quem estava ensinando neurologia aos atores, mas eles que começavam a ensinar-me — pelo menos estavam fazendo com que eu *visse* a neurologia, *visse* o sistema nervoso de um modo novo e inusitado.[7]

Mas houve muitas revelações para mim no filme — não apenas por me fazer refletir sobre a neurologia e a representação artística de um novo ponto de vista, por exemplo; vi eventos inteiros de um novo modo, da perspectiva em que foram retratados no filme. Um desses — de grande importância — não me sai do pensamento. Os *enkies,* os pós-encefalíticos, "despertaram" todos uma noite (para fins dramáticos esse "despertar" foi condensado em uma noite, embora na vida real isso ocorresse em momentos diferentes, ao longo de várias semanas), e no dia seguinte são vistos, todos despertos, na sala de estar. É uma cena complexa, pois há quinze pacientes e cada qual despertou, na verdade, para *um mundo próprio*. Nesse momento eles não formam de modo algum uma comunidade — cada paciente ainda está sozinho, é quase um autista em sua singularidade. São quinze Rip van Winkles, quinze egos concentrados, cada qual absorto no prodígio e nos problemas de seu "despertar" individual e totalmente separado. Cada um tem suas necessidades e exigências próprias, completamente diferentes. O pessoal do hospital corre de um para outro, respondendo a uma saraivada de perguntas de uma vez, lidando com mais de uma dúzia de vidas absolutamente díspares — vidas novas, imensamente excitadas, intensamente individuais, imensamente exigentes.

É uma cena assombrosa, em todos os sentidos — para começar, há uma enorme complexidade física, pois muitas pessoas movem-se e fazem coisas

diferentes ao mesmo tempo. Penny é dotada de vários talentos especiais, mas sua habilidade coreográfica — sua capacidade para dirigir vinte pessoas em vinte atividades diferentes, para visualizar e dirigir todos os movimentos como um balé —, essa capacidade chegou ao auge nessa cena; tudo era movimento, tudo era confusão, e no entanto, por toda parte, ao mesmo tempo, tudo era um foco, tudo tinha sentido. Mas o que mais me impressionou foi a *verdade* da cena. Steve Zaillian a inventara, mas inventara certo. Por um motivo ou outro (em certa medida ligado ao formato do livro, à minha apresentação dos pacientes um a um, em vez de mostrar a evolução de uma situação social como um todo), eu não havia descrito uma cena como aquela que se revelava diante de mim. Mas Steve, com seu poderoso senso dramático, percebera que uma situação daquelas provavelmente teria ocorrido, e nisso também o senso dramático de Penny tomou parte. Assim, eles criaram a cena sem nada em que se basear — nada, exceto a idéia do que era dramaticamente necessário e correto. E eles acertaram, imaginaram com absoluta exatidão — tinha ocorrido uma cena assim, várias cenas assim. Recordei-me ao assistir à cena que *eles* conceberam. "Caramba!", pensei. "Eles descobriram — foi assim que aconteceu. Igualzinho à verdade."

Em fevereiro, estávamos cansados — quatro meses de filmagem haviam decorrido, sem contar o período de estudo que a precedeu. Estávamos todos exaustos, moídos, quando um acontecimento nos galvanizou e reanimou. Anotei em meu diário:

> *Manhã de quinta-feira*: Chegada de Lillian T. — a única sobrevivente de *Tempo de despertar*. Ela veio ao estúdio, onde fará o papel de si mesma (será ela mesma) em uma cena com De Niro [...]. O que *ela* irá pensar sobre os pretensos *enkies,* os pós-encefalíticos do filme que estarão à sua volta? E como eles se sentirão com relação a ela, a única sobrevivente, a verdadeira entre eles? Quando ela entra, o sentimento é de reverência — todos a reconhecem, viram-na no documentário — e instala-se uma súbita, quase assustadora percepção da realidade — não que nada fosse real antes, mas era a realidade do estúdio, do roteiro e do livro, aquelas realidades *construídas.* Mas agora entra Lillian, a realidade original — como César entrando num palco de *Júlio Cesar,* como alguém saindo das páginas de um livro de história...
>
> Pois por mais que os atores se deixem absorver, se identifiquem, eles estão apenas representando o papel de *enkies*; Lillian tem de ser *enkie,* ela é um deles, pelo resto da vida. Os atores podem escapar de seus papéis, ela não. Como ela se sente a esse respeito? (Como eu me sinto com relação a Robin fazendo o papel que corresponde a mim? Um papel temporário para ele, mas vitalício para mim.)
>
> Quando Bob é trazido na cadeira de rodas e assume a postura paralisada, distônica de Leonard L., Lillian T., ela própria paralisada, engatilha um olhar alerta e crítico. Como será que Bob, representando estar paralítico, sente-se com respeito a Lillian, a pouco mais de um metro dali, paralisada de verdade? E como será que ela, paralisada de verdade, sente-se com respeito a ele, que está representando? Lillian acaba de piscar para mim e de me mandar um sinal quase imperceptível com o polegar para cima, querendo dizer: "Ele está ótimo — ele *entendeu*! Ele sabe como é". [...]
>
> Todo mundo veio ver Lillian ou conversar com ela. Há uma comoção tremenda naquele estúdio

imerso no faz-de-conta. Ela resplandece em sua realidade nesse mundo fictício. As pessoas vêm e tocam nela, pisam em terra firme, tocam a rocha.

Passado e presente encontraram-se, modelo e representação uniram-se para produzir um extraordinário sentimento de realidade, de totalidade. O filme — ou pelo menos a filmagem, o ato moral de filmar — precisava da presença real de Lillian para levá-lo ao auge e completá-lo. Todos tivemos então a sensação de que o ciclo fora concluído.

