

Globethics Repository

The logo for Globethics, featuring the word "Globethics" in white sans-serif font on a blue rectangular background.

Reflexões em torno do filme “o homem elefante” [Reflections around “the elephant man” film]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	de Jesus Sardano, Edécio
Publisher	Centro Universitário São Camilo
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-09-10 18:37:15
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214496

Reflexões em torno do filme “o homem elefante”

Reflections around “the elephant man” film
Reflexiones alrededor de la película “el hombre elefante”

Edécio de Jesus Sardano*

RESUMO: O presente texto objetiva discutir o filme “O Homem Elefante” a partir de reflexões do ponto de vista histórico-social, estético e bioético. Toma-se como base a história do cidadão inglês Joseph Merrick, que viveu na segunda metade do século XIX, portador de grave síndrome deformante, que o levou a enfrentar forte rejeição e preconceito, a ponto de ser explorado nos chamados “shows de aberrações”. Apesar da aparência “monstruosa”, Merrick era um homem extremamente dócil, inteligente e sensível. O relato desse drama, que serviria para sensibilizar e conscientizar as pessoas quanto aos malefícios do preconceito e julgamento pela aparência, vindo a público, mundialmente, por meio de uma impactante obra prima cinematográfica, gerou, também, em contrapartida, um traumatizante fenômeno de “homem-elefantização” para um grande número de portadores dessa síndrome (diagnosticada como caso raro e extremo de neurofibromatose). Por fim, ao se questionar a exploração das deformações humanas em “programas de entretenimento”, bem como a venda sensacionalista e inescrupulosa da dor humana pela mídia em geral, identifica-se, sob a ótica bioética, como necessidade urgente, a proposição de ações pontuais em respeito à vulnerabilidade humana.

PALAVRAS-CHAVE: Bioética. Vulnerabilidade. Preconceito.

ABSTRACT: This paper aims to discuss the film “The elephant man” from a historical-social, esthetic and bioethical point of view. The basis is the history of the English citizen Joseph Merrick, who lived in the second half of the Nineteenth century, and was affected by a deforming syndrome, which made him face a terrible rejection and prejudice to the point of being explored in “aberrations shows”. In spite of his “monstrous” condition, Merrick was a docile, intelligent and sensible man. The history of this drama, which would serve to sensitize people and make to acquire knowledge about how bad are prejudices and judging people by their appearance, produced also, due to its worldwide exhibition in a powerful film, a traumatic phenomenon of “man-elephantization” for a great many people affected by the syndrome (diagnosed as a rare and extreme case of neurofibromatosis). Finally, by questioning the exploration of human deformations in “entertainment programs”, as well as the sensationalist and unscrupulous sale of human pain by the media in general, we identify, under a bioethical perspective, the pressing need of proposing decisive actions in favor of respecting human vulnerability.

KEYWORDS: Bioethics. Vulnerability. Prejudice.

RESUMEN: Este artículo intenta discutir la película “El hombre elefante” desde un punto de vista histórico-social, estético y bioético. La base es la historia del ciudadano inglés Joseph Merrick, que vivió por la segunda mitad del siglo XIX, y fue afectado por un síndrome de deformación, que le hizo sufrir un rechazo terrible y el prejuicio hasta al punto de la exploración en “shows de aberraciones”. A pesar de su condición “monstruosa”, Merrick fue un hombre dócil, inteligente y sensible. La historia de este drama, que serviría como para sensibilizar a la gente y hacerla adquirir conocimiento sobre cómo son malos los prejuicios y juzgar gente por su aspecto físico, ha producido también, debido a su exposición mundial en una película de gran alcance, un fenómeno traumático de “hombre-elefantización” para mucha gente afectada por el síndrome (diagnosticado como caso raro y extremo de neurofibromatosis). Además, cuestionando la exploración de deformaciones humanas en “programas de entretenimiento”, así como la venta sensacionalista y sin escrúpulos del dolor humano por los medios de comunicación en general, bajo una perspectiva bioética, la necesidad acuciante de proponer acciones decisivas en favor del respeto a la vulnerabilidad humana.

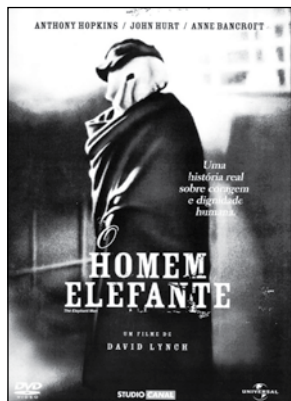
PALABRAS-LLAVE: Bioética. Vulnerabilidad. Prejuicio.

* Economista. Especialista em Gestão Universitária. Professor de Economia. Assessor de Planejamento da Pró-Reitoria Administrativa do Centro Universitário São Camilo. E-mail: sardano@saocamilo-sp.br

“Imagine-se um espelho mágico de parque de diversões que tivesse a faculdade de refletir tudo aquilo que em nosso interior resiste à integração da ordem civilizada. A imagem distorcida mostrada por esse espelho seria o arquétipo do monstro. Em outras palavras, os monstros são feitos de nós mesmos, projeções fantasmagóricas de nossa imaginação deformada”

José Geraldo Couto¹

Ficha Técnica



Título Original: The Elephant Man
 Gênero: Drama
 Tempo de Duração: 124 minutos
 Ano de Lançamento (EUA): 1980
 Estúdios: Brookfilms
 Distribuição: Paramount
 Direção: David Lynch
 Roteiro: Christopher De Vore, Eric Bergren e David Lynch, baseado nos livros do Dr. Frederick Treves (1923), *The*

Elephant Man and Other Reminiscences, e do Dr. Ashley Montagu (1971), *The Elephant Man: A Study in Human Dignity*.
 Atores principais: Anthony Hopkins (Dr. Frederick Treves); John Hurt (John Merrick)
 Produção: Jonathan Sanger
 Música: John Morris
 Fotografia: Freddie Frances
 Desenho de Produção: Stuart Craig
 Direção de Arte: Robert Cartwright

Premiações

- 8 indicações ao Oscar 1981, nas categorias: melhor filme, melhor diretor, melhor ator (John Hurt), melhor roteiro adaptado, melhor direção de arte, melhor figurino, melhor trilha sonora e melhor edição.
- 4 indicações ao Globo de Ouro 1982 (EUA), nas categorias: melhor filme (drama), melhor diretor, melhor ator -drama (John Hurt) e melhor roteiro.
- 3 prêmios no BAFTA 1981 (*The British Academy of Films and Television Arts*), nas categorias: melhor filme, melhor ator (John Hurt) e melhor direção de arte. Ainda, 4 indicações ao prêmio BAFTA em outras 4 categorias: melhor diretor, melhor roteiro, melhor fotografia e melhor edição.
- Prêmio César 1982 (França) na categoria de melhor filme estrangeiro.

