Prefácio

Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

CARDOSO, M.H.C.A. Prefácio. In: GILBERT, A.C.B. *Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012, pp. 11-19. Criança, mulher e saúde collection. ISBN: 978-85-7541-572-6. <https://doi.org/10.7476/9788575415726.0001>.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

De saída, Ana Cristina Bohrer Gilbert avisa de onde veio. Consciente de estar realizando uma pesquisa para uma tese de doutorado,¹ entretanto não se aferrou às vetustas regras acadêmicas e por isso, neste livro, canta para o leitor que, tal como Fernando Pessoa, numa de suas odes assinadas pelo heterônimo Ricardo Reis, posteriormente ampliada por José Saramago, vai contar um conto do qual faz parte e também contos apreendidos ao ouvir outros contos.

É através de olhos que para lá de ver parecem escutar, passeando por paisagens compostas por escritos de variadas origens e por diversas manifestações iconográficas, que Ana Cristina conduz sua narrativa em cima de outras já construídas, colocando diante de nossos olhos, que até então somente veem, imagens sobre a síndrome de Down. A leitura atenta, continuada, por sua vez, transforma nossos olhos também em olhos que escutam e captam sentidos capazes de produzir novos sentidos que ajudam a compreender como muitos lidam, incluindo nós mesmos, com o vértice do impensável.

E o que é esse vértice? São pessoas ligadas a outras pessoas que fogem, retornam, lutam, desanimam, teimam em esperar na esperança e são obrigadas a pensar naquilo que nunca imaginaram se materializar. E que também vivem suas diferenças, embora não escapem à ânsia de rotular, massificar, homogeneizar, típica das sociedades ocidentais atuais. É narrar uma história tão antiga quanto o de mais antigo existe, só que

afastado, tornado invisível por séculos, até aparecer como uma condição que foge à normalidade, cujas marcas estão no interior das células, mas expostas claramente nos corpos. É refletir sobre o imponderável que precisa ser ponderado, mas que para tanto tem que emergir carregado de sentimentos, de emoções e, sobretudo, do que se supõe isento como a ciência, que lhe deu nome e desvendou suas origens.

Sim, é da síndrome de Down que Ana Cristina Bohrer Gilbert fala. Todavia não é dela, exclusivamente dela, mas desse mundo que nos rodeia e das heranças que carregamos sem serem geneticamente transmissíveis. É de novas leituras sobre o velho, porque implica ler a nosso respeito na vida que vivemos. É porque por meio do que nos ameaça, amedronta e assusta erguemos barreiras ou buscamos compensações, nos defendemos, criamos ilusões acerca de nós mesmos e dos outros, fabricamos e divulgamos verdades, cômicos de nossas diferenças, contudo insistindo na tônica de que nascemos e morremos iguais.

No que diz respeito às imagens e à materialidade semiótica da síndrome de Down, houve muitas mudanças. Das primeiras descrições nos tratados médicos, passando pelo afastamento e o silêncio, pelo repúdio eugênico até chegar às publicações vinculadas à genômica e à proteômica, aqui se faz uma narrativa sobre algo que já se apresentava antes, porém não do mesmo jeito de agora, porque investido em momentos diversificados de significados variados. Não se trata de discutir nem os avanços da ciência em si, o que em momento algum é abandonado por Ana Cristina, nem a dicotomia exclusão *versus* inclusão, característica da contemporaneidade e seu afã pela vendagem mercadológica do politicamente correto. Não é sobre essas dimensões não incorporadas e não corporificadas, de princípios sem gente e pairando acima delas, que se lê. O movimento é bem outro.

Trata-se de realizar etnograficamente o que a antropologia e mesmo a sociologia não veem como tal. É colocar-se diante de um mundo impresso ou virtual e nele ir, atento a si próprio e aos outros, comportando-se respeitosamente com o dito e o não dito; com o sugerido que remete a inúmeras outras palavras, símbolos, enfim, imagens que se encadeiam

ou não, porém que nunca são essências aprioristicamente dadas. É aplicar conhecimentos localizados, enfoques que só podem humildemente ser parciais (no sentido de não ditatorialmente absolutos em extensão e abrangência), contextualizados e críticos, capazes de perceber uma miríade de conexões e possibilidades, implicando assumir riscos diante dos escritos que se examinam e da iconografia que se analisa. É, acima de tudo, não ser autocentrado, enrijecido em suas convicções, juiz ou júri.