1 Não pude deixar de contrastar essa peça com uma outra que me haviam enviado quatro anos antes — exatamente sobre o mesmo tema e, de fato, sobre a mesma paciente. Também esta veio acompanhada de uma carta, na qual o autor afirmava ter ficado "obcecado" com o tema, pensando nele "dia e noite durante dois anos". Contudo, essa peça, embora descrevesse e citasse fatos de um modo mais parecido com o do livro, deu-me uma forte impressão de irrealismo, de falsidade. Além disso, vi que as "obsessões" do autor estavam evidentes demais, intrometendo-se em cada página. A peça parecia-se com *ele* — mas não com a verdade. E eu me atormentava com a idéia de que Rose R. poderia vê-la, ficar fora de si e comentar: "Não, não, está tudo errado, não se parece nem um pouco com a verdade".

2 *A kind of Alaska* foi encenada em muitos países e em várias línguas (embora ainda não na linguagem de sinais). Em sua mais recente versão londrina (1989), o próprio Pinter fez o papel do médico.

3 Nessa ocasião, juntamente com Carmel Ross, atriz e produtora, selecionei partes de *Tempo de despertar*, li-as em voz alta, pronunciei-as, representei-as para uma versão em fita de áudio. Eu nunca tinha lido em voz alta antes, nem ouvido fitas com falas gravadas — porém, subitamente, isso me pareceu correto e indispensável.

4 Eu logo viria a descobrir isso com respeito a mim mesmo. Depois de nosso primeiro encontro, Robin "adquiriu", ou refletiu, alguns de meus maneirismos, de minhas posturas, o meu porte, o meu jeito de falar — todos os tipos de coisas que até então eu não percebera. Era fascinante, e a princípio desconcertante, ver a mim mesmo naquele espelho vivo. Conversávamos — e o modo como estávamos em pé, nossos ritmos, nossos gestos eram os mesmos; era como ganhar de repente um irmão gêmeo idêntico. Mas depois essa mimese demasiado explícita deu lugar a uma representação muito mais profunda, muito mais subjetivada de minha pessoa — ou melhor, de um ser que era meio Robin, meio eu, criado pela imaginação e sentimentos do ator tanto quanto pela sua observação do que vira em mim; e, por fim, surgiu um novo personagem, que não era Robin nem eu, possuindo vida e personalidade próprios.

5 A questão do quanto uma representação dramática compara-se à realidade — a realidade clínica de meus pacientes — sempre me vem à mente, talvez até quando isso não devesse acontecer. Certa vez fui com uma prima, Carmel Ross, assistir à peça *Wings* (na qual um dos personagens é supostamente afásico). Decepcionei-me com a atuação, e comentei com minha prima: "Mas isso não se parece nem um pouco com a afasia — não é real". Ela replicou: "Pare de pensar no 'real'! Será que você não consegue esquecer que é neurologista? Não consegue apreciar isto como uma representação maravilhosa — *emocionalmente* verdadeira?". Mas não me convenci.

Em outra ocasião, fui com ela ver Tom Conti no papel de um quadriplégico em *Whose life is it, anyway*?. Seu desempenho impressionou-me sobretudo pela grande verossimilhança, por ser clinicamente real. Conversei demoradamente com Tom Conti a respeito disso mais tarde: fascinou-me ouvir como ele passara centenas de horas em meio a pacientes quadriplégicos e como ele próprio passara horas por dia imaginando-se quadriplégico, ou pelo menos imaginando como ele faria para, por exemplo, tirar os cabelos

dos olhos se fosse paralítico do pescoço para baixo. “O senhor é um investigador”, ele me disse. “Mas representar também é uma investigação. Investigamos a partir do interior, investigamos *nos transformando* na pessoa.”

Ainda em outra ocasião assisti à peça *Drummer,* de Peter Barnes, baseada em meu relato de caso sobre um baterista com a síndrome de Tourette, *Witty Ticcy Ray.* Fui acompanhando um amigo que tinha essa doença. Eu soube depois que o ator que representava o “baterista”, enquanto esperava nos bastidores, ficou nervoso ao saber que havia um *verdadeiro* doente na platéia, pensando: “Como será que *ele* irá ver isto? Será que *ele* achará convincente?”, e também: “Será que irá considerar correto — ou irá encarar como uma imitação cruel, uma exploração de sua moléstia?”. Mas meu amigo ficou impressionado e gostou muito da atuação e da peça.

6 Dois anos atrás recebi a visita de Dustin Hoffman, que na época estava estudando para o filme *Rain Man.* Tínhamos visto um de meus pacientes autistas no hospital, e estávamos caminhando pelo Jardim Botânico; eu conversava com o diretor do filme, e Hoffman estava andando sozinho alguns metros atrás. Subitamente, achei que tinha ouvido meu paciente. Levei um susto e olhei para trás — e vi que era Dustin pensando, mas pensando com o corpo, pensando e atuando, pensando no jovem autista que ele acabara de ver.

7 Jonathan Miller, que é diretor teatral e também médico especializado em neurologia, muitas vezes comparou pacientes e atores, explicando que ambos possuem um conhecimento implícito, inconsciente, da neurologia — não no sentido formal, médico, de *savoir,* mas um conhecimento íntimo, pessoal, de *connaître.*

GLOSSÁRIO

Um livro como este emprega necessariamente várias palavras pouco conhecidas relacionadas ao seu tema específico. De um modo geral, procurei indicar o significado dessas palavras no contexto, à medida que elas vão aparecendo. O breve glossário a seguir tem por objetivo servir de guia ao leitor, ajudá-lo a visualizar os singulares distúrbios do movimento, postura, vontade, apetite, sono etc. que compõem uma parte importante do assunto tratado neste livro. Esses termos são análogos às palavras muito mais conhecidas que empregamos para falar sobre distúrbios emocionais e neuróticos. As palavras abaixo têm significados que se fundem e se sobrepõem, assim como os distúrbios que denotam.

