

O ESCAFANDRO E A BORBOLETA: UM OLHAR SOB O ENFOQUE DA ACP

THE DIVING BELL AND THE BUTTERFLY: A LOOK UNDER THE FOCUS OF PCA

Amanda Morais de Faria
Andréia Moreira Rocha
PUC Minas Arcos

ARTIGO

Resumo

Este artigo consiste em uma pesquisa bibliográfica a partir do livro *O Escafandro e a Borboleta*, de Jean-Dominique Bauby, à luz do referencial teórico da Abordagem Centrada na Pessoa, de Carl Rogers. Bauby, editor chefe da revista francesa *Elle*, em dezembro de 1995, aos 43 anos de idade, sofreu um acidente vascular cerebral, permanecendo em coma por vinte dias e se tornando portador de uma síndrome rara, chamada pela medicina de Síndrome de *Locked in*. O objetivo foi analisar em que aspectos a aplicação de alguns conceitos da referida Abordagem podem contribuir para o cuidado de pessoas que apresentem uma limitada capacidade de se comunicar assim como Bauby. O estudo realizado conclui que as atitudes oferecidas ao autor, por duas profissionais do hospital, favoreceram o seu desenvolvimento e crescimento interior, no sentido da sua maturidade, autonomia e responsabilidade como pessoa.

Palavras-chave: psicologia existencial humanista; *o escafandro e a borboleta*; abordagem centrada na pessoa; síndrome de *locked in*.

Abstract

This article consists on a bibliographic research from the book *The Diving Bell and the Butterfly* by Jean-Dominique Bauby, from the viewpoint of the theoretic referential of Person Centered Approach by Carl Rogers. Bauby, editor-in-chief of French magazine *Elle*, in December 1995, 43 years old, had a stroke, remaining in coma for twenty days and becoming the bearer of a rare syndrome, called, by medicine, of *Locked-in syndrome*. The objective was to analyze in what aspects the application of some concepts of the Approach can contribute to the care of people who present a reduced capacity of communication like Bauby. The study concludes that the attitudes offered to the author, by two workers of the hospital, favored his development and inner growth, in the sense of his maturity, autonomy and responsibility as a man.

Keywords: humanistic approach to psychology; the diving bell and the butterfly; person centered approach; locked-in syndrome.

Resumen

Este artículo consiste en una revisión bibliográfica del libro *La escafandra y la mariposa* de Jean-Dominique Bauby, a la luz del marco teórico del Enfoque Centrado en la Persona de Carl Rogers. Bauby, editor en jefe de la

revista francesa Elle em dezembro de 1995 a los 43 años de edad, sufrió un derrame cerebral y permaneció en coma durante veinte días y convertirse en el portador de un síndrome raro llamado por la medicina Bloqueado en el síndrome. El objetivo fue analizar qué aspectos de la aplicación de este enfoque algunos conceptos pueden contribuir a la atención de las personas que tienen una capacidad limitada para comunicarse, así como Bauby. El estudio concluye que las actitudes que ofrece el autor, por dos profesionales del hospital, favoreció su desarrollo y crecimiento interior hacia la madurez, autonomía y responsabilidad como persona.

Palabras clave: psicología humanista existencial; la escafandra y la mariposa; enfoque centrado en la persona; síndrome del Locked in.

1. Introdução

Imagine-se estar na seguinte situação: em uma cama de hospital, paralisado dos pés a cabeça. O único movimento possível de ser realizado é com a pálpebra do olho esquerdo. Você ouve e entende tudo à sua volta, no entanto, é tratado como se não estivesse ali, simplesmente porque você não consegue se comunicar verbalmente. Afinal, quem se importa em prestar atenção no seu olhar? Ninguém se preocupa em lhe dar informações ou pedir sua opinião, você se tornou apenas um corpo presente. Agora, imagine alguém que verdadeiramente vivenciou tal experiência. Pois bem, essa é a história de Jean-Dominique Bauby, editor chefe da revista francesa Elle, que em dezembro de 1995, aos 43 anos de idade, sofreu um acidente vascular cerebral, permanecendo em coma por vinte dias se tornando portador de uma síndrome rara chamada pela medicina de *Locked in syndrome*¹.

Diante dessa experiência, percebe-se a necessidade de que aqueles que lidam com

pessoas que possuem limitações em se comunicar, apresentem atitudes que possam tornar essa vivência não só menos dolorosa, mas que proporcionem condições que favoreçam o seu crescimento pessoal. Acredita-se, ainda, que agindo tal como a Abordagem Centrada na Pessoa nos propõe, isso seja possível, tendo em vista que essas condições podem ser oferecidas em quaisquer contextos e relações que não sejam a psicoterapia.

O presente trabalho está dividido em três momentos: no primeiro, será apresentada uma síntese do livro *O Escafandro e a Borboleta*, para proporcionar ao leitor uma maior proximidade com as experiências de Jean-Dominique Bauby. No segundo, por sua vez, explicitar-se-ão alguns conceitos da Abordagem Centrada na Pessoa que fundamentam esse trabalho, e, no terceiro momento, será realizada a articulação entre os conceitos citados e as experiências de Bauby por meio de fragmentos do livro. Dessa forma, será possível fazer uma reflexão acerca de como as atitudes propostas pela ACP podem facilitar o desenvolvimento das potencialidades de pessoas que passam por condições semelhantes às de Bauby.