I – O HOMEM E O FILME

A história da vida de Joseph Carey Merrick (1862-1890), um homem inglês da era vitoriana, veio a público a partir de diversas obras, na literatura, no cinema, no teatro e na televisão, mas poucos se referem a ele pelo nome. Devido à sua gravíssima deformidade física, ele se tornou um ícone da aberração humana e da monstruosidade, por isso mesmo, da rejeição e da discriminação social, ficando conhecido apenas como “o homem elefante”.

A primeira obra a ser considerada foi o livro de seu próprio médico, Dr. Frederick Treves, publicado em 1923, na Inglaterra, sob o título *The elephant man and other reminiscences*.

Quase 50 anos depois, em 1971, inspirado no trabalho de Treves, Ashley Montagu publicou, nos EUA, o livro *The elephant man: a study in human dignity*, no qual foram mostradas fotos reais e ilustrações de Merrick e de alguns de seus pertences, o que provocou um forte impacto no público.

No final de 1979 e início de 1980, teve início, respectivamente, na Inglaterra e nos Estados Unidos, a apresentação da peça de teatro *The elephant man*, escrita por Bernard Pomerance, vencedora de vários prêmios, entre os quais, o Tony 1979 (EUA) de melhor drama. Na Inglaterra, a peça foi exibida no Teatro Nacional de Londres e nos Estados Unidos, na Broadway.

Também no início de 1980, na Inglaterra, Michael Howell e Peter Ford lançaram o livro *The true history of the elephant man: the definitive account of the tragic and extraordinary life of Joseph Carey Merrick*.

Em outubro de 1980, foi lançado o filme de David Lynch, *The elephant man*, objeto deste trabalho, que no início da película declara por escrito: “Baseado em *O homem elefante e outras reminiscências* por Sir Frederick Treves e, em parte, em *O homem elefante: um estudo sobre a dignidade humana* por Ashley Montagu”. E, novamente, no final do filme: “Baseado na verdadeira história de vida de John Merrick, conhecido como homem elefante, e não na peça da Broadway de mesmo nome ou em qualquer outro trabalho de ficção”.

Em 1982, nos Estados Unidos, a peça de Pomerance foi transformada em filme para TV, a partir da adaptação de Steve Lawson, sob a direção de Jack Hofsis.

No Brasil, o público teve acesso somente ao filme de Lynch, que estreou nas bilheterias em dezembro de 1980

e no formato DVD em junho de 2006. Os livros acima mencionados continuam exclusivamente em suas edições estrangeiras.

A extraordinária obra cinematográfica de David Lynch teve as magistrais atuações de Anthony Hopkins, John Hurt e Anne Bancroft, e por intermédio da força expressiva das imagens em preto e branco, reconstruiu com requinte os ambientes vividos por Merrick. No campo do simbólico, o recurso da fumaça, vapor e tubulações, por exemplo, parecem sugerir passagens no tempo e no espaço e, talvez, no labirinto interno de Merrick. Em nível concreto, esses elementos eram características marcantes das fábricas inglesas da época.

Nascido no apogeu do Império Britânico^a, sob a égide da Rainha Vitória (1819-1901), Joseph Merrick foi descrito por todos os seus biógrafos como um ser humano dotado de grande sensibilidade e nobreza que, por causa de uma anomalia genética sem precedentes, sofreu o preconceito e maus-tratos de quase todos que o conheceram, tendo que, como opção única para sobreviver, tornar-se uma atração nos chamados *freak shows* ou *shows* de aberrações^b.

Merrick acreditava que seu problema físico fora causado pelo violento susto que sua mãe, quando grávida, havia tido com um elefante que integrava um circo que estava na cidade de Leicester, onde morava^c. As cenas iniciais do filme sugerem que ela teria sido agarrada e lançada ao chão pela tromba de um elefante, mas há quem interprete que Lynch, desejando algo insólito e mais impactante, dado o desconhecimento do espectador com o restante do filme, sugerisse até que Merrick seria um filho, literalmente, daquela mulher e de um elefante, conforme Alves⁵:

Após o ataque do elefante à mulher, que é empurrada ao chão com a tromba, a tela é parcialmente preenchida por uma névoa branca, seguida de um choro de bebê. Pode-se interpretar tal sequência como o ato sexual entre o elefante e a mulher. Este é o mito criado pela sociedade em que Joseph Carey Merrick viveu a respeito dele. Em todas as sociedades humanas, o desconhecido torna-se mítico; na Era Vitoriana não foi diferente com uma doença completamente desconhecida.

Por volta dos 10 anos de idade, Merrick ficou órfão de mãe, vítima de tuberculose. Nas palavras dele mesmo, em sua autobiografia (p. 173-4, tradução nossa)⁶:

Eu ia para a escola como as outras crianças até os 11 ou 12 anos de idade, quando o maior infortúnio de minha vida aconteceu, a saber, a morte de minha mãe, que esteja em paz. Ela era uma boa mãe para mim; após sua morte, meu pai destruiu o lar e fomos morar de aluguel; infelizmente para mim, ele se casou com a senhoria; daí em diante, eu nunca mais tive um momento de conforto. Ela tendo seus próprios filhos, e eu não sendo bonito como eles, junto com minha deformidade, ela era o meio de fazer minha vida uma perfeita miséria. Incapaz e deformado como eu era, eu corri, ou melhor, andando, fui embora de casa duas ou três vezes, mas suponho que meu pai, movido por um mínimo de sentimento paternal que restou, me fez retornar novamente.

A sua madrasta o forçava a vender bugigangas na rua para ganhar dinheiro, até que sua aparência o impediu que continuasse, pois passou a ser atormentado pelas crianças e a assustar as pessoas na rua.

Merrick, então, foi voluntariamente para um reformatório em Leicester, sua cidade natal, e de lá escreveu para um empresário local, Sam Torr, que trabalhava com espetáculos musicais, oferecendo-se como atração. E assim, entrou para o mundo do *freak show*.

Ao longo de sua vida, Merrick sempre se referiu à sua mãe como um anjo e somente nela, talvez, mesmo que por pouco tempo, tenha encontrado amor de verdade. Desde sua perda, só voltaria a experimentar bons tratos novamente nos quatro últimos anos de vida, quando de sua internação no Hospital de Londres, em Whitechapel. Lá, o respeito e a dignidade caracterizaram um convívio social salutar junto ao Dr. Treves, seu médico e tutor, ao Sr. Carr Gomm, diretor do hospital, bem como das zelosas e disciplinadas enfermeiras.