ABULIA. Falta de vontade ou iniciativa. Antes empregada especialmente nas descrições de "paralisias neuróticas da vontade", a verdadeira abulia talvez se apresente apenas em casos de doença orgânica ou dano cerebral — como na *encefalite letárgica,* depois de uma leucotomia extensa etc. Com grande freqüência, porém não necessariamente, associa-se a profunda apatia. O contrário de abulia é a *hiperbulia*: excesso de vontade, voluntariedade, urgência, ânsia por gratificar os sentidos.

ACATISIA. Incapacidade de permanecer quieto; forte impulso para movimentar-se, inquietação ou excitação nervosa com movimentos espasmódicos no grau mais extremo.

ACINESIA. Ausência total de movimento ou incapacidade de realizar movimentos voluntários por qualquer motivo — ocorre em grau máximo na doença pós-encefalítica. Similarmente, empregam-se os termos *afonia* (incapacidade de produzir sons), *amimia, afrenia* (suspensão do pensamento) etc.

AFAGIA. Incapacidade de engolir.

AFONIA. Incapacidade de emitir sons.

AFRENIA. Interrupção do pensamento.

AGRIPNIA. Incapacidade total de dormir, resistência absoluta à sedação — a culminância da insônia. Este distúrbio, fatal se perdurar muito além de uma semana, também se verifica apenas em doenças e intoxicações — especialmente na *encefalite letárgica* e na intoxicação por ergot.

ALGOLAGNIA. Prazer sensual ao infligir ou sentir dor.

AMETRIA, AMORFIA. Deficiências na capacidade de discernir, respectivamente, *proporções* e *formas* (assim como *dismetrias* e *dismorfias* são erros sistemáticos na percepção de proporções e formas). As causas e variedades desse movimento aberrante ou equivocado são multiformes.

AMIMIA. Literalmente, perda de mimese ou capacidades miméticas, histriônicas e expressivas. O termo é com freqüência empregado para designar o rosto (*máscara*), a voz e a postura fixos e notavelmente inexpressivos de muitos pacientes parkinsonianos. É preciso ressaltar que essa "amimia" é secundária e não primária: os parkinsonianos podem ter todo um repertório de expressões e gestos *internos* impossibilitados de expressar-se por completo externamente devido à restrição (ou debilitação) decorrente da acinesia. Às vezes, de um modo inesperado, expressões vívidas e radiantes conseguem

"abrir caminho" (ver foto anexa). Parkinsonianos excessivamente estimulados por levodopa (assim como os pacientes com a síndrome de Gilles de la Tourette) podem tornar-se *hipermiméticos* — com muitos exageros histriônicos, caretas e gesticulações, altamente sugestionáveis e propensos a imitações involuntárias, tiques, maneirismos etc.

ANABLEPSIA. Olhar fixo e forçado para cima — o oposto de *catablepsia*: distúrbios encontrados especialmente nas crises *oculogíricas* da doença do sono, mas também na histeria, hipnose, êxtase etc.

ANACLÍTICO. Literalmente, "apoiar-se em" — empregado para designar a relação de dependência do bebê para com a mãe.

APNÉIA. Suspensão da respiração.

APRAXIA, AGNOSIA. Dificuldades de ação ou percepção causadas por entendimento inadequado. Essas dificuldades muitas vezes estão associadas a dano ao córtex cerebral, podendo ocorrer em tumores cerebrais, ataques, senilidade etc. *Não* ocorrem no parkinsonismo, doença na qual as dificuldades são para *empreender* e não para *compreender.*

ATETOSE. "Espasmo móbil", na terminologia de Gowers; movimentos involuntários de contorção da face, língua e extremidades — uma forma de *distonia.*

AUTOMATISMO. Obediência forçada a estímulos ou comandos externos; o contrário do *negativismo a comandos*: manifesta-se mais notavelmente na catatonia, mas também no parkinsonismo e em distúrbios neuróticos obsessivos ou histéricos (ver também *ecolalia, palilalia* etc.).

BLEFAROSPASMO. Espasmo das pálpebras, que pode ser contínuo (*blefarotono*) ou tremulante (*blefaroclono*).

BLOQUEIO. Resistência (em qualquer nível) ao pensamento ou movimento. Verifica-se mais marcadamente na catatonia, com freqüência associado ao "negativismo a comandos", mas também é encontrado na "paralisação" parkinsoniana e nos impedimentos neuróticos ao pensamento, sentimento, fala e ação. "Involuntário" nos níveis inferiores, mas associado a uma sensação de "emperramento" ou relutância em níveis superiores.

BRADICINESIA. Lentidão do movimento voluntário, extremamente característica do parkinsonismo; fala-se, similarmente, em *bradifemia, bradifrenia* etc. Lentidões semelhantes são comuns na depressão.

BRADIFRENIA. Lentidão do raciocínio.

BRUXISMO. Ranger dos dentes, aliado ao *trismo* (fechamento forçado da mandíbula). Comum não apenas na doença pós-encefalítica mas também em estados de tensão neurótica e na reação a anfetaminas.

BULIMIA. Literalmente, "fome de boi". Um apetite violento e insaciável. A bulimia — como todos os exageros — é facilmente substituída por seu inverso — violenta recusa a comer, horror a comida, *anorexia,* voracidade ao contrário (ver também *orexia*).

CATALEPSIA. A manutenção de posturas, sem cansaço, por tempo indeterminado e sem esforço, inclusive posturas de percepção e de pensamento (fascinação, encantamento etc.). Característica tanto da histeria e hipnose quanto da catatonia, mas também encontrada, em um nível inferior, no parkinsonismo.