Para se chegar ao objetivo deste trabalho, foram realizadas leituras aprofundadas acerca da Abordagem Centrada na Pessoa, assim como uma leitura minuciosa do livro *O Escafandro e a Borboleta*, para que pudesse ser realizada uma compreensão da

¹ Trata-se de uma rara síndrome caracterizada pela paralisção de todos os músculos voluntários, exceto do movimento ocular e o movimento de piscar. O indivíduo, na maioria das vezes, depende da ajuda de aparelhos para respirar, comer, apresenta prejuízos visuais, como borrões ou visão em dobro. Contudo, as funções cognitivas ficam preservadas, fazendo-o estar consciente do que se passa ao seu redor, capaz de se lembrar do passado e ainda, pensar e raciocinar normalmente. (BRASSENS, 2009).

história à luz do referencial teórico em pauta.

2. Jean Dominique Bauby: a vida com outros olhos

Bauby era um homem influente, *pavio curto*, ativo e boêmio. Era redator-chefe da revista francesa *Elle*, divorciado e pai de dois filhos, Théophile e Céleste. Vivía em um mundo de riquezas, era apreciador de livros, bons pratos, carros luxuosos e mulheres bonitas. Em dezembro de 1995, aos 43 anos de idade, Bauby sofreu um acidente vascular cerebral (AVC), que causou uma drástica mudança em sua vida. Ficou internado no hospital de Berck, na França, e recobrou a consciência após permanecer em coma profundo por 20 dias. No entanto, encontrava-se com todas as suas funções motoras perdidas, não conseguia realizar suas atividades de necessidades básicas, como comer ou respirar sem a ajuda de aparelhos. Mesmo com suas funções cognitivas preservadas como a consciência, a imaginação e memória, Bauby era capaz de se comunicar somente através do piscar do olho esquerdo, pois fora acometido pela *Locked in syndrome* ou síndrome do encarceramento.

Ao se deparar com sua nova condição como portador de tal síndrome, Bauby fez uma reflexão interna a respeito de tudo o que estava acontecendo em sua vida, decidindo contar sua história a partir do seu próprio ponto de vista, sendo esta também a forma como ele encontrou para expressar para os outros como era a sua vivência estando encarcerado em si mesmo. As palavras utilizadas pelo autor no título da obra dizem exatamente da condição em que ele se encontrava: o escafandro representa o seu corpo, seu cárcere, e a borboleta simboliza a sua imaginação, viva e livre para voar e criar.

2.1 Como dizer com o olhar?

O estabelecimento do processo de comunicação de Bauby foi lento, exigindo paciência e dedicação tanto por parte dele quanto de seus interlocutores. Inicialmente,

Bauby se comunicava piscando uma vez para escolher *sim* e duas vezes para escolher *não*. Tal código foi instaurado por Sandrine, uma *ortofonista* do hospital de Berk. A partir do momento em que Sandrine percebeu que Bauby era capaz de estabelecer um contato mais direto com as pessoas, ela lhe apresentou o alfabeto francês em uma determinada ordem de frequência das letras, para que facilitasse a comunicação de Bauby. Essa foi a forma encontrada para que ele pudesse se comunicar e expressar seus pensamentos e sentimentos, a qual ele mesmo nomeou de “método de tradução de meus pensamentos” (Bauby, 2008, p.24).

Diante da aceitação de Bauby quanto ao novo método e da percepção da sua capacidade de produzir palavras e frases, ele vislumbrou a possibilidade de concretizar um projeto que tinha em mente antes de sofrer o AVC: produzir um livro. Sandrine, então, entrou em contato com o editor de Bauby, sendo esse o primeiro passo para a realização do que seria *O Escafandro e a Borboleta*. Para auxiliar Bauby no processo de construção do livro, seu editor enviou Claude, a pessoa responsável por ditar as letras do código e anotar a letra escolhida. Ela ditava letra por letra, cuidadosamente, e Bauby piscava quando quisesse escolher a letra dita.

Diante de tais mudanças, a realidade de Bauby passou a ser assustadora: de quem dias atrás conseguia fazer voluntariamente todos os movimentos, podia decidir por si mesmo tudo o que quisesse, para alguém que deixou de possuir as rédeas de sua própria vida. Ter que ser lavado como um bebê não era para ele uma situação fácil, pois automaticamente, se lembrava dos banhos luxuosos que tomava, sentindo a crueldade da sua atual condição.

Bauby sentia necessidade de estar em contato com vidas, talvez para sentir que ainda estava vivo. Sentia-se reconfortado quando se comparava aos pacientes em coma, que não podiam sequer sair do quarto. Mas, ao mesmo tempo, percebia que causava um sentimento de mal-estar e até mesmo de medo aos outros pacientes do hospital, diante

da sua aparência. Percebe-se em Bauby, sentimentos de tristeza e constrangimento diante da reação dessas pessoas ao olharem para ele. Sentimentos semelhantes também lhe ocorriam nos momentos em que um padoleiro lhe desejava bom apetite na hora do almoço, mesmo sabendo que ele se alimentava através de uma sonda.

