Apresentação

Ana Cristina Bohrer Gilbert

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

GILBERT, A.C.B. Apresentação. In: *Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012, pp. 21-26. Criança, mulher e saúde collection. ISBN: 978-85-7541-572-6. <https://doi.org/10.7476/9788575415726.0002>.

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/).

“Somos contos contando contos, nada”, disse-o Ricardo Reis, heterônimo de Fernando Pessoa (1994: 147), numa de suas odes. “Somos contos de contos contando contos, nada”, acrescentou-lhe José Saramago (1998: 235). Como seres de palavras, continua Saramago (1998: 235), “vamos pelo mundo contando o conto que somos e os contos que aprendemos”, num infinito legado de palavras.

Neste livro, que teve origem em minha tese de doutorado apresentada ao 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 (PSGM/IFF/Fiocruz), conto histórias das histórias que são contadas sobre pessoas com síndrome de Down (SD) e, de certa forma, dou continuidade a uma história que foi contada alhures, em outra tese.¹

Para se contar histórias é importante atentar para a exatidão das palavras, que devem ser escolhidas minuciosamente a fim de transmitir o que se propõem com clareza, exatidão e ritmo certo, sem cristalizar-se numa única perspectiva e permitindo o despertar de múltiplas imagens no leitor, como bem o descreveu Italo Calvino (1990).

Imbuída dessa tarefa narrativa, sendo eu também uma narrativa construída dia a dia pelo viver, busco refletir sobre as histórias que me foram indiretamente contadas, apreendidas no ar, no comportamento das pessoas, nas imagens, nas palavras não ditas, mas apenas sugeridas, elas mesmas imagens que comportam inúmeras outras.

Apesar das várias referências e metáforas literárias aqui presentes, recuperei na memória do afeto um elemento que me foi muito caro como aluna de piano e ainda hoje o é como apreciadora de Johann Sebastian Bach: a fuga, e a escolhi como metáfora musical para melhor expressar a organização do livro.

Segundo *The Concise Oxford Dictionary of Music* (Kennedy & Kennedy, 2007), a fuga é um tipo de composição de origem barroca que desenvolve um tema principal por meio do contraponto,² da polifonia e da imitação. Esse tema principal é repetido por diversas vozes que se sucedem e perduram de forma entrelaçada. Após a exposição do tema ou sujeito, cada entrada de voz corresponde a um episódio, e a seção final se desenvolve como uma recapitulação das ideias musicais já apresentadas ou uma coda, que pode ou não conter a repetição de tais ideias.

Nessa ‘fuga literária’, a SD apresenta-se como o sujeito, o tema principal, ao qual se voltará inúmeras vezes, repetido por diferentes vozes – as diversas fontes analisadas, resultando numa composição complexa de imagens cuidadosamente entrelaçadas.

Porém, antes da ‘execução’ propriamente dita da fuga, é necessário narrar o processo de sua construção, isto é, o processo de construção da pesquisa que serviu de base para esta obra. Assim, na Introdução, apresentam-se ao leitor os procedimentos metodológicos utilizados, no sentido de documentar como a investigação foi conduzida. Explicita-se a noção de etnografia que orientou o estudo e situa-se a análise das fontes no campo da semiótica, dado o interesse em acessar e compreender a realidade apresentada nas narrativas sobre SD. Ao se trabalhar com fontes tão diversas, como fotografias, filmes, livros, *blogs* e reportagens, é fundamental se levar em consideração mais do que o material óbvio, aparente; aquilo que se oferece de forma sutil, tênue, às vezes quase imperceptível, e que somente olhos e ouvidos voltados para os indícios podem apreender é decisivo para se perceber o universo de análise. Igualmente importante é a escolha das ferramentas para se ordenar o material coletado e sistematizar a sua leitura – no caso, o método de leitura isotópica e sua representação gráfica, o quadrado semiótico, que, ao contrário de restringir interpretações

pelo estabelecimento de uma única perspectiva, permite múltiplos desdobramentos e possibilidades.