O Hospital de Londres, o mais importante do país, devido ao grande número de acidentes de trabalho e péssimas condições de vida da população, era muito sobrecarregado e, por força de regulamento, não podia admitir pacientes considerados incuráveis, o que foi um duro en-

a. Segundo Macmillan² "em 1897, quando a velha rainha Vitória celebrava seu jubileu de diamante (60 anos de reinado), a Grã-Bretanha controlava 444 milhões de pessoas, que viviam sobre 25 por cento da superfície das terras do planeta, além de um amplo império informal na América Latina". (tradução nossa). A marinha britânica era maior que todas as outras somadas, e Londres era o centro comercial e financeiro do mundo.

b. Os *freak shows* eram exposições que exploravam animais, fetos e seres humanos para chocar o público. Com o desenvolvimento da ciência e conhecimento da genética, essas anomalias passaram a despertar mais a piedade do que o medo ou o desprezo das pessoas³ (tradução nossa).

c. Por muitos séculos, problemas de malformação do feto atribuídos a fortes impressões da mãe durante a gravidez faziam parte da crendice popular, e até mesmo da ciência. No meio médico, a chamada Teoria da Impressão Maternal (*Maternal Impression Theory*) foi derrubada graças a estudos do Dr. William Hunter (1718-1783), médico, anatomista e cirurgião inglês, em meados do século XVIII, sendo abolida do meio científico no século seguinte⁴ (tradução nossa).

trave a ser ultrapassado, e que custou grande esforço por parte do Dr. Treves e seu diretor, Dr. Gomm. Este, inclusive, tentou conseguir uma vaga para Merrick no Hospital para Incuráveis e no Lar Britânico para Incuráveis, todavia, sem sucesso. O caso de Merrick era tão extraordinário que nem as instituições para incuráveis o aceitaram, mesmo que fossem remuneradas para tal (p. 59)⁷.

Após quase seis meses que Merrick estava no Hospital de Londres, e ciente de que o mesmo não teria outro lugar onde pudesse (e devesse) ficar, o Sr. Gomm publicou uma carta, com a cortesia do jornal londrino *The Times*, descrevendo, pela primeira vez, de forma humana e não sensacionalista o drama daquele homem, causando forte impacto na opinião pública e causando em muitos grande compaixão. Foram feitas muitas doações, suficientes para custear a internação de Merrick, e quanto à barreira do regulamento, contou a seu favor com um pedido pessoal da rainha Vitória, dirigido ao comitê por intermédio de sua filha Alexandra, que fez calar a voz da oposição e resultou em uma votação, unânime, pela aceitação da exceção e admissão de Merrick em caráter permanente.

Antes do Hospital, Merrick viveu anos em seus arredores, na região sul de Londres, super povoada e miserável, onde era apresentado em espetáculos ao público, gerando grande tumulto entre os espectadores, o que chamava a atenção da polícia. Foi lá que o Dr. Treves viu Joseph Merrick pela primeira vez, no final de 1884. Uma vez que o show estava proibido pela polícia, devido à forte repulsa que causava em muitas pessoas, ele contratou de seu empresário, Sr. Bytes, uma apresentação particular.

O filme mostra um edifício abandonado, escuro e encharcado, onde o Dr. Treves, guiado por Bytes, sobe vários lances de escada até chegar ao cômodo onde está Merrick, e pode vê-lo, iluminado por uma lamparina, agachado de costas em um canto. Ao comando de Bytes, "levante", como se faz com um cão amestrado, Merrick se levanta e lentamente se vira.

Mesmo com uma vasta experiência médica, tendo visto centenas de casos horríveis de deformações, aquele foi de longe o mais impressionante para o Dr. Treves, que de tão chocado não conteve as lágrimas. Movido por um misto de compaixão e curiosidade científica, Dr. Treves acertou com Bytes a ida de Merrick ao Hospital de Londres para examiná-lo e, em dezembro de 1884, apresentou seu caso, ao vivo, à Sociedade Médica de Patologia de Londres.

Tendo alcançado seu intento científico e talvez porque impossibilitado de oferecer um tratamento, Treves encaminhou Merrick a uma carruagem de volta ao seu empresário, conforme havia combinado.

Nesse momento, segundo Evans⁸, o diretor David Lynch mudou a cronologia dos eventos, fazendo com que o filme apresentasse uma situação inexistente na vida real de Merrick, que foi a sua libertação do cativeiro de Bytes, abrigando-o no Hospital de Londres. Na verdade, ele continuou no *freak show* e sua efetiva entrada no hospital só aconteceu quase um ano e meio depois. Sequer teria existido o porteiro da noite do hospital, que cobrava de frequentadores de *pubs* para ver "o homem elefante" de perto, levando-os até os seus aposentos. Segundo os registros oficiais, a admissão de Joseph Merrick no Hospital é datada de 23 de junho de 1886⁸, após ter sido resgatado de um tumulto na estação de trem, quando retornava do fracassado *tour* na Bélgica, e em seu bolso estava um cartão do Dr. Treves.

Até mesmo o seu aprisionamento em jaulas é questionado pelos biógrafos, sob a alegação de que era o próprio Merrick que, para ter como sobreviver, procurava empresários dispostos a exibi-lo nos *freak shows*. A sua ida à Bélgica se deu motivada pelas frequentes batidas policiais em Londres, que terminaram por inviabilizar as suas apresentações; mas também em Bruxelas o *show* foi abominado pelo público. Segundo Howell e Ford (p. 85)⁶, em junho de 1886, seu empresário, Sr. Ferrari (e não Bytes), diante do completo fracasso do *tour* em Bruxelas, roubou todas as economias que Merrick havia demorado anos para juntar e o embarcou de volta para Londres. Na versão cinematográfica de Lynch, Merrick teria fugido com o auxílio de seus companheiros de circo (as irmãs xifópagas, o gigante e os anões), que o embarcaram no navio de volta a Londres.

Seja como for, o fato é que essa longa viagem de retorno de Merrick a Londres demorou dias, primeiro de navio e depois de trem, sendo que ele estava sem dinheiro, fugindo da perseguição dos curiosos, com frio, fome e sede. Se para uma pessoa comum essa viagem era difícil, para Merrick, ela foi mais que um suplício. No navio, para se afastar das pessoas, ficava o máximo que podia no *deck*. Já no trem, não houve escapatória, teve que enfrentar o assédio da multidão que o cercava impiedosamente para vê-lo.

O ponto final de sua viagem era na Estação da Rua Liverpool, no entanto dali ele não sabia para onde ir, res-

tando-lhe a opção das *workhouses*^d, nas quais também não poderia ficar por muito tempo (p. 88)⁶.

Segundo relatou Dr. Treves (p. 190)⁶, os dois maiores medos de Merrick eram ser objeto de exibição pública e não ter um lugar certo onde ficar – afinal, toda a sua vida foi ir de um local para outro, geralmente, de um para outro pior.