Contudo, ao mesmo tempo em que havia membros da equipe que desconsideravam Bauby, suas capacidades, opiniões e limitações, sendo muitas vezes irônicas, também havia aqueles que enxergavam nele *a pessoa*, fazendo com que o seu escafandro não fosse tão solitário. Em especial, Sandrine a ortofonista, a quem Bauby chamava de *anjo da guarda*, pois foi ela quem instaurou o código de comunicação que lhe possibilitou dar voz às borboletas, que também lhe faziam companhia. Ela intermediava os diálogos de Bauby por telefone, permitindo-lhe dessa forma ouvir as vozes das pessoas queridas “e assim apanhar no ar fragmentos de vida, como quem caça borboletas.” (Bauby, 2008, p.45).

Bauby tentava dosar seus sentimentos, para não explodir como uma *panela de pressão*. Esse, aliás, era o título de uma peça de teatro que pensava em fazer futuramente, contando sua história a partir do seu ponto de vista: um pai de família na flor da idade, com síndrome do encarceramento, que vivia suas aventuras no universo médico e assistia a evolução de suas relações com sua família, amigos e sócios.

Mas, sem se entregar aos sentimentos de tristeza que lhe invadiam, Bauby, ao completar seis meses de sua condição como portador da síndrome do encarceramento, começou a escrever para amigos e conhecidos “para contar meus dias, meus progressos e minhas esperanças” (Bauby, 2008, p.87). Bauby experimentou sentimentos de raiva das pessoas que lhe chamaram de legume nos locais que frequentava, e percebeu: “Se eu quisesse provar que meu potencial intelectual continuava sendo superior ao de um salsão, tinha de contar só comigo mesmo” (Bauby,

2008, p.88). Assim, se correspondia mensalmente com essas pessoas, e se surpreendeu com a resposta que encontrou, cartas de amigos nem tão próximos, que “falam do sentido da vida, da supremacia da alma, do mistério de cada existência” (Bauby, 2008, p.89). Relatos de pequenos fatos do cotidiano, trazidos nessas cartas, eram para Bauby sopros de vida e lhe comoviam profundamente. Questionava-se se havia sido preciso ocorrer tal desgraça em sua existência para perceber essas pessoas, que algum dia fizeram parte de sua vida. Apreciava, lia e guardava cada carta como se fossem tesouros, que eram, para ele, a prova de verdadeiras amizades.

Mesmo com toda a rotina do hospital, cheia de barulhos e inconvenientes, Bauby relatava que seus ouvidos podiam até não funcionar muito bem, mas que havia um silêncio, tanto do hospital, como dentro dele mesmo, em que “posso ouvir as borboletas voando pela minha cabeça” (Bauby, 2008, p.105). Era quando ele se voltava para si mesmo. Tais borboletas lhe proporcionavam crescimento, impulsionando-o a voar cada vez mais alto. “Aliás, é espantoso. Minha audição não melhora, mas eu as ouço cada vez mais. De fato, as borboletas devem dar-me ouvidos”. (Bauby, 2008, p.107).

Depois de todos os seus relatos e reflexões, lá estava Bauby, entre a cadeira de rodas, o leito e os corredores do hospital. Sua vida era ali agora. Então, encerra o livro descrevendo o seu momento atual. Como era mês de agosto, aguardava notícias de como haviam sido as férias. Escutava Claude reler os textos por ele ditados. De uns, orgulhava-se, de outros, nem tanto. E se perguntava: “Juntando tudo dá um livro?” (Bauby, 2008, p.138-139). Enquanto escutava Claude, observava-a minuciosamente e também tudo que estava a sua volta. Parecia comparar os objetos que pertenciam ao seu mundo e os que não mais pertenciam, como uma chave de hotel, um bilhete de metrô e uma nota de cem francos.

Bauby relatava como estava sendo viver com a síndrome, transmitindo um ar de

incerteza de que a sua situação algum dia pudesse mudar, recorrendo a todas as possibilidades que fizessem isso acontecer: imaginando, fantasiando. Em sua viagem imóvel, Bauby queria expor suas experiências para as outras pessoas, torná-las úteis e provar, para elas e para ele mesmo, que era possível viver encarcerado, ainda que na companhia das borboletas. Escrever talvez fosse a forma que ele encontrou para compreender o que essas lhe suscitavam.

Em sua experiência com a síndrome, Bauby percebeu que, até então, havia vivido uma vida “vazia”, sem que cada detalhe tivesse a riqueza que aprendeu a perceber. Durante o seu relato, percebe-se a presença da solidão, do estranhamento de si mesmo, de sentimentos de negação, de desespero e de arrependimento. Entretanto, mais do que todos esses, havia ainda, e muito vivos, a autenticidade, a admiração pela vida, além da esperança e da crença na sua capacidade de amar, viver e produzir, mesmo estando preso a si mesmo e com todas as suas limitações.

3. Um pouco da Abordagem Centrada na Pessoa

3.1. Permitindo-se ser pessoa

Para se proporcionar um clima favorável para o crescimento pessoal, o terapeuta ou, no caso do presente estudo, o facilitador, de acordo com Rogers e Kinget (1977) deve apresentar três atitudes básicas na relação com a pessoa, a saber: consideração positiva incondicional, compreensão empática e congruência.