CATATONIA. O termo surgiu há cerca de um século, mas o fenômeno tem sido descrito e representado desde os primeiros registros históricos; abrange, em suas formas mais conhecidas, a catalepsia e a manutenção de posturas estatuescas, "automatismo a comandos" ou "negativismo a comandos", extrema sugestibilidade (positiva ou negativa) etc. Menos conhecida é a mania *catatônica* (amoque), em que se pode transformar subitamente a imobilidade catatônica. Embora comum na esquizofrenia (especialmente no pânico esquizofrênico), a catatonia também se encontra com freqüência em pacientes pós-encefalíticos não esquizofrênicos, além de poder ser induzida por hipnose ou drogas. Acompanhada de suspensão, aprofundamento e intensificação da atenção, a catatonia talvez seja mais conhecida por êxtase, transe, arroubo e extrema "concentração". Pode-se classificar a catatonia em um nível intermediário entre parkinsonismo e distúrbio neurótico.

CINESIA PARADOXA. A súbita e total "conversão" do parkinsonismo à normalidade ou hipercinesia.

CLONO. Reação de contrações e relaxamentos rápidos a um estiramento muscular forçado.

COMA. Estado de profunda inconsciência, com perda da percepção e de todas as atividades superiores;

estado encontrado somente em casos de grave dano cerebral ou intoxicação. É o contrário do *estupor* (no qual existe a preservação das reações protetoras incipientes e às vezes uma atividade mental de tipo desorganizado, delirante) e dos estados de letargia anormal (*torpor*), dos quais os pacientes podem ser despertados plenamente, embora por tempo reduzido.

CONTRATURAS. Contração permanente nas juntas (joelhos, quadris etc.) em razão de imobilidade ou falta de exercício (passivo ou ativo).

COPROLALIA. Uso de palavrões e epítetos hostis e obscenos, vociferados de maneira compulsiva e convulsiva, entremeados com resmungos e imprecações em voz baixa. Especialmente associado aos tiques e a outros estados de superatividade e estados impulsivos.

CORÉIA. Movimento (ou cintilação motora) involuntário, desconexo e espasmódico, que tende a passar de um grupo de músculos a outro; movimento mais primitivo que os tiques, mas cuja organização se dá em nível superior em comparação com a jactação e o espasmo mioclônico.

CRISES OCULOGÍRICAS. Acessos de desvio forçado do olhar, com freqüência associados a um surto de parkinsonismo, catatonia, tiques, obsessão, sugestibilidade etc.

CUNTAÇÃO. Demorar, adiar, resistir, retardar — o oposto de *festinação* (pressa).

Cuntação e festinação são os correspondentes opostos do comportamento parkinsoniano, assim como procrastinação-precipitação constituem os pólos opostos do comportamento neurótico.

É em termos semelhantes ("obstrutivo"-"explosivo") que William James analisa a "vontade patológica".

DISTONIA, DISCINESIA. Termos genéricos que designam anormalidades do tono muscular e movimento, incluindo, portanto, distúrbios como parkinsonismo, *atetose, torcicolo* etc.

DISTÚRBIOS DO SONO. Formas e transformações incomuns do sono foram particularmente freqüentes na fase inicial da doença do sono e voltaram a ser muito conhecidas como efeitos "paradoxais" da levodopa. Esses tipos de sono tendem a ser imperativos, com freqüência súbitos, profundos e geralmente resistentes a interrupção; apresentam-se em dois tipos básicos: sonos do tipo desmaio, abismos de perseveração em que os pacientes podem afundar cada vez mais (análogos à catalepsia), ou inibições e obstruções da consciência (análogas ao *bloqueio*). Se acordados repentinamente desses sonos patológicos, os pacientes podem ser instantaneamente acometidos de um acesso de cólera ou frenesi — fenômeno análogo à "cinesia paradoxa" ou à notória explosividade de pacientes deprimidos ou catatônicos (ver também *narcolepsia*).

ECOLALIA. Repetição forçada, várias vezes, das palavras de outra pessoa; de modo semelhante, a *palilalia* é a repetição das próprias palavras, frases ou sentenças, a *ecopraxia* e a *palipraxia* são repetições forçadas de movimentos ou ações. Tais sintomas são comuns na catatonia e análogos à *catalepsia* (que é a repetição ou reprodução forçada de posturas).

EMPROSTÓTONO. Flexão forçada da cabeça sobre o peito; o oposto de jogar a cabeça para trás (*opistótono*).

ERETISMO. Excitação patológica de tipo inquietante, atormentador, premente — termo usado especialmente em casos de excitações onanistas e venéreas.

EXOTROPIA. Divergência dos eixos visuais (*estrabismo*).

FESTINAÇÃO. Aceleração do andar, da fala, da linguagem ou do pensamento — talvez a característica mais marcante do parkinsonismo. Na festinação, os passos tendem a tornar-se cada vez menores até que por fim o paciente fica hirto — dá passos internamente, porém sem espaço para mover-se externamente: "[...] movimento que não se move/ e avanço que não avança [...]" (Lawrence).

GEGENHALTEN. Às vezes chamado *paratonia.* Resistência ou relutância forçada ao movimento passivo, congênere, porém distinta das resistências parkinsonianas, negativistas e neuróticas. Seu antônimo (suponho) seria *mithalten* (indo com, aquiescendo), embora eu não esteja certo de alguma vez ter ouvido empregarem esse termo.

HIPERCINESIA. Crescente força, ímpeto, velocidade, violência e abrangência do movimento; geralmente associada a excesso de movimento "acompanhante" (*sincinesia*), e muitas vezes a impulsividade, impetuosidade, irritabilidade, insônia etc. As hipercinesias são o contrário das *acinesias,* sejam estas últimas de natureza parkinsoniana, catatônica ou neurótica. A acinesia e a hipercinesia podem

converter-se uma na outra — com freqüência de um modo muito súbito e explosivo; tais alterações repentinas são encontradas não apenas na psicose maníaco-depressiva, mas na histeria, parkinsonismo e especialmente catatonia.