Também Merrick se sentia tão profundamente devassado pelo olhar das pessoas que certa vez lhe confidenciou que, em uma futura mudança, gostaria de ir para um hospital de cegos. Talvez ele tivesse lido *Frankenstein*, de Mary Shelley (1831), e se lembrou que o único tratamento gentil dado ao Monstro partiu de um velho que era cego (tradução nossa)¹¹.

Durante sua permanência no Hospital de Londres, Joseph Merrick foi tratado com dignidade e carinho, como um ser humano, e se portou como autêntico cavalheiro. Jamais se queixou, pelo contrário, e nunca criticou aqueles que o maltrataram no passado. O Dr. Treves lhe forneceu livros, que abriram um novo horizonte e proporcionaram novas emoções. Ele era muito romântico, adorava ler histórias de amor. Segundo Montagu (p. 41)⁷, ele se apaixonou por cada dama bonita que vira.

Certa vez, Merrick recebeu uma visita que o marcaria profundamente, da Sra. Madge Kendal, uma dama honrada e uma atriz de sucesso. Ela o presenteou com livros e, principalmente, o tratou de forma quase maternal. Ambos se tornaram grandes amigos.

Merrick adorava receber visitas, o que o Dr. Treves, considerando benéfico, organizou por diversas vezes, trazendo pessoas da sociedade londrina, que mal conseguiam disfarçar seu assombro. Atenta e imbuída de humanidade, a experiente enfermeira chefe do hospital^c, que inicialmente foi contrária à permanência de Merrick por causa do regulamento, criticou o Dr. Treves por permitir que, novamente, ele fosse objeto da curiosidade das pessoas.

Essa admoestação da enfermeira teria causado um forte impacto na consciência do Dr. Treves, que no filme se questiona perante a esposa: “estou ajudando ou me promovendo?”

No dia 11 de abril de 1886, com apenas 27 anos de idade, Merrick foi encontrado morto, deitado de costas no leito, tendo, por causa provável, a morte por asfixia,

devido ao gigantismo de sua cabeça. Não obstante, também seria possível que ele tivesse sofrido um ataque do coração, causado por uma bronquite crônica. Nesse sentido, o filme é bastante sugestivo.

A cena de sua morte vem logo após a conclusão do difícil trabalho de montagem da miniatura de uma catedral e de ter assistido a uma peça musical no teatro, quando fora homenageado pela amiga Sra. Kendal e ovacionado pelos presentes, após um derradeiro agradecimento que fez ao seu médico e amigo, Dr. Treves. A cena final mostra a empatia que Merrick sentiu com a imagem de uma criança no leito, dormindo como uma pessoa normal, em um quadro na parede do quarto.

Uma eventual decisão de Merrick de dormir como uma pessoa normal pode ter sido a causa de sua morte. Seria, então, uma espécie de suicídio eutanásia? Estariam faltando para ele o que Pessini (p. 138)¹² define como “fatores protetores da vida”? a saber: “a auto-estima, o sentido de pertença social – especialmente família e amigos, apoio social, estar num relacionamento estável – e o cultivo de uma religião e espiritualidade”.

Para ele, que era exageradamente romântico, sensível e naturalmente requintado, até que ponto a lembrança do amor materno e o apoio fraterno durante sua estada no hospital seriam capazes de suplantam as cicatrizes morais pelos longos anos de maus tratos, humilhações e discriminações, e acima de tudo, o pesadelo de se sentir irremediavelmente preso à própria monstruosidade, impossibilitado de realizar uma mínima fantasia de amor?

II – O HOMEM E A ANOMALIA

Segundo Howell e Ford (p. 128)⁶, o problema de Merrick não foi percebido quando nasceu, começando a se manifestar aos 5 anos de idade, e, a partir daí, foi progredindo de forma gradual e crescente.

Tomando por base a ossatura de Merrick e os moldes feitos logo após a sua morte, o curador do museu onde estão guardados essas peças – o Museu Médico de Londres – descreveu algumas razões anatômicas para a sua deformidade terrivelmente grotesca¹³: a estrutura foi afetada desde os tecidos ósseos até a pele; a sua coluna vertebral era toda curvada, na forma de “s”; a base pélvica estava de

d. *Workhouses* eram lugares públicos onde pessoas extremamente pobres tinham a condição de abrigo e ao mesmo tempo encontravam algum trabalho a fim de suprir suas necessidades. Elas eram estruturadas – com unidades de produção, como padarias, hortas, enfermarias, capelas e até velórios. Tais estabelecimentos deveriam se autossustentar. Sua capacidade variava de algumas dezenas de leitos até milhares, como a de Liverpool⁹. Marx (p. 217)¹⁰ chamou-as de “cárceres da miséria”. e. No filme, a enfermeira chefe era a Sra. Mothershead, sendo que, na verdade, foi Eva Luckes, que tinha apenas 26 anos de idade quando foi contratada pelo hospital, em 1880, ou seja, 32 anos quando Merrick foi admitido⁸.

tal forma torcida que o tornou incapacitado de se locomover normalmente; a formação óssea era exagerada na cabeça, no braço direito e na perna esquerda; a mandíbula era demasiadamente inclinada para a direita e, teria sido nessa região onde o problema começou a se manifestar. A maior parte da superfície de seu corpo era deformada, com uma pele extremamente grosseira, intensificado em seu braço direito, principalmente na mão – descomunal e disforme; a perna esquerda, principalmente o pé; as costas e nádegas – repletas de enormes saliências; e a cabeça, com acentuadas protuberâncias na parte anterior, mas de proporções agigantadas na posterior, perfazendo um extraordinário volume.

Ele praticamente não tinha cabelos; se deslocava lentamente, arrastando a perna esquerda e somente com o auxílio de uma bengala; falava também com extrema dificuldade, devido à deformação de sua boca; e, para dormir, ele se sentava com as pernas dobradas e repousava a cabeça sobre elas, porque se deitasse de costas o peso de sua cabeça era tamanho que obstruiria a traqueia, asfixiando-o.

Nenhuma roupa normal lhe servia. Antes de sua internação no hospital, cobria o corpo com uma capa longa e a cabeça com um capuz com apenas um orifício no lugar de um dos olhos, e um gorro extremamente largo por cima. Após, lhe foram providenciadas roupas sob medida e uma espécie de luva para cobrir a mão direita, e principalmente, nunca mais lhe cobriram a cabeça.

"Homem elefante" foi o nome escolhido pelos empresários que o exploravam, o que levou erroneamente escritores da época a pensarem que ele sofria de elefantíase, uma doença parasitária transmitida por picada de mosquito, que ocorre apenas em regiões tropicais e subtropicais (p. 128)⁶.