Ao receber essas condições, proporciona-se um clima favorável para a manifestação de uma força direcional presente em todo ser vivo, denominada por Rogers e Kinget (1977) de tendência atualizante ou tendência à atualização:

A tendência à atualização é a mais fundamental do organismo em sua totalidade. Preside o exercício de todas as funções, tanto físicas quanto

experienciais. E visa constantemente desenvolver as potencialidades do indivíduo para assegurar sua conservação e seu enriquecimento, levando-se em conta as possibilidades e os limites do meio. (p. 41).

Segundo Rogers e Kinget (1977), trata-se de um processo de crescimento interior complexo, que envolve um melhor conhecimento do próprio corpo tanto no sentido físico, quanto no sentido de se perceber melhor como pessoa experiencialmente, através da aprendizagem e expansão das capacidades nos âmbitos intelectual, social e prático.

Como a referida tendência é algo que abrange o organismo² em sua totalidade, ela também exerce influência sobre a estrutura do eu, estrutura essa que se desenvolve na medida em que o organismo se diferencia. Nesse sentido, Rogers e Kinget (1977) definem que:

A noção do ‘eu’ é uma estrutura perceptual, isto é, um conjunto organizado e mutável de percepções relativas ao próprio indivíduo. Como exemplo destas percepções citemos: as características, atributos, qualidades e defeitos, capacidades e limites, valores e relações que o indivíduo reconhece como descritivos de si mesmo e que percebe como constituindo sua identidade. Esta estrutura perceptual faz parte, evidentemente – e parte central – da estrutura perceptual total que engloba todas as experiências do indivíduo em cada momento de sua existência (p. 44).

Ainda de acordo com Rogers e Kinget (1977), quando a tendência atualizante age sobre a noção do *eu*, há a tendência à atualização do eu, determinando-se o comportamento da pessoa. No entanto, para que a pessoa esteja de acordo com o que ela é e com o que ela experiencia, é necessário a

² A significação tradicional, unilateralmente física do termo, está estabelecida com demasiada solidez para que seja adotada em psicologia, com o objetivo de indicar a estrutura da experiência e sua manifestação no comportamento (ROGERS; KINGET, 1977, p. 42).

ocorrência do que Rogers e Kinget (1977) denominam de liberdade experiencial:

Esta liberdade existe quando o indivíduo se dá conta do que lhe é permitido expressar (ao menos verbalmente): sua experiência, seus pensamentos, emoções e desejos tais e quais ele os experimenta e independentemente de sua conformidade às normas sociais e morais que regem seu meio ambiente. (p. 47).

Assim, a pessoa não precisa e nem se sente obrigada a negar ou deformar o que está experienciando para manter o apreço das pessoas que lhe são importantes ou até mesmo a sua auto-estima. É permitido à pessoa expressar livremente o que ela está experienciando naquele momento, o que facilita uma relação autêntica consigo e com as pessoas e situações à sua volta. (Rogers; Kinget, 1977).

Para Rogers (2009), a pessoa, quando consegue chegar a esse ponto de percepção da sua experiência, em contato profundo com o seu próprio mundo e o que o cerca, seria capaz de viver na condição de criatividade construtiva:

Essa total abertura da consciência àquilo que existe num determinado momento é, segundo creio, uma importante condição da criatividade construtiva. (...) Apenas de uma forma muito geral se poderá dizer que o ato criativo é o comportamento natural de um organismo que tende a se expandir quando está aberto a todo o campo da sua experiência, seja ele interior ou exterior, e quando é livre para procurar de uma maneira flexível todos os tipos de relações. Dessa multidão de possibilidades semiformadas, o organismo, como um grande computador, seleciona uma que seja uma resposta eficaz a uma necessidade interior, ou que entre numa relação mais efetiva com o ambiente, ou que invente uma ordem mais simples e mais satisfatória na maneira de captar a vida (p.411-413).

Dessas palavras de Rogers, parece emanar que essa pessoa aberta ao que está experienciando naquele momento, teria uma

maior probabilidade de se adaptar de forma saudável, sobrevivendo em condições de mudanças que venham a lhe ocorrer e, ainda, de uma forma criativa.

É bom notar, de passagem, ainda sob a visão de Rogers (2009), que a socialização com o outro e com o meio é, para a pessoa, uma de suas mais profundas necessidades. Isso ocorre, quando a pessoa é genuinamente ela mesma, permitindo-se expressar os sentimentos e impulsos que estão sendo experienciados naquele momento de forma equilibrada e realista. “Quanto mais ele estiver aberto à sua experiência, mais o comportamento manifesta que a natureza da espécie humana se inclina numa direção de vida socialmente construtiva” (Rogers, 2009, p.410).

Até o momento, foram abordados os conceitos de tendência atualizante, noção do *eu*, liberdade experiencial, assim como as noções de criatividade construtiva e socialização. Mas, como havia sido exposto anteriormente, segundo Rogers e Kinget (1977) para que o facilitador possa proporcionar um clima favorável capaz de proporcionar mudanças na personalidade da pessoa, no sentido de seu crescimento e desenvolvimento de suas potencialidades, é preciso oferecer a ela as condições necessárias, que consistem basicamente em três atitudes que devem estar presentes na relação interpessoal, sendo elas a consideração positiva incondicional, a compreensão empática e a congruência.