A 'Exposição' marca o início da fuga: descortina o tema principal, a SD, como uma das paisagens biológicas inseridas na política vital contemporânea, delineada pelo agrupamento de pessoas em torno de uma condição biológica específica, que cada vez mais se compreendem e se definem como indivíduos somáticos. Expõem-se as características peculiares que compõem o panorama da biopolítica molecular e a maneira como estas influenciam o processo de produção de verdades sobre os indivíduos. Empreende-se um breve percurso ao longo do processo de definição da etiologia e do diagnóstico da SD desde o século XIX, as diversas nomenclaturas, até se chegar às pesquisas feitas hoje, no nível molecular, com utilização de modelos animais, na tentativa de compreensão dos efeitos resultantes da carga gênica extra e dos seus produtos proteicos. Termina-se com a noção de construção social da ideia da pessoa com SD, com base na proposição feita por Ian Hacking (2000), no sentido de situar o interesse deste livro na análise das imagens presentes nas narrativas que expressem essa ideia.

Imagens plurais compõem o primeiro episódio ou a primeira entrada de voz, de acordo com a metáfora polifônica. Discute-se um grupo de narrativas que se destacaram durante o curso da pesquisa, seja pela sua presença na mídia impressa e televisiva, como no caso do *slogan* "Ser diferente é normal" e a fotografia a ele associada em 2003-2004; seja no cinema, como o documentário brasileiro de 2004 *Do Luto à Luta*, com roteiro e direção de Evaldo Mocarzel, do qual se destaca a imagem utilizada na capa do vídeo e na sua divulgação, representando um casal com SD; ou em publicações tanto no círculo biomédico quanto no não especializado, como a pintura renascentista de Andrea Mantegna representando a Virgem com o Menino Jesus, *Madonna col Bambino*, conhecida e assumida como representando uma criança com SD, e que é divulgada em livros, *sites* e *blogs* em diversos idiomas. Evidencia-se o padrão que serve como referência de comparação para as pessoas com SD e que é veiculado de forma subjacente ao movimento de valorização da diferença e da multiplicidade.

O segundo episódio, ou a segunda entrada de voz, analisa as narrativas na forma de relatos em livros (coletivos e individuais) e *blogs* de acesso livre, escritos e produzidos em diversos idiomas por pais de pessoas com SD. Assinala-se como o processo de transmissão de experiências, ao mesmo tempo que se revela particular e vivencial, contribui para a construção e a exposição de uma identidade assentada em aspectos somáticos e compartilhada por um grupo ou comunidade, e dissemina múltiplas verdades que desafiam as estabelecidas. Por meio de exemplos capturados em frases e elementos imagéticos, explicita-se o sistema mitológico, com suas imagens e significados próprios, usado como recurso pelos pais para a compreensão da presença da SD em seus filhos, bem como o emprego de um discurso ambivalente que tenta acomodar o que é percebido como inesperado e diferente com a sua normalização. Observa-se que aquilo que é considerado imperfeição é paulatinamente transmutado em aprimoramento.

O terceiro episódio, ou a terceira entrada de voz, abarca as narrativas veiculadas nas reportagens sobre SD publicadas entre janeiro de 2000 e março de 2009 na revista semanal *Veja* e no jornal *O Globo*, as quais se situam num cenário mais amplo em que temas ligados à genética e à plasticidade dos corpos são presenças marcantes no cotidiano das pessoas. As narrativas são distribuídas em três grupos que tratam dos seguintes temas: a inclusão de pessoas com SD na sociedade; a atualização do conhecimento na área da genômica; e o uso de (novas) tecnologias reprodutivas. Enquanto o primeiro grupo apresenta pontos em comum com o episódio anterior, como o mesmo discurso ambivalente, por exemplo, apesar da tentativa de romper com o padrão de normalidade vigente, os outros dois grupos de reportagens seguem um caminho um pouco diferente. A necessidade de escolhas circunstanciais em relação às suas vidas, demandada pela biopolítica molecular aos indivíduos, assume diferentes facetas nesses dois grupos, uma atingindo o leitor mais diretamente do que outra, suscitando questionamentos sobre quais ações levar a cabo diante da informação fornecida por técnicas cada vez mais precisas sobre risco ou sobre a presença da SD num feto ou num embrião, e sobre a possibilidade de intervenção na vitalidade humana em geral e no processo

reprodutivo, em particular. Por fim, a alusão do título do episódio à frase do filósofo José Ortega y Gasset (2007) sugere uma forma de entendimento do ser humano que inclui a sua dimensão genômica sem, entretanto, a ela reduzi-lo.

