

# Descobrimo “O Homem-Elefante”: entre a ficção e a realidade

*Gladys Miyashiro Miyashiro<sup>1</sup>*

## Síntese do filme

O filme acontece na Inglaterra vitoriana (século XIX) e foi filmado em preto e branco. Ele mostra a história de John Merrick, chamado o Homem-Elefante, que é explorado como uma atração circense, por ter uma deformidade física importante, até que o médico Frederick Treves o descobre e o leva para o hospital. Os cuidados que recebe no hospital possibilitam o afloramento da verdadeira natureza humana de Merrick, que após passar por múltiplas situações e transformações, vê a chegada da morte. O filme é um belo relato do homem maravilhoso que se esconde atrás de grotescas deformidades.

## O Homem-Elefante vs Joseph Merrick

A primeira aparição do homem-elfante, no filme, é no circo. Ele nos é mostrado como um monstro selvagem, mais animal que humano. Um ser que se ganha a vida sendo exibido pelas suas deformações. O médico Frederick Treves se assusta ao vê-lo. Treves paga ao dono dele uma quantia em dinheiro, como se tratasse de uma mercadoria, um objeto e o leva ao hospital a escondidas e o interna no último andar, no isolamento, onde ficam os infectados.

O pessoal do hospital pouco a pouco se dá conta da presença de um “novo doente”. A descoberta da presença de um monstro no hospital causa muita surpresa, horror e críticas ao médico. O filme mostra o homem-elfante adulto com múltiplas deformidades no corpo, tendo 90% de seu corpo

<sup>1</sup> Mestre em Saúde Pública ENSP/FIOCRUZ – Professora-pesquisadora do Laboratório de Educação Profissional em Vigilância em Saúde LAVSA/EPSJV/FIOCRUZ.

deformado. Sua cabeça era desproporcionalmente grande, cheia de protuberâncias e era muito pesada, o que o obrigava a dormir sentado. Aparenta ser um débil mental pela sua dificuldade em falar e em se movimentar. Mas logo, para surpresa de todos, percebe-se que é um ser que sabe falar - no início com muita dificuldade. E mais, observa-se que também sabe ler, que é um homem que tem cultura e sensibilidade, características que o levam de um status “quase animal” para um mais digno, um ser “quase humano”. É possível encontrar um ser dessa natureza no mundo real, ou tudo é pura ficção?

Parte do imaginário do filme é levar o espectador a pensar que o homem-elefante é realmente um monstro e que tudo não passa de uma simples ficção. E mais, imaginar um monstro que fale, que saiba ler, que seja sensível e culto, seria só a continuação dessa farsa. Mas o filme dirigido por David Lynch (1980) é baseado em fatos reais.

Lynch, ao invés de trabalhar em um projeto de simples transposição da peça de teatro, que estreou em 1979, para as telas, resolveu ousar e usou a literatura médica para retratar a vida de John Merrick. Assim, o filme foi baseado no livro do próprio médico que atendeu o homem-elefante, Sir Frederick Treves, e de Ashley Montagu<sup>2</sup>. O verdadeiro nome do homem-elefante é Joseph Carey Merrick, que no filme virou John Merrick. A troca de Joseph por John foi feita por Frederick Treves em seus manuscritos por motivos desconhecidos. Ele foi um dos londrinos mais conhecidos de seu tempo e, ao mesmo tempo, foi o mais repugnante fisicamente. Merrick foi conhecido como o terrível “Homem-Elefante”.

Ele nasceu em 5 de agosto de 1862, em Leicester, Inglaterra, num bairro pobre. A sua mãe Mary Jane Merrick era professora e notou o problema em Joseph quando ele tinha aproximadamente dois anos de idade. Ela observou a erupção de crescimentos estranhos na pele. Caroços começaram a crescer embaixo da pele no pescoço, peito, e na parte posterior da cabeça. A mãe de Joseph ficou

<sup>2</sup> Ver sites: Cineplayers e Adorocinema.

preocupada, enquanto os outros meninos começaram a caçoar dele. Na medida que Joseph foi crescendo, sua condição foi agravando-se. O lado direito da cabeça começou a crescer, assim como seu braço direito e sua mão. Quando tinha 10 anos, a mãe de Joseph morre de pneumonia. Seu pai casa-se novamente, e a nova mulher rejeita o menino completamente<sup>3</sup>.