Em seu artigo “As Condições Necessárias e Suficientes para a Mudança Terapêutica da Personalidade”, Rogers (1992) conceitua tais condições, e, ao descrever sobre a consideração positiva incondicional, afirma que esta seria uma postura de não julgar ou impor condições diante do que a outra pessoa expressa, seja verbalmente ou não. Significa sentir uma estima diante dos seus sentimentos, desejos, pensamentos e temores.

(...) Significa um respeito e apreço por ele como uma pessoa separada, um desejo

de que ele possua seus próprios sentimentos à sua maneira. Significa uma aceitação de suas atitudes no momento ou consideração pelas mesmas, independente de quão negativas elas sejam, ou de quanto elas possam contradizer outras atitudes que ele sustinha no passado. Essa aceitação de cada aspecto flutuante desta outra pessoa constitui para ela uma relação de afeição e segurança, e a segurança de ser querido e prezado como uma pessoa parece ser um elemento sumamente importante na relação de ajuda (Rogers, 2009, p. 38).

Dessa forma, é uma atitude do facilitador que demonstra sua aceitação genuína da pessoa, estando disponível para recebê-la da maneira como ela se apresenta naquele momento e durante todo o processo.

Nesse clima de consideração positiva incondicional, de aceitação por tudo aquilo que a pessoa expressa durante o processo terapêutico ou relacional, surge também a atitude de compreensão empática do facilitador. Rogers (1992) descreve esta atitude em uma tentativa do facilitador de sentir a experiência da outra pessoa “como se” fosse dele, tendo consciente o que lhe é próprio e o que é do outro.

Nesse sentido, Rogers (2009) afirma:

Também acho que a relação é significativa na medida em que sinto um desejo contínuo de compreender – uma empatia sensível com cada um dos sentimentos e comunicações do cliente como estes lhe parecem no momento. (...) É somente à medida que *compreendo* os sentimentos e pensamentos que parecem tão terríveis para você, ou tão fracos, ou tão sentimentais, ou tão bizarros – é somente quando eu os vejo como você os vê, e os aceito como a você, que você se sente realmente livre para explorar todos os cantos recônditos e fendas assustadoras de sua experiência interior e freqüentemente enterrada (p. 38-39)

Dessa forma, tal atitude consiste na capacidade do facilitador de se colocar no lugar da pessoa que procura ajuda, de

perceber os sentimentos, medos e angústias como se fossem seus, deixando de lado seus próprios valores e ponto de vista. Essa atitude por sua vez também age na pessoa de forma a lhe despertar a promoção de forças internas de crescimento.

As atitudes apresentadas pelo facilitador em relação a pessoa inserem-se como condições necessárias durante o processo terapêutico ou relacional, para que de fato ocorram mudanças construtivas. Portanto, tais atitudes devem ser autênticas, e genuinamente expressas por ele, e assim, percebidas pela pessoa.

Descobri que quanto mais conseguir ser genuíno na relação, mais útil esta será. Isso significa que devo estar consciente de meus próprios sentimentos, o mais que puder, ao invés de apresentar uma fachada externa de uma atitude, ao mesmo tempo em que mantenho uma outra atitude em um nível mais profundo ou inconsciente. Ser genuíno também envolve a disposição para ser e expressar, em minhas palavras e em meu comportamento, os vários sentimentos e atitudes que existem em mim. (...) É somente ao apresentar a realidade genuína que está em mim, que a outra pessoa pode procurar pela realidade em si com êxito. (Rogers, 2009, p. 37-38)

Nesse sentido, a congruência é uma atitude essencial ao processo de crescimento pessoal, e que se caracteriza pela autenticidade com que são revelados os sentimentos e impressões vivenciados pelo facilitador no seu encontro com a pessoa. Nesse momento, o ele deve se apresentar como ele realmente é, assumindo o que experiencia na relação com a pessoa sem nenhum tipo de fingimento.

Dessa forma, as três atitudes facilitadoras citadas anteriormente fazem parte do conjunto de condições que Rogers considera necessárias e suficientes para que uma relação possa proporcionar crescimento pessoal para o outro, e logo, mudanças construtivas e terapêuticas da personalidade. Ainda segundo esse autor (2009), como uma

hipótese geral, “o que quer que tenha aprendido é aplicável a todas às minhas relações humanas, não só ao trabalho com clientes com problemas” (p. 36).

4 Centrando-Se em Bauby

Nesse momento, será iniciada uma compreensão abordando a relação entre as experiências relatadas por Bauby e os conceitos da ACP anteriormente abordados.