HIPERTONIA. Tono muscular excessivo, devido a espasticidade, parkinsonismo, tensão nervosa, irritação local etc. A do parkinsonismo tende a afetar músculos opostos simetricamente, produzindo uma rigidez plástica ou de "cano de chumbo" (ou às vezes de "roda dentada"). Um efeito notável da levodopa (mesmo em não-parkinsonianos) é produzir tono muscular abaixo do normal — *hipotônico* — por vezes de modo tão acentuado que impossibilita a manutenção de posturas normais. Assim, os músculos e posturas dos parkinsonianos tendem a ser *rígidos,* ao passo que nos que sofrem de coréia e nos antiparkinsonianos eles tendem a ser *flácidos* (a chamada "coréia mole").

HIPOCINESIA. Redução de força, ímpeto ou abrangência do movimento — uma diminuição do movimento que não chega a ser uma completa *acinesia.*

HIPOFONIA. Força vocal reduzida.

HIPOMANIA. Elação patológica, mas que não chega a ser maníaca.

MÁSCARA. O rosto caracteristicamente inexpressivo encontrado no parkinsonismo.

MICROGRAFIA. Caligrafia com letras microscópicas.

MIDRÍASE. Dilatação da pupila.

MIOCLONO. Contrações súbitas e violentas de um tipo primitivo e de organização inferior, em que participam desde frações de grupos musculares (*mioquimia,* espasmos miofibrilares) até toda a musculatura do corpo (espasmos relâmpagos, *blitzkrampf*). Tais movimentos podem ocorrer em todos nós, como por exemplo quando estamos adormecendo.

NARCOLEPSIA. Um dos numerosos distúrbios do sono particularmente comuns em pacientes pós-encefalíticos. Narcolepsia é um sono repentino e irresistível, durando às vezes apenas alguns segundos e geralmente contendo sonhos vívidos; a ela com freqüência associa-se a *cataplexia* (perda súbita e total do tono muscular, geralmente provocada por excitação ou gargalhada), a *paralisia do sono* (incapacidade de mover-se durante vários segundos ou minutos depois de acordar), *soniloqüismo, sonambulismo,* pesadelos, terrores noturnos e excessiva inquietação e movimentação durante o sono (ver também *distúrbios do sono*).

OFTALMOPLEGIA. Paralisia do olhar.

OPISTÓTONO. Ver *emprostótono.*

OREXIA. Gula, voracidade incontinente. Seu oposto (*anorexia*) pode ser usado para denotar uma simples perda de apetite ou uma recusa peremptória a comer, a voracidade ao contrário. (Todas as palavras negativas ou opostas aqui citadas — *acinesia, abulia* etc. — também podem ser empregadas para designar uma simples ausência, contrariedade ou as duas coisas ao mesmo tempo.)

PALILALIA, PALIPRAXIA. Ver *ecolalia.*

PARESIA. Paralisia parcial.

PERCUSSÃO GLABELAR. Percussão sobre a glabela, logo acima do nariz, a qual, no parkinsonismo, pode provocar pestanejos impossíveis de inibir.

PERSEVERAÇÃO. Tendência à continuação ou repetição indefinida de processos nervosos — que se auto-estimulam, auto-reforçam, automantêm e quase nunca são controláveis; um estado patológico básico, a antítese do *bloqueio* (ver *catalepsia, ecolalia, rigidez* etc., que são exemplos dessa inércia).

PULSÃO. Impulso, empurrão — de um tipo incontrolável. Neste contexto empregam-se os termos propulsões, retropulsões, lateropulsões parkinsonianas. Recebendo qualificativos variados como *im*pulsões, *com*pulsões, *re*pulsões etc., o termo e o conceito necessariamente permeiam descrições de experiência e comportamento em *todos* os níveis.

QUIMIOPALIDECTOMIA. Operação para destruir parte do *globo pálido,* outrora muito usada no tratamento do parkinsonismo.

RIGIDEZ. Sintoma primário do parkinsonismo mas que se manifesta também em níveis superiores, como

gegenhalten (rigidez paratônica), rigidez catatônica, rigidez histérica, rigidez e obstinação neuróticas. Paralisação de um membro (ou de todo o corpo, ou de todo o ser) pela oposição dinâmica de inervações contrárias, produzindo um estado de *cerramento* ou *espasmo.* Se os impulsos opostos se alternarem em vez de coincidirem, observa-se o *tremor, adejamento* (*flutter*), *hesitação, vacilação* etc., que também são fenômenos básicos do parkinsonismo e da neurose.

RODA DENTADA. Ver *hipertonia.*

SATIRÍASE. Excessivo apetite, urgência ou anseio sexual; o equivalente venéreo da *bulimia.*

SEBORRÉIA. Aumento da secreção sebácea, acarretando oleosidade da pele.

SIALORRÉIA. Aumento da salivação.

TAQUICARDIA. Rapidez dos batimentos cardíacos.

TAQUICINESIA. Rapidez excessiva de movimentos — com freqüência associada a força e brusquidão excessivas; muito característica do parkinsonismo (especialmente quando ativado por levodopa), de frenesis, manias e distúrbios de tiques; no mesmo contexto, usam-se os termos taquifemia, taquifrenia etc.

TAQUIFRENIA. Pensamento acelerado.

TAQUIPNÉIA. Respiração rápida.

TIQUE. Movimento súbito, complexo e compulsivo — de organização formal mais elevada e constante do que os espasmos mioclônicos, jactações, coréia etc. A tendência ao tique — encontrada em sua forma mais desenvolvida na doença dos tiques (síndrome de Gilles de la Tourette) — *também* é comum em distúrbios neuróticos e especialmente esquizofrênicos, assim como no parkinsonismo (ativo ou ativado). Tiques de imobilidade, ou tiques tônicos, assemelham-se à catalepsia e indicam a semelhança funcional desses tiques com a catatonia. Tiques de nível mais elevado tendem a multiplicar-se, induzindo *contratiques,* e a evoluir para maneirismos idiossincráticos, afetações, imposturas etc.