Aos 12 anos de idade, Joseph foi trabalhar numa fábrica de charutos, mas seu braço direito estava tão deformado que não conseguia completar a sua quota. Ele foi demitido. Os crescimentos na sua pele estavam agora grandes e repulsivos<sup>4</sup>.

Em geral, é escassa a literatura sobre a vida de Joseph Merrick. O site [tx.essortment](http://tx.essortment) nos oferece as maiores informações e é dele que a seguir fazemos um resumo. Os fatos descritos não coincidem, necessariamente, com os mostrados no filme. Segundo essa fonte, Merrick após tentar trabalhar em outros empregos, acabou assinando a sua entrada no Leicester Union Workhouse. De todos os lugares em que Joseph poderia ter acabado, essa foi a pior escolha. Workhouse era o asilo que abrigava pessoas muito pobres em troca de trabalhos desagradáveis e árduos. A sociedade mais decadente vivia e trabalhava nesse lugar em troca de um local para dormir e onde mal alcançava para comer. Foi nesse espaço decadente que Joseph Merrick foi autodidata para a leitura.

Merrick cansado do *workhouse* escreveu para um promotor de espetáculos musicais e solicitou emprego. O promotor antecipando um grande negócio, o contratou para seu espetáculo excêntrico. Kugler (2007) acrescenta que, nessa época, o rosto de Merrick estava distorcido pelo crescimento desmedido da metade de sua cabeça, e a carnosidade em volta de seu nariz tinha crescido também. Isto levou o promotor do espetáculo a apelidá-lo de Joseph, “O Homem-Elefante”.

Poucos meses depois, Merrick foi trabalhar com Tom Norman, que o tratou com grande cuidado e respeito. Foi durante este tempo que o Dr.

<sup>3</sup> Kugler, 2007; site [tx.essortment](http://tx.essortment).

<sup>4</sup> Idem.

Frederick Treves descobriu Joseph Merrick num quarto dos fundos do espetáculo excêntrico, localizado do outro lado da rua do Whitehall Hospital (atual Royal London Hospital). O Doutor Treves assumiu que o Homem-Elefante era severamente retardado e fez arranjos com o seu guardião Tom Norman para estudá-lo e apresentá-lo num encontro da Sociedade de Patologia de Londres. Quando o Dr. Treves examinou o Homem-Elefante fez uma descoberta estupefaciente: Joseph Merrick não só possuía uma grande inteligência, como também era letrado e grande amante da prosa e poesia. “No seu interior, Merrick foi o avesso completo de sua aparência física<sup>5</sup>”. Antes de devolvê-lo a Norman, o Dr. Treves deu a Merrick seu cartão, mas pensou que nunca mais iria vê-lo.

Dois anos depois, Merrick esteve na Bélgica, num espetáculo excêntrico conduzido por um homem que trapaceava o seu dinheiro e o deixou desamparado na Europa. De algum jeito, conseguiu voltar para Inglaterra, mas foi encurralado por uma multidão quando chegou na estação de trem de Liverpool. Apavorado, entregou o cartão de Treves à polícia e, desse modo, o doutor foi chamado. Treves pegou Merrick e o levou ao Whitehall Hospital. Merrick tinha 21 anos na época que foi levado ao hospital.

Treves ultrapassou seus limites ao interná-lo, pois a política do Hospital proibia a internação de pacientes permanentes (não temporários), especialmente tratando-se de um que era de curiosidade pública. Mas Treves queria Merrick sob seus cuidados. Sabia que não podia curá-lo, mas que podia dar-lhe maior conforto. O conselho do hospital foi inflexível e queria o notório Homem-Elefante fora do hospital e dentro de uma casa permanente, preferencialmente uma *workhouse*.

O administrador do hospital, Carr Gomm, tomou partido de Treves e levou o caso de Merrick diretamente à Rainha Vitória. Ela viu o valor político e deu proteção a Merrick, facilitando os cuidados para suas necessidades espe-

---

<sup>5</sup> Ver site [tx.essortment](http://tx.essortment).

ciais. A Rainha intercedeu e o conselho do hospital foi obrigado a capitular. Assim, Merrick foi levado para o andar de baixo onde lhe foi dado um pequeno apartamento. Durante a internação, Treves descobriu que se Merrick tomava banho duas vezes ao dia, o odor sumia. Começaram a chegar doações em dinheiro para comprar roupa nova para Merrick e, subitamente, ele tornou-se socialmente aceito.