O colocar-se em risco, no processo etnográfico aplicado por Ana Cristina, é seguir, como ela aponta, a diretriz investigativa proposta por Donna Haraway (1997), cuja enunciação pode iludir por sua simplicidade, contudo a instrumentalização demanda faro, golpe de vista e intuição (Ginzburg, 1989),² um acervo de sensibilidade e de cultura. Tudo isso aliado à vigilância constante da autora de se manter aberta a surpresas desestabilizadoras, atenta às teorizações e práticas alheias, posicionando-se criticamente, responsável e comprometida com os significados produzidos pelos outros e aqueles engendrados em si própria pela leitura de abundantes e diversificadas fontes.

Foram 164 narrativas em livros assinados por pais, familiares e demais pessoas engajadas em narrar vidas e experiências relacionadas à síndrome de Down. Foram por volta de 350 *blogs* contendo visões, analogias, metáforas, metonímias, toda uma ampla gama de evocações imagéticas que contavam múltiplas histórias entrelaçadas, compondo, como a própria autora denomina com delicadeza e acuidade interpretativa, ‘o desenho do rendilhado’. Foram mais de 150 matérias divulgadas entre 2000 e 2009 no jornal *O Globo* e na revista *Veja*, misturando temáticas e abordagens bastante variadas, distribuídas por diversas seções em ambos os meios de comunicação. Filmes enfocando a genética para saudar o espírito humano, como *Gattaca*; documentários como o brasileiro *Do Luto à Luta*; episódios de séries feitas pela televisão como um de *Lei e Ordem* (“Unidade de vítimas especiais”); outras obras cinematográficas ficcionais chegando até a referência de Pedro Almodóvar ao filho rejeitado do teatrólogo americano Arthur Miller, que tinha síndrome de Down, conforme se assiste em *Abraços Partidos*.

Mas de onde foi dada a partida para se chegar à escolha desses tipos de fontes? Como estabelecer, dentro das diretrizes etnográficas escolhidas, processos analíticos que dessem conta da micro e da macrossemântica? Como lidar com a diversidade de meios sem levar à dispersão narrativa? Como, ao redor de histórias assinadas por vários autores, produzir sua própria história e nela colocar os significados plurais? Como não ser fragmentária e permanecer imbuída não do senso do todo ou do absoluto, mas da perseverança em contar uma história sobre histórias dando-lhe um ordenamento próprio, sem trair o alheio? Por onde começar a tentar entender para depois construir, pensar criticamente e apresentar de forma inteligível o que os olhos inclinados para cima e para fora, a língua protusa, a microcefalia, enfim, todas as características fenotípicas mais imediatamente perceptíveis, significavam para aqueles que com a síndrome conviviam? Como, no turbilhão das emoções sentidas com o nascimento, e ao longo do decorrer da vida, a questão do retardo mental tornava-se passível de ser pensada, lidada, extravasada e significada?

Psicóloga de formação, leitora apaixonada e sensível, Ana Cristina começou por onde se deve. Em primeiro lugar, por leituras extensas e intensivas sobre a história da síndrome ao longo dos tempos; em segundo, por leituras atentas e apuradas sobre o que o discurso biomédico falou e fala sobre ela; e, por fim, em terceiro, pela análise de materiais produzidos por campanhas visando a incentivar a inclusão e a afastar o estigma social. Uma certa aproximação cuidadosa e comprometida foi se concretizando, porém uma distância teimosa ainda se fazia presente. Tão teimosa que complicava, por tabela, a escolha do material a ser analisado. Saber do retardo mental como ícone da síndrome apontou a flecha para a semiótica e para a assunção da definição e divisão dos signos/sinais de Charles Peirce (1995), enquadrados na moldura do modelo de conhecimento indiciário proposto por Ginzburg (1989). Daí, achar um crivo de análise adequado metodicamente a esses princípios já escolhidos foi um passo rápido na direção que se mostrou eficaz, mas que exigiu todavia muito labor e muitas conversas da autora consigo mesma e com outros para ser executada.