Pode-se dizer que tanto Sandrine, a *ortofonista*, quanto Claude, a responsável pelo ditado das letras do código, ofereceram de alguma forma as condições facilitadoras a Bauby, além de reconhecerem a responsabilidade dele sobre o que fazer com sua própria vida. A começar por Sandrine, que desde o primeiro contato com Bauby, o aceitou de forma plena, reconhecendo a pessoa que se encontrava à sua frente e que, naquele momento, estava passando tanto por dificuldades físicas quanto psicológicas, estabelecendo uma relação de cumplicidade a cada encontro. Apresentando essas atitudes, Sandrine demonstrou consideração positiva incondicional por Bauby, além de se colocar no lugar dele, tendo, dessa maneira, agido empaticamente. Sandrine criou condições para que Bauby pudesse se comunicar, expressar seus sentimentos e deixar voar como uma borboleta o que não estava nem um pouco paralisado: a sua imaginação.

No crachá acolchetado ao avental branco de Sandrine, está escrito *ortofonista*, mas deveria estar *anjo da guarda*. Foi ela que instaurou o código de comunicação sem o qual eu estaria isolado do mundo. Mas que pena! Se a maioria dos meus amigos aprendeu e adotou o sistema, aqui no hospital só Sandrine e uma psicóloga o praticam. Ninguém imagina o reconforto que sinto duas vezes por dia, quando Sandrine bate a porta, põe para dentro uma carinha de esquilo arteiro e expulsa de uma vez todos os maus espíritos. O escafandro invisível que me encerra o tempo todo parece menos oprimente (Bauby, 2008, p. 43-44, grifos do autor).

Assim, essa é uma confirmação de que Sandrine acreditou verdadeiramente em Bauby, no seu potencial para comunicar-se e relacionar-se com ela e com outras pessoas. Além disto, realizou juntamente com ele o projeto de escrever um livro, criando condições para que isso fosse possível, desde a instauração do código até o contato que fez com a editora para que enviassem alguém para tomar o ditado de Bauby. Claude, a pessoa enviada, também teve para com ele atitudes que facilitaram o seu crescimento pessoal, mesmo estando encarcerado em seu escafandro, o que pode ser percebido nas próprias palavras de Bauby (2008) na dedicatória do livro: “Quero expressar minha gratidão a Claude Mendibil, cujo papel primordial na realização deste livro será compreendido por quantos lerem suas páginas (p.5).”

Claude, que se dedicou a ditar as letras do código, o fez percebendo que não era simplesmente um ditado, pois era preciso compreender o que Bauby queria dizer com cada palavra ou frase, além de não julgar ou criticar o que por ele havia sido expressado, dando-lhe assim liberdade experiencial para voar cada vez mais alto, libertando-se de seu escafandro, ou até mesmo para mais perto, nos momentos em que Bauby voltava-se para si mesmo.

Os elementos presentes em seus relatos, como medo, frustrações, angústias, alegrias, tristezas, ora com esperança, ora sem, foram ouvidos e aceitos por Claude ao tomar o ditado e por Sandrine nos seus atendimentos. Bauby sentiu-se livre para demonstrar todo tipo de sentimentos que queria expressar, sem receio de que fossem absurdos, ou contraditórios. Não admira constatar que nessas condições, ambas tenham sido congruentes com o que sentiam na relação com Bauby demonstrando ter uma aceitação positiva incondicional. Sendo isso percebido por ele, passaram a vivenciar relações que não se configuravam como terapeuta-cliente, mas sim de pessoa para pessoa.

De alguma forma, a relação por eles

construída indica e confirma que as referidas condições podem e devem ser oferecidas não só por terapeutas, mas em todo tipo de relação humana. Não é outra, certamente, a razão de se ter compreendido que a relação entre Bauby, Sandrine e Claude tenha sido uma relação terapêutica, pois ambas criaram um ambiente facilitador para o crescimento e amadurecimento dele, proporcionando-lhe um sentido a partir do que lhe era possível naquele momento e naquelas condições, como portador da síndrome do encarceramento. Valorizando suas potencialidades, foi criada uma atmosfera favorável para o seu crescimento, mobilizando assim uma força que é inerente a todo indivíduo: a tendência atualizante.

Em Bauby, a manifestação da tendência atualizante foi um processo gradativo e difícil, o que pôde ser percebido durante toda a leitura dos seus relatos. À medida que usou seu potencial para escrever, ele reafirmou sua autonomia, podendo usar sua independência para decidir como seria sua vida dali em diante. Assim, a maneira como ele enfrentou suas limitações, não sendo apático e nem se revoltando, também diz do aspecto autorregulador da tendência atualizante, como ele mesmo diz: “para continuar vigilante e não cair na resignação indiferente, conservo certa dose de furor, de detestação, nem de mais nem de menos, assim como a panela de pressão tem sua válvula de segurança para não explodir” (Bauby, 2008, p. 61).

Foi nesses momentos de reflexão interna, muitas vezes incômodos e dolorosos, que Bauby, submerso em seu escafandro, entrou em contato com atitudes e reações que anteriormente lhe haviam passado despercebidas, mas que, a partir de então, passaram a ser acolhidas. Assim, ele tornou-se mais consciente de si e de suas potencialidades, despertando para os novos objetivos que delas iriam provir, tornando-se responsável pela sua existência, ainda que com todas as suas limitações. Portanto, compreende-se que essas experiências representam um processo de atualização do eu em Bauby.