A alta sociedade londrina vinha visitá-lo, algumas pessoas por curiosidade e outras porque estava na moda. Uma delas, no entanto, a popular atriz Madge Kendall, provou ser uma amiga duradoura e de grande valor.

Embora Londres lhe conferisse honraria, Merrick ainda ansiava por uma coisa: ter a capacidade de deitar-se e dormir como qualquer outra pessoa. Esta posição lhe era impossível, pois sua cabeça era muito pesada. Se ele se deitava, sua traquéia podia ser esmagada pelo peso e Merrick poderia sufocar-se. Ele dormia sentado, com muitos travesseiros embaixo de suas costas e de sua cabeça.

Numa noite, em 1890, Merrick decidiu que iria experimentar. Retirou os travesseiros de seu colchão, exceto um da cabeça, e se deitou. Na manhã seguinte, ele foi encontrado morto. Tinha 28 anos de idade.

Treves esteve inconsolável, mas não o suficiente para determinar que o corpo de Merrick fosse reduzido e engrossado por fervura. Logo teve que montar os ossos deformes e os exibiu no museu do hospital, junto com a máscara de Merrick, o chapéu de grande dimensão e o modelo de igreja que ele construiu. Todos eles se encontram lá até hoje. As fotografias e o esqueleto de Joseph Merrick podem ser vistas no site da Health Discovery<sup>6</sup> e no artigo de Rimar (2007)<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> No site <http://health.discovery.com/convergence/elephantman/slideshow/merrickimagens.html> podem ser vistas as fotografias do esqueleto de Joseph Merrick conservadas no Royal London Hospital, a tomografia computadorizada do crânio, bem como a última fotografia conhecida de Joseph Merrick.

<sup>7</sup> No artigo de Rimar Y., intitulado "Joseph Carey Merrick the man in the flannel mask", Harefuah, 2007 Feb, 146(2): 148-52, 163 (texto em hebraico), podem ser vistas outras fotografias de Joseph Merrick.

Treves foi condecorado cavaleiro, e o Homem-Elefante foi esquecido. Os comentários do site tx.essortment terminam destacando que noventa anos depois foi feito o filme (1980), por um produtor de comédias (Mel Brooks). O filme “O Homem-Elefante” é um tributo amoroso. Se o diretor utilizou um pouco de dramatismo no *script*, ele pode ser facilmente perdoado. Em essência, o filme “O Homem-Elefante” foi uma representação precisa de um grande e corajoso ser humano.

Deve-se lembrar que o hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, como nos mostra Foucault (1979). Ele data do final do século XVIII (em torno de 1780). Antes do século XVIII o hospital era uma instituição de assistência basicamente aos pobres, vagabundos, mendigos, inválidos, isto é, de separação e exclusão. “O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital” (Foucault, 1979:101) ... “as séries hospital e medicina permaneceram, portanto, independente até meados do séc. XVIII” (Foucault, 1979:103).

A medicina entendida e exercida como “serviço” foi apenas um dos componentes dos “socorros” que estava, essencialmente, assegurada por fundações de caridade. “Do ponto de vista técnico, a parte desempenhada pela terapêutica no funcionamento dos hospitais na época clássica era limitada, relativamente à ajuda material e ao enquadramento administrativo. Na figura do ‘pobre necessitado’ que merece hospitalização, a doença era apenas um dos elementos em um conjunto que compreendia também a enfermidade, a idade, a impossibilidade de encontrar trabalho, a ausência de cuidados. A série doença-serviços médicos-terapêutica ocupa um lugar limitado e raramente autônomo na política e na economia complexa dos ‘socorros’” (Foucault, 1979:195-6).

No final do século XVIII, diversas transformações aconteceram para que o hospital fosse medicalizado e a medicina se tornasse hospitalar, entre elas, a anulação dos efeitos negativos do hospital e da desordem que ele acarretava, a

disciplinarização do espaço hospitalar e a transformação do saber e das práticas médicas. A partir do momento em que o hospital é concebido como um instrumento de cura e a distribuição do espaço torna-se um instrumento terapêutico, o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar, substituindo o poder do pessoal religioso. O grande médico, até o século XVIII, era o médico de consulta privada.