Na coda, última parte da fuga, busca-se dar um sentido de finalização a tudo o que foi discutido ao longo do trabalho, apesar da certeza de que é um fim provisório. Nesse momento, todas as vozes se juntam para cantar o tema principal, salientando certas notas, confluindo interpretações até, por fim, silenciarem, deixando o ar impregnado da melodia.

O título deste livro foi retirado de um ‘instante ficcional’ de João Gilberto Noll (2003), “Genética extraviada”, e que serve de epígrafe ao trabalho. ‘Instante ficcional’ foi o nome dado pelo próprio Noll a esses relatos de no máximo 130 palavras, narrativas mínimas concentradas, que exigem igual atenção na sua leitura.

De maneira semelhante, a expressão ‘vértice do impensável’ pulsa em poesia e lirismo, sintetizando algo que está presente nas narrativas em SD: o espanto diante daquilo que é vivido como inesperado e inimaginável. Entre tantas leituras possíveis, o instante ficcional de Noll serve como uma metáfora para se falar de alguém com SD. Esta pode ser entendida como uma espécie de ‘lapso’, uma “interrupção do funcionamento normal” na definição do *Dicionário Houaiss* (Houaiss, Villar & Mello Franco, 2004: 1.723), mas que segue uma outra norma, como diz o relato mínimo e como se pode ler em Canguilhem (2002). A ‘abrupta desregulagem’ nele presente o é também na SD, uma desregulagem que leva células a se dividirem de forma diferente da normal, produzindo gametas com material genético excedente. Rompe-se, assim, a regra de que “o broto só arborece quando está apto a copiar a índole de sua arquidiocese” (Noll, 2003: 159), e, por conseguinte, a ‘herança da paternidade’ sofre uma quebra, um estranhamento, posto que esse broto manifesta algo que não estava presente antes. Torna-se inesperado, memória extraviada, ‘vértice do impensável’, e por colocar ‘tudo a perder’ pode abandonar uma identidade idealizada e (re)construí-la em outros termos.

Gostaria de mencionar a minha gratidão a todos que de algum modo contribuíram para a realização deste livro. Em especial, à Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso, orientadora no mestrado e no doutorado, por me trazer para a genética, pela inspiração, estímulo, respeito e amizade a cada volta do caminho; e ainda pela permanente disponibilidade para entusiasmadas discussões teóricas que muito contribuíram para o desenvolvimento das ideias aqui apresentadas. À Maria Cecília de Souza Minayo, a Luis David Castiel, Eloisa Grossman e Maria Auxiliadora Monteiro Villar, pelo incentivo, sensibilidade na leitura e pelas críticas e sugestões, valiosos acréscimos a esta versão. À Neide Rodrigues, por seu olhar acurado e sensível. À Suely Ferreira Deslandes e a todos os envolvidos no processo de editoração do livro, pelo apoio fundamental. Aos colegas do Centro de Genética Médica José Carlos Cabral de Almeida do IFF/Fiocruz, pela acolhida durante a pesquisa. Ao Peter Alentejano Gilbert, pelas numerosas revisões feitas com olhos ao mesmo tempo críticos e ternos e, principalmente, por compartilhar a vida.

NOTAS

- ¹ A tese em questão é de autoria de Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso (2000).
- ² Contraponto refere-se a linhas musicais diferentes e independentes, mas que formam uma textura coerente, soando harmônicas ao serem tocadas juntas (Kennedy & Kennedy, 2007).