Foi nesse processo que o *slogan* da campanha lançada pelo Instituto MetaSocial em 2003, “Ser diferente é normal”, soou como alerta. Em torno do sonido, a tônica da normalidade foi se distinguindo como um padrão socialmente disposto. A leitura isotópica, tão bem apresentada por Algirdas Julien Greimas (1987) e minuciosamente agenciada por Ana Cristina, tornou evidente que, consideradas todas as campanhas anteriores e as posteriores a esta, quando o *slogan* solidificou-se, a categoria do diferente associada a ‘condições alteradas’, conforme definição do patologista Rudolf Virchow (Entralgo, 1983), estabelece dois semas ‘normal/trissomia 21’. Colocadas no quadrado semiótico, recurso muito pouco adotado nas proposições de análise de narrativas e/ou discursos dentro da academia brasileira, constituindo-se, portanto, em mais uma inovação, ficou claro que o significado implícito ao *slogan* era ‘ser diferente é igual’.

Evidenciava-se desse modo que o reconhecimento da diferença, na verdade, oculta o desejo de ser o ‘mesmo’. Mas, na sociedade atual, ainda caminhando pela trilha do iluminismo, com a superioridade humana sendo sinônimo de ‘razão’, algo que aponta não para a (des)razão da loucura, mas para uma razão partida, leva à necessidade de redenção e reparação pelo lançar mão de outras qualidades que dela se desvinculem. As ‘crianças partidas’ de Ana Cristina são o protótipo de um anseio de igualdade como análoga à normalidade, em razão do que é percebido como quebra indelével e perene. E assim sendo cabe homogeneizá-las por meio de estratégias de edificação e modulação pública do *self*, conforme ela aponta, trazendo à tona figuras oníricas como a do ‘anjo’, imagem já comprovadamente associada às crianças com síndrome de Down (Rogers, 1981; Klein & Mauseith, 1994; Chang, 1999; Vredevelt, 2000).

Mas esses anjos estão entre nós e eles falam também de nós. Por isso, incontáveis associações com o mundo real e material da natureza se concretizam, metaforizando o cromossomo a mais no par 21, causa da condição, em países com características supostamente intrínsecas, como o calor da Itália em oposição ao frio da Holanda. Se o sonho dos pais era ir ao primeiro, a existência da carga gênica extra no filho os leva ao outro, que, contudo, aprendem a amar até em razão de belezas manifestas como

as tulipas azuis. A cor violácea de tais tulipas espelha a placidez, a amenidade, a ingenuidade calma, características apontadas como comuns, inerentes e atávicas, até pelo discurso científico de autores como Cliff Cunningham (1996) dirigido aos pais de crianças com a condição. Novamente, segundo a diferença patente, há que se produzir a norma, modulando o 'um' único ser, desconsiderando as circunstâncias do existir de cada um, independentemente do selo gênico.

'Narrativas de fé', consubstanciando enredos de triunfo sobre a tragédia; 'narrativas de presente', asseverando que o viver com uma criança com síndrome de Down é uma dádiva; 'narrativas de perda', enfocando a morte do ideal de filho pelo nascimento da criança marcada pela trissomia do cromossomo 21; 'narrativas de jornada', focalizando os momentos de angústia, melancolia, resolução e alívio, exemplificadas pelo livro *O Filho Eterno*, do escritor brasileiro Cristovão Tezza (2007); e 'narrativas de capacidades', abrangendo histórias variadas, destinadas a chamar a atenção do público em geral, sobretudo crianças, para como deve ser a convivência com pessoas que têm a síndrome... Todo esse conjunto, cuidadosamente categorizado por Ana Cristina, nos leva para dentro de um mundo que também é nosso, fazendo-nos refletir sobre nossas próprias emoções sentidas e nossas maneiras de lidar com elas.

Do texto publicado ao hipertexto da Internet, nos é mostrado que nossa jornada em busca de transformação do 'outro' no 'mesmo' continua, por meio de estratégias discursivas que acentuam a carga gênica, porém conferem a ela atributo de tesouro a ser zelado, uma lição de amor angelical a ser usufruída, enfim, uma 'mutação' que embaralha 'crianças partidas' e 'lagostas azuis'. A 'imperfeição' genética, como analisa Ana Cristina, é algo a ser prezado tal como as 'lagostas azuis', cuja ocorrência é de uma em dois milhões, sendo motivo de celebração para os pescadores. Afinal, é a anomalia gênica ao provocar uma fuga da norma que as faz raras e preciosas. 'Tulipas azuis e lagostas azuis': será esta escolha da cor fortuita e uma coincidência? O primor, a delicadeza, o cuidado e o compromisso do trabalho de Ana Cristina podem até ser avaliados por uma pequena nota de rodapé em que ela nos relembra que, na língua inglesa, a

cor azul está associada ao sentimento de tristeza tão presente nas narrativas analisadas.