O médico Treves ao levar Merrick ao hospital, transgrediu as normas da época, pois no final do século XIX, o hospital era uma instituição de cura e não de assistência aos pobres. Nessa época, os *workhouses* estavam ocupados fundamentalmente por idosos, órfãos ou crianças abandonadas, viúvas solitárias e pessoas doentes mental e fisicamente. Talvez esse fosse o destino final de Merrick se não tivesse sido aceito no hospital.

### O distúrbio que aturdiu os cientistas por 100 anos

O médico Sir Frederick Treves relatou o caso de Joseph Merrick, pela primeira vez, na Sociedade de Patologia de Londres, sendo o relatório publicado na revista *British Medical Journal* em 6 de dezembro de 1884. Segundo o relatório, Treves assinalou “um homem que mostra uma aparência singular devido a uma série de deformidades<sup>8</sup>”. As deformidades foram descritas depois, em detalhe, na revista *Transactions of the Pathological Society of London*, em 1885, como “o homem que ganhava a vida exibindo-se ele mesmo como o Homem-Elefante<sup>9</sup>”. Na época que Merrick viveu (1862-1890) não se conhecia a causa das deformidades.

Em 1909, Parkes Weber<sup>10</sup> foi o primeiro a sugerir que o distúrbio de Merrick era a neurofibromatose, uma doença rara que é caracterizada pelo

<sup>8</sup> Autor anônimo, 1884, apud Tibbles & Cohen Jr, 1986.

<sup>9</sup> Treves, 1885, apud Tibbles & Cohen Jr, 1986.

<sup>10</sup> Apud Tibbles & Cohen Jr, 1986.

crescimento de tumores no sistema nervoso. As fotografias de Merrick, no entanto, não mostravam as manchas marrom, chamadas de “*café au lait*” (café com leite), características deste distúrbio. Seu desfiguramento, por outro lado, não era ocasionada pela presença de tumores, e sim pelo crescimento de ossos e pele (Kugler, 2007). Quando foi produzido o filme, em 1980, acreditava-se que a doença que o Homem-Elefante tinha era neurofibromatose. Ainda hoje, a neurofibromatose é chamada erroneamente da “doença do Homem-Elefante”.

Em 1986, Tibbles & Cohen Jr, assinalam a falta de evidências de neurofibromatose em Joseph Merrick, e comparam sua condição com a de um paciente com síndrome de Proteus, explicando as razões pelas quais acreditam que o Homem-Elefante preenche os critérios desta síndrome. Demonstram no caso de Merrick, que sua história obstétrica aparentemente foi normal e que não existe evidência de história familiar de neurofibromatose ou presença de manchas *café au lait* na idade adulta, no pai, na mãe, nem nos dois irmãos<sup>11</sup> menores. Estas manchas estão presentes em 99% dos pacientes com neurofibromatose. Quando Merrick tinha 20 anos, uma grande porção de sua deformidade facial foi extirpada com sucesso. Durante os seis anos (dos 22 aos 28 anos de idade) que ficou internado no hospital, as suas deformidades continuaram crescendo até que faleceu aparentemente por sufocação. Não há evidência de realização de necropsia em Merrick, nem evidência histológica de presença de neurofibromas. Mostras de sua pele que foram preservadas perderam-se durante a Segunda Grande Guerra.

Foi o próprio Cohen Jr. em companhia de Hayden que, em anos anteriores (1979), identificaram pela primeira vez a síndrome de Proteus, como uma condição que envolve o crescimento atípico de ossos, pele, cabeça, e que possui uma variedade de outros sintomas. A denominação de síndrome de Proteus se deve ao pediatra alemão Wiedemann, quem lhe deu esse nome, em 1983, devido à variabilidade da expressão clínica nos primei-

<sup>11</sup> Do inglês *siblings*: irmãos e irmãs.



ros quatro meninos identificados com esta síndrome. O nome tem sua origem no deus grego Proteus, “o polímorfo”, que segundo a lenda mudava de forma para escapar da captura<sup>12</sup>.