Pode-se dizer que a socialização do protagonista de *O Escafandro e a Borboleta* foi concretizada no processo da escrita do livro, pois, na medida em que houve a ação da tendência atualizante e as mudanças no eu por ela proporcionada, foi-lhe suscitada a necessidade de comunicação com o outro, permitindo-lhe explorar e expressar as suas vivências de uma maneira equilibrada e realista. Por isso, percebe-se que mais do que o fato de estar paralisado, o que mais o afligia era a sua incapacidade de pronunciar qualquer palavra.

Ao leitor de *O Escafandro e a Borboleta* é permitido acompanhar o drama apresentado no palco da vida de Bauby devido à síndrome do encarceramento mas, sobretudo, é possível ter acesso aos bastidores: inicialmente, ele descrevia sua realidade física, seu cotidiano e os sentimentos que estava vivenciando com todas as mudanças que lhe havia ocorrido, para ir mergulhando cada vez mais fundo em si mesmo, nas suas experiências e no seu passado. De acordo com seus próprios relatos:

Tá aí! ‘A panela de pressão’! Poderia ser o título de uma peça de teatro que eu talvez escreva um dia com base na minha experiência. Todos já conhecem o enredo e o cenário. O quarto de hospital onde o senhor L., pai de família na flor da idade, aprende a viver com uma *locked in syndrome*, seqüela de grave acidente vascular cerebral. A peça conta as aventuras do senhor L. dentro do universo médico e a evolução de suas relações com a mulher, os filhos, os amigos e os sócios que tem na agência de publicidade da qual é um dos fundadores. Ambicioso e meio cínico, não tendo até então amargado nenhum fracasso, o senhor L. aprende o que é sofrimento, assiste à derrocada de todas as certezas de que se escudara e descobre que seus parentes são uns desconhecidos. Pode-se assistir de camarote essa lenta mutação graças a uma voz em *off*, que reproduz o monólogo interior do senhor L. em todas as situações. (Bauby, 2008, p.61-62, grifos do autor).

É com base nisso que é possível

compreender que houve uma mudança na noção do *eu*, pois de uma pessoa ambiciosa e meio cínica, amparada por falsas certezas, Bauby passou a ter mais contato com quem realmente era, com suas qualidades e defeitos, capacidades e limites, passando a perceber suas experiências de uma forma mais consciente naquele momento de sua existência.

A escrita do livro também pode ser compreendida como expressão da liberdade experiencial que foi conquistada ou desenvolvida por Bauby à medida que lhe foi proporcionado um clima favorável para tal. Ele podia relatar livremente, sem nenhum tipo de rigidez, o que estava experienciando naquele momento, sentindo e aceitando seus sentimentos de forma congruente, verdadeira, não distorcida, podendo assim se adaptar à organização do seu novo eu e de sua personalidade, sendo as suas limitações físicas os únicos elementos imutáveis. Quando a pessoa consegue chegar a esse ponto de percepção da sua experiência, ela é capaz de viver em uma condição de criatividade construtiva (Rogers, 2009, p.411). Assim, Bauby, ao escrever o livro, também se expressou de forma criativa, desenvolvendo um ajustamento saudável diante das suas limitações como portador da síndrome do encarceramento.

Sendo capaz de vivenciar o que é referente ao seu eu, a pessoa encontra facilidade para aceitar o que está experienciando, seja algo que lhe traga alegrias ou até mesmo angústias e tristeza. Disso compreende-se, como um aspecto positivo de sua experiência, a necessidade de afeto na seguinte fala de Bauby (2008): “Tanto quanto de respirar, sinto necessidade de emocionar-me, amar e admirar” (p. 61). E, como aspecto negativo que lhe suscitou um remorso, Bauby (2008) escreve:

A saudade de um passado que não volta e, principalmente, o remorso pelas oportunidades perdidas. Mithra-Grandchamp são as mulheres que não soubemos amar, as chances que não quisemos aproveitar, os instantes de

felicidade que deixamos escapar. Hoje me parece que toda a minha existência não terá sido senão um encadeamento desses pequenos fiascos. (p.101).

Assim, o que parece certo é que Bauby conseguiu representar e aceitar conscientemente, tanto aquilo que lhe era prazeroso, como fatos e atitudes do passado e do presente que lhe trouxessem remorso, angústia ou tristeza, seja por ter perdido oportunidades, ou ter feito escolhas erradas.

Conclui-se que nas atitudes apresentadas pelas pessoas que fizeram parte da vivência da condição existencial de Bauby, houve a presença dos modos de agir compatíveis com a Abordagem Centrada na Pessoa, contribuindo para o desenvolvimento de um viver mais amadurecido, durante o estar encarcerado em seu próprio corpo. Tais contribuições podem ser observadas na manifestação de potencialidades até então impedidas e que tornaram a sua vivência mais criativa e passível de sentido.