A discussão do diagnóstico de Merrick é longa e controversa. Apesar de não ter chegado a um diagnóstico propriamente dito^f, o primeiro trabalho a ser citado é o do seu próprio médico, Sir Frederick Treves (1853-1923), médico, cirurgião e professor de anatomia, com o livro *The elephant man and other reminiscences*, editado em 1923, em cujos manuscritos, sem que se saiba o motivo, ele rabiscou o nome Joseph, escrevendo em cima "John".

Ocorre que o Comitê do Hospital de Londres não permitiu que fosse feita a autópsia no corpo de Merrick, assim como, que seu corpo fosse preservado (p. 134)⁷, impedindo estudos mais aprofundados sobre a natureza de sua anomalia, bem como da *causa mortis*.

O Dr. Ashley Montagu (1905-1999), notório antropólogo inglês radicado nos Estados Unidos, leu o trabalho de Treves no mesmo ano de seu lançamento, em 1923, quando ainda era um jovem estudante e ficou profundamente impressionado. Todavia, somente em 1971, baseado no trabalho de Treves, publicou um livro, carregando em seu título, assim como fez Treves, o infeliz nome circense daquele que foi o seu ser humano investigado. Montagu (p. 119)⁷, acompanhando o diagnóstico comumente aceito no meio médico, propôs que Merrick sofria de uma desordem^g conhecida como neurofibromatose múltipla ou simplesmente neurofibromatose, também abreviada pela sigla NF-1, uma desordem de natureza genética, caracterizada pela tendência de desenvolvimento de tumores (geralmente benignos) de fibras e de tecidos nervosos. Segundo ele, uma desordem não rara, com um caso para cada 3.500 nascidos. Afirmou, ainda, que a neurofibromatose, apesar de desfigurar, não costumava afetar os ossos, mas que no caso de Merrick isso ocorreu (p. 123)⁷.

A neurofibromatose já havia sido identificada em 1882 (ou seja, 2 anos antes de Treves conhecer Merrick) pelo médico e patologista alemão Dr. Friedrich Daniel von Recklinghausen (1833-1910), daí também ser conhecida como Síndrome de von Recklinghausen^h. Tal fato, inclusive, foi apontado por Montagu (p. 118)⁷, todavia, explicou que ainda que o Dr. Treves conhecesse o trabalho de von Recklinghausen, dificilmente o teria associado ao caso de Merrick, devido à sua condição extrema.

Segundo Howell e Ford (p. 131-4)⁶, durante a maior parte do século XX foi amplamente aceito no meio médico o diagnóstico de neurofibromatose para Joseph Merrick, o primeiro deles pelo Dr. Parkes Weber (1863-1862), famoso médico inglês, que, em 1909, publicou um artigo sobre a Síndrome de von Recklinghausen para o *British Journal of Dermatology*, afirmando que Merrick seria o exemplo mais notório dessa síndrome.

f. Segundo Howell e Ford (p. 131)⁶, o Dr. Treves, com a ajuda do Dr. Henry Radcliffe-Crocker (1846-1909), médico e dermatologista inglês, conseguiu estabelecer uma conexão entre a condição de Merrick e o sistema nervoso central. Ainda, segundo Ablon (p. 1483)¹⁴, Treves classificou Merrick como um caso de deformidade congênita.

g. Segundo Montagu (p. 117)⁷, Merrick sofria de uma desordem e não de uma doença, ressaltando que "doença é uma mudança mórbida adquirida em qualquer tecido de um organismo, tem uma origem micro-orgânica específica e características sintomáticas, enquanto que uma desordem – que pode ser adquirida ou de nascença – é um distúrbio da estrutura ou função ou ambas, devido a uma falha genética, uma falha no desenvolvimento do embrião, ou como o resultado de causas externas, tais como substâncias químicas, lesões ou doenças".

h. Em 1882, Recklinghausen apresentou uma monografia com uma revisão da literatura existente sobre o assunto e caracterizou os tumores da Neurofibromatose Tipo 1 ou NF-1 como neurofibromas, consistindo de uma intensa mistura (intense commingling) de células nervosas e tecido fibroso. Esse mal foi inicialmente descrito em 1865 pelo eminente médico francês Dr. Armand Trousseau (1801-1867)¹⁵.

Em 1986, contudo, os médicos e pesquisadores Dr. J. A. R. Tibbles e Dr. M. Michael Cohen Jr., respectivamente, professor de Pediatria e Professor de Patologia Oral e Pediatria da Universidade Dalhousie no Canadá, publicaram um artigo no *British Medical Journal* intitulado “*The Proteus Syndrome: the elephant man diagnosed*”, apontando a Síndrome de Proteus, uma desordem identificada pelo próprio Dr. Cohen em 1979, como provável diagnóstico para o caso de Joseph Merrick (p. 137, tradução nossa)⁶.

Assim como a neurofibromatose, a Síndrome de Proteusⁱ é uma desordem congênita que causa um crescimento exagerado dos tecidos cutâneos e um desenvolvimento atípico do esqueleto, sendo frequentemente acompanhada por tumores em mais da metade do corpo, todavia, a sua ocorrência é raríssima. Segundo a Fundação da Síndrome de Proteus nos Estados Unidos (*Proteus Syndrome Foundation* – PSF), haviam sido registrados pouco mais de 200 casos em todo o mundo, dos quais apenas 120, aproximadamente, estavam com vida quando o Dr. Cohen a identificou. Entretanto, dada a singularidade do caso de Merrick, os próprios Dr. Tibbles e Cohen entenderam que, apesar das evidências que levaram a esse novo diagnóstico, havia certas características que não se compatibilizaram plenamente com a Síndrome de Proteus (p. 137, tradução nossa)⁶.

Em julho de 2003, a Dra. Charis Eng, nascida em Singapura e radicada nos Estados Unidos, fundadora e diretora do *Genomic Medicine Institute da Cleveland Clinic Foundation*, realizou testes de DNA a partir de amostras do cabelo e ossos de Merrick os quais mostraram que não se poderia provar que ele sofria da Síndrome de Proteus (porque não apresentaram mutação no gene PTEN, apenas presente em alguns portadores dessa síndrome). Foi, portanto, sugerido que Joseph Merrick sofria de uma combinação de Síndrome de Proteus e Neurofibromatose tipo 1 (NF-1)¹⁷.

III – O FILME, A ÉPOCA E A ESTÉTICA

Meados do século XIX, considerado um marco da Revolução Industrial^j, a Inglaterra era caracterizada por

enormes contrastes sociais. Alguns viviam nos extremos da prosperidade, e a grande maioria, na mais absoluta miséria.