Foi apenas em 1996, mais de cem anos após a morte de Joseph Merrick que se soube definitivamente que ele tinha a síndrome<sup>13</sup> de Proteus, um distúrbio extremamente raro. Foi a radiologista Amita Sharma, do Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos, que fez o diagnóstico após examinar os raios-X e as tomografias computadorizadas do esqueleto de Merrick, mantido no Royal London Hospital desde a sua morte (Kugler, 2007).

Este raro distúrbio de crescimento segmentário ou mosaico pode afetar qualquer tecido. Todos os casos confirmados são esporádicos. A síndrome é muito rara e tem sido diagnosticada excessivamente. Existem menos de 100 casos documentados na literatura e muitos dos que inicialmente são diagnosticados com essa síndrome, não são confirmados quando se aplicam os critérios diagnósticos rigorosos (Biesecker, 2005; Biesecker et al, 1999).

Os critérios diagnósticos só foram reconhecidos em 1998, na Primeira Conferência Nacional sobre Síndrome de Proteus para Pais e Familiares, que reuniu 18 indivíduos afetados por esta síndrome, nos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos. Nesse encontro, ficou claro que as características gerais da síndrome eram: distribuição das lesões em forma de mosaico, curso progressivo e ocorrência esporádica. Os indivíduos que tinham esse diagnóstico eram heterogêneos e uma quantidade dos afetados tinham, fundamentalmente, o início do crescimento excessivo no pós-natal, com hiperplasia agressiva, irregular e desproporcionada; progressiva deformidade óssea; malformações vasculares venosa, capilar e linfática; manchas no tecido conectivo dos pés; e nevus epidermicus linear verrucoso. A utilização dos critérios diagnósticos rigorosamente permite diferenciar os indivíduos que pertencem a um grupo de

<sup>12</sup> Biesecker, 2005; Cruz, et al, 1999; site proteus-syndrome, 2007.

<sup>13</sup> Síndrome: É um estado mórbido de coisas, caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas, e que pode ser produzido por mais de uma causa (Ferreira, 1999).

evolução progressiva e de alto risco (síndrome de Proteus) e um grupo de evolução estática e de baixo risco (hemiiperplasia) (Biesecker, 2005; Biesecker et al, 1999).

A maioria dos pacientes relatados na literatura tem desenvolvimento neuropsico-motor normal, com expectativa de vida entre 9 meses e 29 anos, de acordo com a gravidade das anomalias. Quanto às manifestações maiores, a hemiipertrofia é usualmente discreta ou ausente ao nascimento, progredindo rapidamente nos primeiros anos de vida, reduzindo a progressão no final da idade escolar e cessando na puberdade. Pode ser parcial, completa ou cruzada, podendo levar à inutilização do membro e a dificuldade de deambulação. O gigantismo parcial das mãos e/ou pés é a manifestação mais relevante<sup>14</sup>.

O nevus pigmentado pode ser linear, espiralado e/ou verrucoso, localizados em qualquer parte do corpo. Os tumores subcutâneos podem ser lipomas, hemangiomas, linfangiomas ou qualquer destas combinações. As anomalias cranianas, como a macrocefalia e/ou assimetria secundárias a hemiipertrofia, exostoses do crânio, podem levar a protuberâncias frontotemporais e parietoccipitais, porém são as manifestações menos frequentes da síndrome de Proteus. As anomalias viscerais são raras (Cruz et al, 1999).

A etiologia da síndrome de Proteus permanece obscura até o momento. Em todos os casos confirmados até a atualidade, os indivíduos apresentaram um padrão irregular ou mosaico e de aparição esporádica. Não há associação com o sexo ou grupo racial. A idade da genitora no momento da concepção não é significativa e os exames cromossômicos dos pais dos afetados foram normais pelos métodos atuais. De maneira interessante relatam-se dois casos de gêmeos monocigóticos que são discordantes para o distúrbio, sendo que essas observações serviram para que Happle (1987)<sup>15</sup> postulasse o modelo da síndrome de Proteus.

<sup>14</sup> Stricker, 1992, apud Cruz et al, 1999.

<sup>15</sup> Apud Biesecker, 2005, apud Cruz et al, 1999.