É possível perceber, nos relatos de Bauby, momentos distintos, ora de esperança, ora de negação, mas acredita-se que foram essas vivências que fizeram com que Bauby percebesse o seu movimento de crescimento interior, levando-o a querer dar continuidade ao seu processo de desenvolvimento enquanto pessoa. Como ele mesmo relata nas últimas palavras de seu livro: “Haverá neste cosmo uma chave para destrancar meu escafandro? Alguma linha de metrô sem ponto final? Alguma moeda suficientemente forte para resgatar minha liberdade? É preciso procurar em outro lugar. É para lá que eu vou.” (Bauby,2008, p.139)

Considerações Finais

A partir da história de Jean-Dominique Bauby, foi possível fazer uma discussão sobre a pertinência dos princípios da ACP, de Carl Rogers, no que se refere à maneira de ser e de se relacionar com as pessoas, ressaltando-se o seu diferencial na qualidade do trabalho com pessoas que possuem uma limitada

capacidade de se comunicar. Isso vem a ser confirmado nas atitudes de Sandrine e Claude, que não eram psicoterapeutas, mas que estabeleceram com Bauby uma relação terapêutica, favorecendo o desenvolvimento de suas potencialidades em direção à maturidade, autonomia e responsabilidade enquanto pessoa.

Por outro lado, havia no hospital profissionais que não consideravam em Bauby “a pessoa”, vendo-o como um simples corpo, tornando o seu isolamento mais real e, portanto, mais doloroso. Isso pode ser identificado quando Bauby relata, por exemplo, a atitude do médico que lhe costurou o olho direito sem lhe explicar o porquê, assim como o padoleiro que com ironia lhe desejava bom apetite, mesmo sabendo que ele se alimentava por meio de uma sonda, além das horas a fio que ele passava sozinho aos domingos, sem que nenhum profissional fosse ao menos lhe dar um banho ou mudar o canal da televisão. Foi possível perceber em suas palavras como isso lhe afetava negativamente, prejudicando o seu processo de crescimento interior, por não estar recebendo, nesses momentos, as condições favoráveis ao seu desenvolvimento.

Contudo, compreende-se os comportamentos apresentados por esses profissionais ao se relacionarem com Bauby, pois a partir de um contato mais próximo com a teoria da ACP, tomou-se conhecimento de que não é fácil para as pessoas oferecerem as três atitudes propostas por Rogers, no sentido de que em seus próprios processos de formação como pessoas, na maioria das vezes, tais atitudes não lhes foram oferecidas. Este sim, talvez seja o maior desafio, pois exige primeiramente uma mudança de visão a respeito de si mesmas enquanto pessoas, para depois verem o outro da mesma forma. Observou-se, assim, que também podem ocorrer limitações com a referida abordagem, contudo, são riscos que podem acontecer em qualquer tipo de relação ou orientação teórica.

Analisando detalhadamente *O Escafandro e a Borboleta*, confirmou-se que

se os princípios da ACP estiverem presentes, qualquer pessoa envolvida no processo de hospitalização do paciente pode proporcionar-lhe um ambiente terapêutico, amenizando o sofrimento provocado por tais limitações, possibilitando até mesmo um crescimento enquanto pessoa.

Pretendia-se também pesquisar os recursos que são utilizados aqui no Brasil, junto a pacientes com limitações para se comunicar. Contudo, não foi possível abranger tais elementos devido ao tempo exíguo, ficando assim a sugestão para que estudos posteriores possam dar continuidade às investigações que aqui foram desenvolvidas.

Enfim, a realização do presente estudo almeja contribuir, de alguma forma, com aqueles que venham a se relacionar com pessoas que apresentem limitações para se comunicar semelhantes às de Bauby, além de tornar evidente a proporção dos avanços que podem ser alcançados ao longo dessa relação, como foi para ele escrever sua história, *O Escafandro e a Borboleta*, devido à presença das condições propostas pela ACP.

Referências

Bauby, Jean-Dominique. (2008). *O escafandro e a borboleta*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes.

Brassens, Jérôme Parisse. *Falar com os olhos: a síndrome do encarceramento (LIS): viver com uma doença rara*. 2009. Disponível em: <<http://www.eurordis.org/pt-pt/content/falar-com-os-olhos-sindrome-do-encarceramento-lis>> Acesso em: 01 abr. 2010.

Rogers, Carl R. (1992). The Necessary and Sufficient Conditions of Therapeutic Personality Change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(6), 827-832.

Rogers, Carl R. (2009). *Tornar-se pessoa*. (M.J.C. Ferreira e A. Lamparelli, Trad). São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em

1985).

Rogers, Carl R.; KINGET, G. Marian. (1977). *Psicoterapia e relações humanas: teoria e prática da terapia não-diretiva*. 2.ed. (M.L. Bizzotto, Trad). Belo Horizonte: Interlivros. (Original publicado em 1965).

Schnabel, Julian. (Diretora). (2007). *Le Scaphandre et le Papillon* [DVD]. São Paulo: Europa Filmes.

Sobre as autoras

Amanda Morais de Faria: Graduada em Psicologia pela PUC Minas Arcos. Psicóloga na Atenção Básica de Saúde no município de São Roque de Minas. Facilitadora de Danças Circulares Sagradas. E-mail: amandamoraisfaria@yahoo.com.br

Andréia Moreira Rocha: Graduada em Psicologia pela PUC Minas Arcos. Pós-graduanda em Gestão Estratégica de Pessoas pela PUC Minas Divinópolis. Email: andreiamoreirarocho@yahoo.com.br

Recebido em: 10/04/2012
Aceito para publicação: 12/10/2012