As propriedades rurais passaram a se especializar na criação de ovelhas e produção de lã para a indústria, assim, milhares de trabalhadores rurais eram expulsos do campo pelos senhores das terras, e se amontoavam nas cidades à espera de uma oportunidade de trabalho nas fábricas. Grandes contingentes migratórios vinham do leste e centro do continente, assim como da Irlanda^k.

As condições de trabalho nas indústrias eram desumanas, com jornadas excessivamente longas, sem poupar mulheres, velhos e crianças. Os salários eram irrisórios, causando uma alimentação muito deficitária, baseada no pão e na batata, com níveis de desnutrição alarmantes.

Com a grande escassez de moradias, os aluguéis se tornavam impraticáveis; mesmo assim, Londres registrava altas taxas de crescimento. As regiões mais pobres, como a que Merrick viveu parte de sua vida sendo apresentado nos *freak shows*, eram super povoadas e repletas de indigentes e prostitutas^l.

Considerando a caracterização das ruas londrinas da segunda metade do século XIX conforme apresentado no filme de Lynch, Debom¹⁸ recorre a autores da época e identifica dois tipos antagônicos de “visão de rua”: o primeiro, de fascinação, citando como exemplo o conto “O homem da multidão”, de Edgar Allan Poe (1840), e o segundo, de horror, indicando o livro “A situação da classe trabalhadora na Inglaterra”, de Friedrich Engels (1845). Poe contempla e se deixa envolver com a agitação das pessoas pelas ruas de Londres, distinguindo da massa os diferentes grupos e tipos, observando seu jeito e imaginando-lhes atributos. Engels vê as ruas e a condição de sua gente voltando-se aos proletários e marginalizados com um olhar de indignação e revolta por causa de sua alienação da condição humana, em que homens se brutalizam e, em vez de lutarem por sua libertação, lutam entre si.

De um lado, a aristocracia e os abastados, com modos requintados e gosto sofisticado e, do lado oposto, os pobres e miseráveis, com modos rudes e gosto primitivo. Apesar de ter vivido no pior dos mundos, Merrick, de

i. O nome Síndrome de Proteus se deve a este deus da mitologia grega, porque podia mudar sua figura à vontade, provavelmente em alusão aos primeiros casos identificados da síndrome, cujas manifestações eram bem variadas¹⁶.

j. Época caracterizada pelo grande salto no potencial das forças produtivas, em função do desenvolvimento de máquinas movidas pelo vapor, além de outros avanços, como o telégrafo e a iluminação pública. Máquinas industriais produziam mercadorias em escala sem precedentes, locomotivas e navios eram bem mais velozes, aumentando a capacidade de escoamento da produção e, por consequência, as transações comerciais dos bens manufaturados.

k. Em meados do século XIX, com a falência generalizada das plantações de batata, milhares de irlandeses morreram de fome e milhões migraram para cidades na Inglaterra e para os Estados Unidos.

l. Segundo Marx (p. 216)¹⁰, a população de indigentes na Inglaterra, em 1864, era superior a um milhão de pessoas, e com taxas de crescimento que ultrapassavam 20 por cento ao ano, entendendo-se por indigentes as pessoas que, sem conseguir vender sua força de trabalho, vegetavam graças à caridade alheia. Segundo Evans⁸, no início do século XX, viviam cerca de 600.000 pessoas nos arredores do Hospital de Londres.

pronto, se afinou com os primeiros. Essa é uma configuração apenas superficial no filme. Ao longo do processo de socialização de Merrick, a partir de sua internação no hospital, outras nuances vêm à tona, que a enfermeira-chefe, com sua sensibilidade, soube captar.

Desde simples operários a damas e cavalheiros, o público que buscava entretenimento nos *freak shows* era motivado por um interesse mórbido, sendo esse um fenômeno que, infelizmente, ainda se verifica na sociedade contemporânea. Por exemplo, a partir de um estudo sobre o jornal sensacionalista “Notícias Populares”^m, Silvestre²⁰ conclui:

O Jornal Notícias Populares tinha um baixíssimo número de assinantes. Seus leitores eram basicamente operários, que compravam os exemplares nas bancas, a caminho do trabalho, utilizando transporte público. Nesse itinerário queriam obter informação sobre crime, violência, cotidiano, ou o simples prazer de perceber o alheio e se identificar com os fatos ali relatados [...] A população assombrada com tanta violência, procura nas páginas do NP e nas fotos do veículo uma fuga do real. A transcendência da verdade. Da realidade do bairro, da violência das ruas, de sua própria enfermidade. O que o indivíduo procura na fotografia do NP é justamente uma realidade pior que a sua própria.

Segundo Nazario (p. 167)¹,

David Lynch mostra como a distância entre a aparência e a essência é capaz de gerar qualidades humanas superiores. Se a grande dama do teatro faz com que Merrick sinta-se como um lindo jovem, representando com ele uma cena de Romeu e Julieta; e se as enfermeiras o privam de espelhos, para que não haja regressão em seu tratamento, os cafajestes querem, justamente, obrigá-lo a reconhecer-se ao espelho, forçando nele a identidade impossível entre sua alma e seu corpo.

A lógica simplista para a dualidade pobres e ricos, do tipo brutos ou refinados, não resiste ante a profundidade da proposta ética e estética de Lynch. Suas lentes vão além dos modos e das vestes. Segundo o próprio Lynch²¹, em entrevista concedida ao jornal Estado de São Paulo, “(...) a realidade é um tecido muito bem feito nas aparências,

mas quando se vai examinar as fibras, você descobre que é completamente corroída por germes”.

IV – O FILME, A ANOMALIA E A BIOÉTICA

Nos últimos séculos, a exibição pública de pessoas com anomalias, notadamente gêmeos xifópagos, foi objeto de exploração comercial. Há um registro datado de 1475, na cidade de Verona, Itália, onde duas irmãs gêmeas xifópagas, unidas pela parte posterior desde os ombros até as nádegas, foram exploradas comercialmente por seus próprios pais, que as exibiram em várias cidades italianas, para pessoas ávidas de curiosidade, segundo relatado pelo cirurgião francês Ambroise Paré (1510-1590) no livro *Deux livres de chirurgie* (1573)²². O caso mais famoso e relativamente recente foi o dos irmãos Chang-Eng Bunkerⁿ, nascidos no Sião (hoje Tailândia) em 1811 que em 1829 foram levados à Inglaterra e depois EUA para serem apresentados ao público. Eram os chamados “gêmeos siameses”, sendo que, por siameses, referiam-se ao Sião.

Nos Estados Unidos, os *freak shows* foram populares entre 1840 e 1940, geralmente vinculados aos circos, e há algumas décadas foram abolidos. Na Alemanha, o movimento da Eugenia via as anormalidades humanas como erros da natureza e, em 1937, os “shows de aberrações” foram proibidos, entretanto, os nazistas aproveitaram para prender as pessoas com anomalias e utilizá-las para fins experimentais³.