Este modelo propõe que a síndrome de Proteus é um defeito no gene, causado por uma mutação na célula autossômica pós-zigótica (após a formação do ovo), que causa a desregulação do crescimento nas células filhas dessa linhagem. O modelo propõe, também, que se a mutação fosse em todas as células, poderia ser letal nos períodos iniciais de desenvolvimento, ou talvez inclusive no gameta, isto é, no óvulo ou no espermatozóide. Desse modo, segundo o modelo proposto, as pessoas com o distúrbio teriam somente filhos não afetados e somente o mosaïcismo permitiria a sobrevivência. Na literatura, constata-se que pelo menos três adultos com síndrome de Proteus tiveram quatro gestações sem que os filhos fossem afetados (Biesecker, 2005; Cruz et al, 1999).

A síndrome de Proteus pelo fato de ser uma síndrome e não uma doença<sup>16</sup> compartilha uma série de sinais e sintomas com outras síndromes, como a de Cowden e a de Bannayan-Riley-Ruvalcaba, entre outras, com as quais têm em comum a macrocefalia, lipomatoses e malformações vasculares. Estas duas últimas síndromes são consideradas hereditárias e apresentam mutação na linhagem dos gametas no gene *PTEN*. Este mesmo mecanismo tem sido postulado por Xiao-Ping Zhou et al (2001), como provável etiologia da síndrome de Proteus e do “Proteus-like syndrome” (síndrome parecida a Proteus). Os autores destacam a importância da realização desta análise na síndrome de Proteus devido ao fato que a sua associação pode aumentar o risco de desenvolvimento de câncer e a potencial transmissão de mutação na linhagem das células germinais.

A presença desta hipótese tem gerado muita confusão no meio científico. Segundo Biesecker (2005), no momento, não existem informações suficientes para diagnosticar a síndrome de Proteus ou, quando os dados são suficientes, o diagnóstico está errado. Pelo fato de persistirem as dúvidas sobre a etiologia deste distúrbio, o reconhecimento do indivíduo afetado por meio

<sup>16</sup> Doença: entidade mórbida caracterizada geralmente por, pelo menos, dois destes critérios: agente etiológico reconhecido, grupo identificável de sinais e sintomas ou alterações anatômicas compatíveis (Stedman, 1996).

dos critérios diagnósticos clínicos é fundamental, pois, até agora, não existem análises laboratoriais moleculares ou bioquímicas que diagnostiquem a síndrome de Proteus.

As explicações biomédicas sobre as doenças em geral, e as deformidades em particular, são diferentes dos modelos explicativos populares. Cada sociedade constrói concepções, práticas e modelos explicativos populares, que no caso da gestação, visam proteger a mãe e o feto. Os possíveis mecanismos genéticos da síndrome de Proteus que acometeu Merrick, e assinalados acima, diferem do apresentado no filme por David Lynch. Ele mostra, no início do filme, um ataque de elefantes a uma mulher grávida que é a mãe de Joseph Merrick. O filme insinua que esse ataque é a causa da deformidade de Joseph.

O modelo explicativo popular acerca do vínculo mãe-feto encontrado em diversas culturas é denominado “impressão materna”, conceito que surgiu em Londres, no século XVIII<sup>17</sup>. Segundo esse conceito, o comportamento da mãe, o estado mental e emocional, a atitude moral, as agressões físicas, a exposição ao meio ambiente etc. podem afetar diretamente a fisiologia da reprodução e causar danos à criança. A concepção parte do pressuposto de que tudo na natureza está conectado e todos os fenômenos podem deixar as suas marcas no feto que é o mais fraco e está à mercê do comportamento materno (Calvasina et al, 2007).

Quanto à possibilidade de tratamento, a experiência é muito limitada por ser a síndrome de Proteus muito rara. Os indivíduos devem ser monitorados por tempo prolongado e as deformidades ósseas e as assimetrias decorrentes devem ser tratadas de maneira a preservar a funcionalidade do membro afetado. Em alguns casos é necessário amputar articulações e/ou o próprio membro. O tratamento deve ser multidisciplinar, devendo ser assistidos desde o ponto de vista físico, psicossocial e educacional, tratando de personalizar ao máximo

<sup>17</sup> Binum, 2002, apud Calvasina et al, 2007.

o tratamento (Cruz et al, 1999). O conhecimento científico dessa doença evolui rapidamente, assim, as recomendações devem ser consideradas só como tentativas provisórias. Futuros estudos clínicos e moleculares são necessários para elucidar o distúrbio (Biesecker, 2005; Biesecker et al, 1999).