TONO. Tono muscular (intensificado na hipertonia, diminuído na hipotonia, grotesco na paratonia ou *gegenhalten*).

TORCICOLO. Espasmo assimétrico contínuo dos músculos do pescoço, forçando a cabeça para um lado — um sintoma distônico que pode ser de natureza "orgânica" (por exemplo, parkinsoniana) ou "funcional" (por exemplo, histérica). Analogamente, usa-se o termo *torcipelve.* O termo geral *espasmo de torção* designa espasmos que produzem contorção do tronco e pescoço (compare com *atetose.* Movimentos de torção e contorções semelhantes podem, evidentemente, afetar o ser como um todo; neste caso, fala-se em *atetose moral* e em estados torturantes de *torção emocional.*

BIBLIOGRAFIA

Anônimo. Editorial: "Medical literature". *British Clinical Journal,* v. 2, p. 3, 1974.

Auden, G. A. "Encephalitis lethargica and mental deficiency". *British Medical Journal,* v. 1, p. 165, 1922.

Briggs, John; Peat, David. F. *Turbulent mirror.* Nova York, Harper & Row, 1989.

Bruner, Jerome. *Toward a theory of instruction.* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1966.

_____. *Actual minds, possible worlds.* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1986. (Ver especialmente cap. 2, "Two modes of thought".)

Calne, Donald. *Parkinsonism: physiology, pharmacology, and treatment.* Londres, E. Arnold, 1970.

Calne, D. B.; Lees, A. J. "Late progression of post-encephalitic Parkinson's syndrome". *Canadian Journal of Neurological Science,* v. 15, n. 2, pp. 135-8, 1988.

Calne, D. B.; Stern, G.; Laurence, D. R. M.; Sharkey, J.; Armitage, J. "L-DOPA in postencephalitic parkinsonism". *Lancet,* v. 1, p. 744, 1969.

Charcot, Jean-Marie. *De la paralysie agitante: leçons sur les maladies du système nerveux.* Paris, Adrien Delahaye, 1880, pp. 439-67.

Clough, C. G.; Plaitakis, A.; Yahr, M. D. "Oculogyric crises and parkinsonism: a case of recent onset". *Archives of Neurology,* v. 40, n. 1, pp. 36-7, 1983.

Cotzias, G. C.; Van Woert, M. H.; Schiffer, L. M. "Aromatic amino acids and modication of parkinsonism". *New England Journal of Medicine,* v. 276, pp. 374-9, 1967.

Crosby, Alfred W. *America's forgotten pandemic: the influenza of 1918.* Cambridge, Cambridge University Press, 1990.

Cruchet, R. "The relation of paralysis agitans to the parkinsonian syndrome of epidemic encephalitis". *Lancet,* v. 1, p. 264, 1927.

Culliton, Barbara J. "Emerging viruses, emerging threat". *Science,* 19 de janeiro de 1990, pp. 279-80.

Dorros, Sidney. *Parkinson's: a patient's view.* Cabin John, Md., Seven Locks Press, 1989.

Duvoisin, Roger C. *Parkinson's disease: a guide for patient and family.* Nova York, Raven Press, 1978.

Edelman, Gerald. *The remembered present: a biological theory of consciousness.* Nova York, Basic Books, 1990.

Fahn, S. "'On-off' phenomenon with levodopa therapy in parkinsonism". *Neurology,* v. 24, pp. 431-41, 1974.

Fine, Edward J.; Soria, Emilio D.; Paroski, Margaret W. "Tremor studies in 1886 through 1889". Archives of Neurology, v. 47, n. 3, pp. 337-40, 1990.

Fuller, John G. *The day of St. Anthony's fire.* Londres, Hutchinson, 1969.

Gaubius, H. D. *Institutiones pathologiae medicinalis.* Leiden, S. N. J. Luchtmans, 1758.

Geertz, Clifford. *The interpretation of cultures.* Nova York, Basic Books, 1973.

Glass, Leon; Mackey, Michael C. *From chaos to clocks: the rhythms of life.* Princeton, Princeton University