Atualmente, os *freak shows* foram abolidos no mundo. Há, inclusive, por parte dos circos, uma tendência internacional para a sua humanização (além da não exploração de animais), sendo o canadense *Cirque du Soleil* o melhor exemplo.

Com o desenvolvimento do cinema e das mídias de massa, os espectadores perderam o contato direto com os objetos de desejo do olhar, mas a indústria do entretenimento veio para oferecer uma alternativa tecnológica até mais atraente e persuasiva. Anões, gigantes, pessoas com obesidade mórbida, com distúrbios diversos e tantos outros, ainda são fartamente explorados de forma grotesca e apelativa.

Assistir ao filme de Lynch não seria o mesmo que assistir ao vivo o “homem elefante” em um *freak show*, caso

m. O jornal Notícias Populares foi lançado em 15 de outubro de 1963 e circulou até 20 de janeiro de 2001. Chegou a ter uma tiragem de 110 mil exemplares na década de 90, mas quando fechou estava próximo de 20 mil. Ele pertencia ao Grupo Folha¹⁹.

n. “Chang-Eng largaram a vida de circo e se assentaram numa cidadezinha da Carolina do Norte onde compraram uma loja. Lá, se casaram com as irmãs (não siamesas) Sallie e Adelaide Yates. Dividiam uma mesma casa e uma cama muito grande. Chang e Adelaide tiveram 10 filhos: Eng e Sallie, 11. Como as irmãs brigavam muito, acabaram decidindo por duas casas separadas; os gêmeos passavam três dias numa, três na outra”²³.

isso fosse possível. O contexto, a forma e o propósito da exposição de um ser ao público podem ou não torná-la admissível. Documentários em mídias de massa (como o Portal *You Tube* na Internet), com imagens reais de pessoas portadoras de anomalias físicas, podem ter um caráter informativo socialmente relevante^o, todavia, a natureza essencialmente Bioética^p da questão demandaria, no mínimo, alguma chancela de uma autoridade cientificamente reconhecida no assunto.

No caso de Joseph Merrick, o sucesso da história do “homem elefante” na década de 80, aliado à questão do possível diagnóstico de sua desordem, acarretou problemas adicionais. A associação do caso de Merrick, ou melhor, do “homem elefante” com a neurofibromatose foi um desastre para milhares de pessoas que sofriam dessa desordem, bem como para suas famílias. Segundo Ablon¹⁴, mesmo com o novo diagnóstico de Síndrome de Proteus, em 1986, e posterior conclusão pela indeterminação a partir dos testes de DNA, o estigma já estava instalado e, com ele, o preconceito.

Ablon¹⁴ entrevistou 72 pacientes com neurofibromatose e suas famílias, constatando serem manifestações relativamente brandas, nada que assemelhasse minimamente com o caso de Merrick, não obstante, uma grande parcela declarou ter sofrido terrivelmente por causa do filme, desenvolvendo, inclusive, problemas de ordem psiquiátrica, como depressão. Médicos que acompanharam esses pacientes também foram entrevistados, chegando um a declarar que “O Homem Elefante” foi o maior desserviço já prestado às pessoas com neurofibromatose.

Por essa razão, a “des-homem-elefantização” tem sido uma luta árdua, de algumas décadas, por pacientes com neurofibromatose e seus familiares, profissionais da saúde e aliados da causa, e, nesse sentido, foram criadas importantes instituições^q.

Justiça seja feita, Montagu criticou duramente o uso da denominação “Doença do Homem Elefante” (p. 122)⁷ como referência aos pacientes portadores de neurofibromatose, propondo em seu lugar a sigla NF, por causa da dor e sofrimento que a denominação indevida causa nas

pessoas que são afetadas por essa condição. É sua a frase: “Vivemos em uma sociedade mutilada, na qual a maioria de nós tem, em algum grau, sido mutilado enquanto um ser humano. A nossa sociedade tem sido, por muito tempo, destrutivamente desumanizada” (p. 107)⁷.

Mas para gerar um preconceito social não são necessários discursos, bastam símbolos, e a “doença do homem elefante” se tornou o símbolo máximo da feiúra, desfiguração e repulsividade na condição humana, marcando todos aqueles que compartilhavam de seu diagnóstico. Daí a delicadeza e complexidade de questões que envolvem publicidade de casos clínicos. É grande a responsabilidade dos profissionais da saúde, cientistas, artistas, empresários, políticos e profissionais da comunicação nessas questões, quer seja por seu envolvimento, quer seja por sua abstenção.

Na sociedade contemporânea, a busca desenfreada ao lucro é um impeditivo para relações humanas civilizadas, regidas apenas com base no bom-senso, subjetivo por essência. Faz-se mister uma força “domadora” do *laissez-faire* liberalista. Cabe o cuidado ético, mandatório e objetivo, legitimado por aparatos legais e garantido pelo poder constituído.

Conforme Lepargneur (p. 32)²⁵:

Não bastam, contudo, declarações bem-intencionadas e diplomaticamente equilibradas de congressistas, nem leis regularmente votadas, dobradas por tratados ratificados. Os entendimentos bioéticos têm alcance político, mas não devem se contentar com mais regulamentações, ainda que sejam necessárias e devam ser cuidadosamente preparadas e perpendicadas. Os regulamentos promulgados têm de ser implementados e vigiados, fiscalizados e sancionados, ora para manter a ordem social, ora para fazê-la progredir, na direção de melhor qualidade de vida para todos. Nem a santificação da vida pode evacuar ou satanizar esta pretensão para elevar a qualidade da vida humana.

Assim como na Medicina, aliviados os sintomas, buscam-se as causas; na política, garantidos os direitos, volta-se para a transformação social. Cabe, então, todo

o. Como o caso do documentário produzido pela empresa norte-americana *Figure 8 Films* (http://www.figure8films.tv/site/about_us/), acessado por intermédio do Portal *You Tube* mais de 5,7 milhões de vezes (até janeiro de 2009), sobre as irmãs gêmeas conjugadas Abigail (Abby) e Brittany Hensen, nascidas em 1990, em uma pequena cidade no estado do Missouri, EUA. Apesar de sua grave anomalia, elas são amadas pela família e parecem ser bem aceitas e respeitadas pela comunidade onde vivem²⁴.

p. Segundo Pessini e Barchifontaine (1996, p. 30), “Bioética – de vida e ética – é um neologismo que significa *ética da vida*. Este primeiro sentido já indica um conteúdo de enorme abrangência: tudo o que é *vida* lhe compete.” Ainda, segundo Mainetti apud Pessini e Barchifontaine (p. 31): “A Bioética é um produto da sociedade do bem-estar pós-industrial e da expansão dos direitos humanos, da terceira geração (para a paz, para o desenvolvimento, meio ambiente, respeito ao patrimônio comum da humanidade) que marcaram a transição do estado de direito para o estado de justiça”.