A aparência de Merrick, especialmente seu esqueleto, possui todas as características deste distúrbio, embora, aparentemente, figure como um caso extremamente severo. Ele era, segundo Tibbles & Cohen Jr (1986) “um pouco abaixo da média em altura”, tinha macrocefalia e hiperosteose do crânio, sua cabeça tinha uma circunferência de 91 cm. Tinha uma inteligência normal. Sua pele era papilomatosa e verrucosa e, em algumas áreas, era frouxa e flácida (semelhante a couve-flor); o engrossamento subcutâneo era evidente. O crânio estava coberto de exostose, e tinha hipertrofia localizada, que eram mais pronunciadas no crânio e no braço direito e acima dos pés. Tinha hiperplasia plantar (pé de mocassim), lipomas, e outras massas subcutâneas indefinidas. Para encobrir as deformidades, Merrick fez uma máscara para esconder a cabeça e o rosto disformes.

A atitude do Dr. Treves em relação a Joseph Merrick pode ser considerada, por um lado como humanitária e solidária, como um exemplo da relação que deve ser estabelecida entre médico e paciente. Mas por outro lado, Treves usou Merrick com fins científicos, na apresentação ante a comunidade científica da época, nos artigos científicos que publicou baseados nas deformações de Merrick e na atitude de conservar seu esqueleto para a posteridade. Eis um claro exemplo da forma como a medicina constrói conhecimento e logra avanços científicos.

### **Passado e presente, ficção e realidade**

Para finalizar é difícil imaginar “a monstruosidade”, “a deformidade extrema” de John Merrick. Na realização do filme, o próprio diretor David Lynch tentou fazer a maquiagem do Homem-Elefante, mas desistiu após concluir que

não conseguiria fazê-lo de forma satisfatória. Essa maquiagem levava 12 horas para ser feita a cada vez que era aplicada no ator John Hurt<sup>18</sup>.

Podemos imaginar essa deformidade, ao ver a reação espontânea do ator Anthony Hopkins, que fez o papel do médico, no encontro com o homem-elefante no circo. Segundo nos conta o próprio David Lynch: “Creio que o *travelling*<sup>19</sup> mais bem-sucedido de todos os meus filmes foi o de *O homem-elefante*, quando Anthony Hopkins descobre pela primeira vez o homem-elefante e nos aproximamos de seu rosto para ver sua reação. Tecnicamente foi muito bem-sucedido, mas, além disso, exatamente no momento em que a câmera pára em seu rosto, Anthony Hopkins deixou escapar uma lágrima. Isso não estava previsto. É um dos momentos mágicos que acontecem. Era a primeira tomada, mas, diante do que aconteceu, nem tentei fazer outra” (Tirard, 2006:147).

*O Homem-Elefante* parece só um filme de ficção, mas como já foi comentado, a personagem que deu origem ao filme realmente existiu. Joseph Merrick não teve filhos, mas existem parentes do mesmo sobrenome, também da cidade de Leicester, cidade natal de Joseph, na região central da Inglaterra. Recentemente, eles descobriram a ligação com o homem-elefante. É o caso de Jon Merrick casado com Michelle, que na época do descobrimento da ligação familiar tinham três filhos saudáveis menores de 5 anos (o mais velho nasceu em 1981). O bisavô de Jon Merrick foi primo de Joseph Merrick, o homem-elefante. A preocupação do casal foi imediata, poderia essa doença ser genética e afetar seus filhos? O médico das crianças prontamente assegurou que elas estariam livres da doença. Gerações de Merricks têm estado livres de sinais de qualquer doença similar (Nordenberg, 2007).

Mais de duas décadas depois de o filme *O Homem-Elefante* mostrar a vida de seu famoso ancestral, Jon Merrick diz ter ganhado uma perspectiva

<sup>18</sup> Ver site [adoro.cinema](http://adoro.cinema).

<sup>19</sup> *Travelling* é uma técnica cinematográfica que consiste filmar em planos de detalhe em seqüência, muito próximos um do outro.

pessoal além do sofrimento e adversidade retratados. “Brilhante do começo ao fim desse infortúnio foi o espírito deste tranqüilo, agradável, gentil e delicado homem que não foi amargo em relação ao mundo”, diz Jon. “Se você pode ser esse infeliz e ainda tem o tipo de alma que este sujeito tinha, isso mostra caráter” (Nordenberg, 2007).