Press, 1988.
Gleick, James. *Chaos.* Nova York, Viking, 1987.
Goffman, Erving. *Asylums.* Garden City, N.Y., Anchor Books, 1961.
Gould, Stephen Jay. *Wonderful life: the Burgess Shale and the nature of history.* Nova York, W. W. Norton, 1989. [Edição brasileira: *Vida maravilhosa: o acaso na evolução e a natureza da história,* São Paulo, Companhia das Letras, 1990.]
Gowers, W. R. *A manual of diseases of the nervous system.* 2a ed. Filadélfia, Blakiston, 1893. Ver esp. v. ii, pp. 636-57.
Greenough, A.; Davis, J. A. "Encephalitis lethargica: mystery of the past or undiagnosed disease of the present?". *Lancet,* v. 1(8330), pp. 922-3, 1983.
Hall, Arthur J. *Epidemic encephalitis.* Bristol, Wright & Sons, 1924.
Hardie, R. J. "On-off fluctuations in Parkinson's disease: a clinical and neuropharmacological study". M.D. Thesis, Cambridge University, 1984.
_____. "Levodopa-related motor fluctuations". *In*: Stern, G. (ed.) *Parkinson's disease.* Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1990.
_____; Less, A. J.; Stern, G. M. "On-off fluctuations in Parkinson's disease: a clinical and neuropharmacological study". Brain, v. 107, pp. 487-506, 1984.
Hess, Walter Rudolph. *Diencephalon.* Nova York, Grune & Stratton, 1954.
His Majesty's Stationery Office. "Report of an enquiry into an obscure disease, encephalitis lethargica". Londres, 1918.
Howard, R. S.; Lees, A. J. "Encephalitis lethargica: a report of four recent cases". *Brain,* v. 110, n. 1, pp. 19-33, 1987.
Jelliffe, Smith Ely. *Post-encephalitic respiratory disorders.* Washington, D.C.; Nervous and Mental Disease Publishing Co., 1927.
_____. *Psychopathology of forced movements and the oculogyric crises of lethargic encephalitis.* Washington, D.C., Nervous and Mental Disease Publishing Co., 1932.
Johnson, J.; Lucey, P. A. "Late progression of post-encephalitic Parkinson's syndrome". *Canadian Journal of Neurological Sciences,* v. 15, n. 2, pp. 135-8, 1988.
Kraus, P. H.; Bittner, H. R.; Klotz, P.; Przuntek, H. "Investigation of agonistic/antagonistic movement in Parkinson's disease from an ergodic point of view". *In*: Rensing et al. (eds.). *Temporal disorders in human oscillatory systems.* Nova York, Springer Verlag, 1987.
Langston, J. William. "Current theories on the cause of Parkinson's disease". *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry,* suplemento especial, pp. 13-7, 1989.
Langston, J. William; Irwin, Ian. "mptp: Current concepts and controversies". *Clinical Neuropharmacology,* v. 9, n. 6, pp. 485-507. Nova York, Raven Press, 1986.
Laplane, D.; Levasseur, M.; Pillon, B.; Dubois, B.; Baulac, M.; Mazoyer, B.; Tran Dinh, S.; Sette, G.; Danze, F.; Baron, J. C. "Obsessive-compulsive and other behavioral changes with bilateral basal ganglia lesions". *Brain,* v. 112, pp. 699-725, 1989.
Luria, A. R. *The nature of human conflicts.* Nova York, Liveright, 1976. [Reimpressão da ed. de 1932.]
Luria, A. R. *The mind of a mnemonist.* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1987. [Reimpressão da ed. de 1968.]
_____. *The man with a shattered world.* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1987 [Reimpressão da ed. de 1972.]
_____. *The making of a mind.* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1977.
Mandelbrot, B. B. *Fractals: form, chance and dimension.* San Francisco, W. H. Freeman, 1977.
_____. *The fractal geometry of nature.* San Francisco, W. H. Freeman, 1982.
Marsden, C. D.; Parkes, J. D. "'On-off' effects in patients with Parkinson's disease on chronic levodopa therapy". *Lancet,* v. 1, pp. 292-6, 1976.
Martin, James Purdon. *The basal ganglia and posture.* Londres, Pitman Medical Publishing, 1967.
McKenzie, Ivy. "Discussion on epidemic encephalitis". *British Medical Journal,* v. 2, pp. 632-4, 1927.

Meige, Henry; Feindel, E. *Les tics et leur traitement.* Paris, Masson, 1902.
Mitsuyama, Y.; Fukunaga, H.; Takayama, S. "Parkinson's disease of post-encephalitic type following general paresis — an autopsied case". *Folia. Psychiatry and Neurology* (*Japan*), v. 37, n. 1, pp. 85-93, 1983.
Nauta, W. J. H. "Reciprocal links of the corpus striatum with the cerebral cortex and limbic system: a common substrate for movement and thoughts?". *In*: Mueller, J. (ed.). *Neurology and psychiatry: a meeting of minds.* Basel, Karger, 1989.
Onuaguluchi, Gilbert. *Parkinsonism.* Londres, Butterworth, 1964.
Parkes, C. M. *Bereavement.* Londres, Tavistock, Nova York, International University Press, 1972.
Parkinson, James. *An essay on the shaking palsy.* Londres, Sherwood, Neely & Jones, 1817. (O original é muito raro, mas há um fac-símile, publicado em 1959 pela Dawson em Londres.)
Penfield, W.; Perot, P. "The brain's record of visual and auditory experience: a final summary and discussion". *Brain,* v. 86, pp. 595-696, 1963.
Podvoll, Edward M. *The seduction of madness.* Nova York, HarperCollins, 1990.
Prigogine, Ilya. *From being to becoming.* San Francisco, W. H. Freeman, 1980.
Rail, D.; Scholtz, C.; Swash, M. "Post-encephalitic parkinsonism: current experience". *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry,* v. 44, n. 8, pp. 670-6, 1981.
Sacks, O. "L-DOPA for progressive supranuclear palsy". *Lancet,* v. 2, pp. 591-2, 1969.
_____. *Migraine: evolution of a common disorder.* Berkeley, Los Angeles, University of California Press, 1970. [Edição brasileira: *Enxaqueca,* São Paulo, Companhia das Letras, 1996.]
_____; Kohl, M. "Incontinent nostalgia induced by L-DOPA". *Lancet,* v. 1, pp. 1394-5, 1970a.
_____; Kohl, M. "L-DOPA and oculogyric crises". *Lancet,* v. 2, pp. 215-6, 1970b.
_____; Kohl, M.; Schwartz, W.; Messeloff, C. "Side-effects of L-DOPA in post-encephalitic parkinsonism". *Lancet,* v. 1, p. 1006, 1970a.
_____; Messeloff, C.; Schwartz, W.; Goldfarb, A.; Kohl, M. "Effects of L-DOPA in patients with dementia". *Lancet,* v. 1, pp. 1231, 32, 1970b.
_____; Messeloff, C. R.; Schwartz, W. "Long-term effects of levodopa in severely disabled patients". *Journal of the American Medical Association,* v. 213, p. 2270, 1970c.
_____; Ross, S. J.; de Paola, D. P.; Kohl, M. "Abnormal mouth-movements and oral damage associated with L-DOPA treatment". *Annals of Dentistry,* v. 29, pp. 130-44, 1970d.
_____. "Parkinsonism — a so-called new disease". *British Medical Journal,* v. 4, pp. 111-3, 1971.
_____. "The great awakening". *The Listener,* 26 de outubro de 1972.
_____; Kohl, M. S.; Messeloff, C. R.; Schwartz, W. F. "Effects of levodopa in parkinsonian patients with dementia". *Neurology,* v. 22, pp. 516-9, 1972.
_____. "The nature of consciousness". *Harper's,* dezembro de 1975.
_____; Carolan, P. C. "EEG findings in post-encephalitic and Tourettic patients". *Proceedings of Annual Meeting,* Nova York, Metropolitan EEG Society, 1979.
_____. "Witty Ticcy Ray". *London Review of Books,* v. 19, março de 1981. (Também reimpresso em Sacks, 1985.)
_____. "Acquired tourettism in adult life". In: Friedhoff, A. J.; Chase, T. N. (eds.). *Gilles de la Tourette syndrome.* Nova York, Raven Press, 1982a.
_____. "*Awakenings* revisited". In: Sarner, M. (ed.). *Advanced medicine* 18. Londres, Pitman Books, 1982b.
_____. "The origin of *Awakenings". British Medical Journal,* v. 287, pp. 1968-9, 1983.
_____. *The man who mistook his wife for a hat.* Nova York, Summit Books, 1985.
_____. "Clinical tales". In: Banks, J. T. (ed.). *Use and abuse of literary concepts in medicine.* Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1986. [Literature and Medicine, v. 5.]
_____. Prefácio de Luria, A. R., *The man with a shattered world.* Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1987.
_____. "Neuropsychiatry and Tourette's". *In*: Mueller, J. (ed.). *Neurology and psychiatry: a meeting of minds.* Basel, S. Karger, 1989.