Foi de inteligência teórica, de seriedade metodológica, de entendimento sem julgamento, de abertura ao inesperado, de respeito aos sentidos produzidos no mundo dos que convivem com a síndrome de Down, que este livro nasceu. Só que não é do ‘mesmo’ que ele fala, mas do ‘outro’, daquele ‘outro’ que todos somos por nunca termos, ao contrário da utopia que insistimos em viver, nascidos iguais. Não é a norma que nos define, porém ser o que cada um é.

Há uma canção famosa, recorrente, mistura de fé e experiência de verdade, com letra e música do canadense Leonard Cohen, que no decorrer da leitura do trabalho de Ana Cristina Bohrer Gilbert retorna à memória em razão de suas nuances e mistura de celebração e dor. É com estes versos que este prefácio termina, para anunciar o que espera o leitor ao longo do texto que se segue:

*Baby, I have been here before
I know this room, I've walked this floor
I used to live alone before I knew you.*

*I've seen your flag on the marble arch
Love is not a victory march
It's a cold and it's a broken Hallelujah,*

*Hallelujah
Hallelujah
Hallelujah
Hallelujah!³*

Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso

Historiadora, doutora em Ciências pela Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (PGSCM/IFF/Fiocruz), pesquisadora do Departamento de Genética do IFF/Fiocruz e docente da PGSCM/IFF/Fiocruz

- ¹ A tese foi defendida no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (PGSM/IFF/Fiocruz). Este livro, na realidade, foi resultado do entusiasmo da banca que enfaticamente recomendou que o estudo fosse publicado imediatamente na forma de livro, com as devidas adaptações para tal. Eu tive a honra, na condição de orientadora, de ter participado do caminho de chegada até aqui, contando também com a leitura cuidadosa da dra. Maria Auxiliadora Monteiro Villar como coorientadora.
- ² 'Intuição', no sentido auferido por Ginzburg, relaciona-se à *firasa*, fundamento da antiga fisiognomia árabe que se associava com a capacidade dos homens de passar do conhecido para o desconhecido, na base de indícios.
- ³ Pedindo desculpas ao autor e ao leitor, os versos poderiam, mais ou menos, ser assim traduzidos livremente: "Querida, eu estive aqui antes / eu conheço este quarto, eu caminhei por esse chão / eu costumava morar sozinho antes de te conhecer. / Eu vi sua bandeira no arco de mármore / o amor não é uma marcha de vitória / é uma fria, é uma partida aleluia. / Aleluia, Aleluia, Aleluia, Aleluia". Sugere-se ao leitor procurar ouvir a música na versão gravada por Jeff Buckley, para entender melhor ainda e sentir o porquê da escolha desses versos. Quem o desejar pode acessar o vídeo. Disponível em: <<http://www.lastfm.com.br/music/Jeff+Buckley/+videos>>. Acesso em: 5 ago. 2010.

REFERÊNCIAS

- CHANG, B. *Light into Dawn-Randy's Miracle*. City, ST: Mimosa, 1999.
- CUNNINGHAM, C. *Understanding Down Syndrome: an introduction for parents*. Cambridge: Brookline Books, 1996.
- ENTRALGO, L. P. *Historia de la Medicina*. Barcelona: Salvat, 1983.
- GINZBURG, C. *Mitos, Emblemas e Sinais: morfologia e história*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- GREIMAS, A. J. *On Meaning: selected writings in semiotic theory*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1987.
- HARAWAY, D. J. *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan®_Meets_OncoMouse™. Feminism and Technoscience*. New York, London: Routledge, 1997.

KLEIN, L. & MAUSETH, P. *Are There Stripes in Heaven?* Mahwah: Paulist Press, 1994.

PEIRCE, C. S. *Semiótica*. São Paulo: Perspectiva, 1995.

ROGERS, D. E. *Angel Unaware: a touching story of love and loss*. Grand Rapids, MI: Fleming H. Revell, 1981.

TEZZA, C. *O Filho Eterno*. Rio de Janeiro: Record, 2007.

VREDEVELT, P. *Angel Behind the Rocking Chair: glimpses of glory in unexpected places*. Boston: G. K. Hall & Co., 2000.