Pelo fato de existirem parentes vivos de Joseph Merrick, voltamos a sentir o impacto de sua existência e nos faz pensar que o passado se torna presente e que a ficção do filme é também realidade.

O distúrbio que Joseph Merrick teve foi o único possível, o único que permitiu a sua sobrevivência. Merrick adquiriu algumas aptidões, habilidades e sensibilidades que só aquele que possui o distúrbio alcança. Podemos dizer, nesse sentido, que o distúrbio de Merrick o levou por um único caminho, e ele fez de seu distúrbio uma arte, a única arte que lhe foi possível criar. As modificações observadas em Merrick, ao longo de sua passagem pelo hospital até a sua morte, nos trazem à tona, não só a capacidade artística e criativa do ser humano, mas sobretudo, a necessidade de olharmos a unidade dos corpos físico, mental, emocional e espiritual com o corpo social e político, na sua relação com a historicidade individual e coletiva, tão bem desenvolvida no filme e esquecida por nós no cotidiano. O filme *O Homem Elefante* é um belo exemplo de tolerância e respeito às diferenças, diferenças que a cada dia são mais complexas e sutis. É um filme que nos faz acreditar ainda na existência humana e nas suas múltiplas possibilidades.

## **Bibliografia**

BIESECKER, LG et al. Proteus Syndrome: Diagnostic Criteria, Differential Diagnosis, and Patient Evaluation. *American Journal of Medical Genetics*. 1999, 84: 389-95. Disponível em <http://www.proteus-syndrome.org>, acessado em 21/6/2007.

BIESECKER, LG. “Proteus Syndrome”. In Cassidy SB, Allanson JE (ed). *Management of Genetic Syndromes*. Segunda edição. New York: Wiley-Liss Inc, 2005, pp. 449-56. Disponível em <http://www.proteus-syndrome.org>, acessado em 21/6/2007.

CALVASINA, PG et al. "Fraqueza de nascença": sentidos e significados culturais de impressões maternas na saúde infantil do Nordeste brasileiro. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2007, 23(2): 371-80.

CRUZ, R et al. Síndrome de Proteus: relato de dois casos e revisão de literatura. *Rev Brás Ortop*. 1999, 34(4): 299-303.

FERREIRA, A. B. de H. *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. 3.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FOUCAULT, M. *Microfísica do Poder*. 23ª edição. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

KUGLER, M. The Elephant Man's Bonés Reveal Mystery. In <http://rarediseases.about.com/cs/proteussyndrome/a/031301.htm>, acessado em 11/07/2007

NORDENBERG, T. Relating to the Elephant Man. In: <http://health.discovery.com/convergence/elephantman/proteusfaq-print.htm>

RIMAR, Y. Joseph Carey Merrick the man in the flannel mask. *Harefuah*, 2007 Feb; 146(2): 148-52, 163 (texto em hebraico).

TIBBLES, JAR; COHEN, MM Jr. The Proteus syndrome: the Elephant Man diagnosed. *British Medical Journal*, 1986, pp. 293:683-5.

TIRARD, L. "David Lynch". In: Tirard L. *Grandes diretores de cinema*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006, p.137-48.

Site: <http://adorocinema.cidadeinternet.bom.br/filmes/homem-elefante/homem-elefante.asp>, acessado em 21/6/2007.

Site: [http://tx.essortment.com/josephmerrick-\\_ogo.htm](http://tx.essortment.com/josephmerrick-_ogo.htm). Who was the Elephant man? acessado em 14/08/2007.

Site: <http://www.cineplayers.com/comentario.php?id=5032>, Conde Fouá Anderaos, O Homem Elefante, acessado em 21/6/2007.

Site: <http://www.proteus-syndrome.org/html/proteus/definition.htm>, acessado em 21/06/2007.

STEDMAN. *Dicionário Médico*. 25ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

ZHOU, X et al. Association of germline mutation in the *PTEN* tumour suppressor gene and Proteus and Proteus-like syndromes. *Lancet*. 2001, 358:210-211. Texto completo via CrossRef/ View Record in Scopus/ Cited By in Scopus (60).