_____. "Luria and romantic science". *In*: Goldberg, E. (ed.). *Contemporary neuropsychology and the legacy of Luria.* Hillsdale, N.J., Erlbaum, 1990a.
_____. "Post-encephalitic syndromes". *In*: Stern, G. (ed.). Parkinson's disease. Londres, Chapman and Hall, 1990b.
Shenker, Israel. "Drug brings Parkinson victims back into life". *New York Times,* 26 de agosto de 1969.
Spitz, R. A. "Anaclitic depression". *Psychoanal. Study Child,* v. 2, pp. 313-42, 1946.
Tilney, Frederick; Howe, Hubert S. *Epidemic encephalitis.* Nova York, Paul B. Hoeber, 1920.
Todes, Cecil. *The shadow over my brain: my struggle with Parkinson's disease.* Gloucestershire, Windrush, 1990.
Trétiakoff, C. "Contribution à l'étude de l'anatomie du locus niger". Thèse de Paris (1921). *Rev. Neurol.*, v. 592, 1919.
Turner, W. A.; Critchley, M. "Respiratory disorders in epidemic encephalitis". *Brain,* v. 48, pp. 72-104, 1925.
_____; Critchley, M. "The prognosis and late results of postencephalitic respiratory disorders". *Journal of Neurology and Neuropathology,* v. 8, p. 191, 1928.
Vaughan, Ivan. Ivan: living with *Parkinson's disease.* Londres, Macmillan, 1986.
Vogt, C.; Vogt, O. "Lehre der Erkrangungen des striären Systems". *Journal für Psychologie und Neurologie,* v. 26s, pp. 43-57, 1920.
Von Economo, C. *Die Encephalitis Lethargica.* Wien, 1918.
_____. *Encephalitis lethargica: its sequelae and treatment.* Oxford, Oxford University Press, 1931.
Wilson, S. A. K. "Paralysis agitans". *In*: Bruce, Ninian. *Neurology,* Londres, Arnold, 1940. Ver também o capítulo de Wilson sobre "Epidemic encephalitis", no mesmo livro.
Wimmer, August. *Chronic epidemic encephalitis.* Londres, Heinemann.
Winfree, Arthur T. *The geometry of biological time.* Nova York, Springer Verlag, 1980.
Woodcock, A.; Davis, M. *Catastrophe theory.* Londres, Pelican, 1978.
Zeeman, E. C. "Catastrophe theory". *Scientific American,* v. 232, pp. 65-83, 1976.

CRÉDITOS

Agradeço a permissão para citar o material a seguir, protegido por direitos autorais: à sra. Katherine Jones e a The Hogarth Press Ltd. e Basic Books Inc., por *The life and work of Sigmund Freud,* de Ernest Jones; a Laurence Pollinger Ltd., ao Espólio da falecida sra. Frieda Lawrence, a William Heinemann Ltd. e a The Viking Press Inc., por *The complete poems of D. H. Lawrence*; aos testamenteiros literários de Ludwig Wittgenstein, a Basil Blackwell & Mott Ltd. e a The Macmillan Company, Nova York, por *Philosophical investigations,* de Ludwig Wittgenstein; à Royal Economic Society, a Macmillan, London and Basingstoke, Ltd. e a St. Martin's Press Inc., por *Collected writings,* de John Maynard Keynes; a Faber & Faber Ltd. e a Harcourt Brace Jovanovich Inc., por *Collected poems,* 1909-1962, de T. S. Eliot.

Copyright © 1973, 1976, 1982, 1983, 1987 e 1990
by Oliver Sacks
Proibida a venda em Portugal

Título original:
Awakenings

Capa:
Hélio de Almeida
sobre ilustração de Zaven Paré

Preparação:
Cecília Ramos

Revisão:
Carmen S. da Costa
Isabel Jorge Cury

ISBN 978-85-438-0071-4
Todos os direitos desta edição reservados à
EDITORA SCHWARCZ LTDA.
Rua Bandeira Paulista, 702, cj. 72
04532-002 — São Paulo — SP
Telefone: (011) 866-0801
Fax: (011) 866-0814