q. Associação de Neurofibromatose. Rua Monte Alegre, 502, 5º Andar, Perdizes. São Paulo – SP. Site: <http://www.nf.org.br/>

– Centro Nacional de Neurofibromatose – CNNF Brasil. Enfermaria 29, sala 2, 2º andar. Santa Casa de Misericórdia. Centro. Rio de Janeiro. Site: <http://www.cnnf.org.br/>

– The Children’s Tumor Foundation. 95 Pine Street, 16th Floor. New York, N.Y. 10005. USA. Site: <http://www.ctf.org/>

um trabalho, ocupando as múltiplas dimensões da superestrutura da sociedade, no sentido de sufocar vícios e preconceitos, e ao mesmo tempo propor novos conceitos

e preparar um ambiente favorável ao surgimento de virtudes e sentimentos superiores. Especificamente, para as questões da vida e da saúde, esse é o desafio da Bioética.

REFERÊNCIAS

1. Nazario L. Da natureza dos monstros. São Paulo: Arte e Ciência; 1999.
2. Macmillan M. Queen Victoria's secret. New York Times, New York, 20 Apr 2003 [cited 2008 Dez 22]. Available from: <http://query.nytimes.com/gst/fullpage.html?res=9E0CE6DA163BF933A15757C0A9659C8B63&sec=&spon=&pagewanted=all>
3. Freak show. In: Wikipédia: a enciclopédia livre [acessado 17 Out 2008]. Disponível em: http://en.wikipedia.org/wiki/Freak_show
4. Children's hospital Boston. History: from folklore to science. Boston: Children's Hospital Boston – Harvard Medical School: [s. d.] [cited 2008 Jan 4]. Available from: <http://www.childrenshospital.org/clinicalservices/Site1964/mainpageS1964P8sublevel13.html>
5. Alves CC. O homem elefante. RUA Rev Univ Audiovisual, 2008 [acessado 15 Nov 2008]. Disponível em: <http://www.ufscar.br/rua/site/?p=1343>
6. Howell M, Ford P. The true history of the elephant man: the definitive account of the tragic and extraordinary life of Joseph Carey Merrick. 3rd ed. London: Penguin books; 1992. 214 p.
7. Montagu A. The elephant man: a study in human dignity. 3rd ed. Lafayette: Acadian House; 1996. 138 p.
8. Evans J. Joseph Merrick the real elephant man. London: Canal + Image UK Ltd, [s. d.] [documentário]. In: Homem elefante, O. Direção: David Lynch. Produção: Jonathan Sanger. Intérpretes: Anthony Hopkins; John Hurt; Anne Bancroft; John Gielgud; Freddie Jones; Hannah Gordon; Helen Ryan e outros. Roteiro: Christopher De Vore, Eric Bergren e David Lynch. Música: John Morris. [S.l.]: Brookfilms, 1980. 1 DVD (124 min), p&b. Baseado nas obras “*The elephant man and other reminiscences*” de Frederick Treves e “*The elephant man: a study in human dignity*” de Ashley Montagu.
9. Higginbotham P. The workhouse. [S. l.]: 2007 [cited 2009 Jan 3]. Available from: <http://workhouses.org.uk>
10. Marx K. O capital. São Paulo: Abril Cultural; 1984. [Livro 1, v. 2]
11. Gates BT. Victorian suicide: mad crimes and sad histories. Princeton: Princeton University Press, 1988 [cited 2009 Jan 14]. Available from: <http://www.victorianweb.org/books/suicide/06b.html>
12. Pessini L. Bioética: um grito por dignidade de viver. São Paulo: Paulinas; 2006. 183 p.
13. Webster N. In search of the elephant man. In: Youtube [acessado 11 Jan 2009]. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=aMrIG2v4q8>
14. Ablon J. The elephant man as “self” and “other”: the psycho-social costs of misdiagnosis. Soc Sci Med. 1995;40(11):1481-9.
15. Friedrich Daniel von Recklinghausen. In: Wikipédia: a encyclopedia livre [acessado 2 Nov 2008]. Disponível em: http://en.wikipedia.org/wiki/Friedrich_Daniel_von_Recklinghausen
16. Proteus Syndrome Foundation. Definition of Proteus syndrome. Cordova: PSF – Proteus Syndrome Foundation, 2004 [cited 2008 Nov 2]. Available from: <http://www.proteus-syndrome.org/>
17. Joseph Merrick. In: Wikipédia: a enciclopédia livre [acessado 14 Set 2008]. Disponível em: http://en.wikipedia.org/wiki/Joseph_Merrick
18. Debom P. O pesadelo da deformidade. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, [s. d.] [acessado 4 Jan 2009]. Disponível em: <http://www.ifcs.ufrj.br/humanas/0011.htm>
19. Folha Online. Jornal “Notícias Populares” pára de circular. São Paulo: Folha Online, 19 Jan 2001 [acessado 10 Jan 2009]. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/brasil/ult96u14022.shtml>
20. Silvestre F. A estética da violência na fotografia do Notícias Populares [acessado 10 Jan 2009]. Disponível em: <http://www.studium.iar.unicamp.br/17/05.html?studium=index.html>
21. Lynch D apud Debom P. Entrevista. O Estado de São Paulo, São Paulo, 22 Mai 1990.
22. United States. National Library of Medicine. From “monsters” to modern medical miracles: selected moments in the history of conjoined twins from medieval to modern times. Bethesda: United States National Library of Medicine, 2008 [cited 2008 Out 17]. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/hmd/conjoined/age.html>
23. Doria P. A incrível história dos gêmeos siameses. [S. l.]: 06 Feb 2008 [acessado 10 Jan 2009]. Disponível em: <http://pedrodoria.com.br/2008/02/06/a-incrivel-historia-dos-gemeos-siameses/>
24. Figure 8 Films. Joined for life: Abby & Brittany turn 16. Carrboro: Figure 8 Films, 2006 [cited 2008 Out 31]. Available from: <http://br.youtube.com/watch?v=BkKWApOAG2g>
25. Lepargneur H. Bioética, novo conceito: a caminho do consenso. São Paulo: Loyola; 1996.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Hansen JH, Balchiunas D. Educação, bioética e cinema: três temas reunidos numa aula. Cad Centro Univ São Camilo. 2006;12(3):117-23.
Montagu A. The elephant man: a study in human dignity. New York: Dutton; 1971.
Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus; 1996.

Recebido em: 23 de fevereiro de 2011.
Aprovado em: 29 de março de 2011.