Primeiro Episódio imagens plurais

Ana Cristina Bohrer Gilbert

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

GILBERT, A.C.B. Primeiro Episódio: imagens plurais. In: *Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012, pp. 67-86. Criança, mulher e saúde collection. ISBN: 978-85-7541-572-6. <https://doi.org/10.7476/9788575415726.0005>.

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/).

PRIMEIRO EPISÓDIO: IMAGENS PLURAIS

Aspectos como qualidade de vida, estigma, sofrimento e expectativas influenciam como determinada condição é encarada e dependem da subjetividade individual e das pressões sociais. Entram em cena questões sobre o significado do desvio da norma, que se relacionam não apenas à exclusão, mas também à responsabilidade da sociedade sobre os indivíduos desviantes.

No caso de uma condição genética como a síndrome de Down (SD), são cada vez mais frequentes as discussões lançadas pelos meios de comunicação, em reportagens, filmes, campanhas, novelas, documentários, nas quais a tônica é o modelo de inclusão, alicerçada muitas vezes em documentos oficiais, tais como a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (Brasil, 2008) e o documento sobre o Direito à Educação Inclusiva (Brasil, 2004).

Nessas discussões, as noções trazidas reforçam a ideia da necessidade de um letramento¹ por parte da população, mediante o correto entendimento das informações veiculadas, com tendência a transformar a multiplicidade de vozes e significados em monólogo: o discurso biomédico, literal.

Numa sociedade que enfatiza a racionalidade como seu fundamento básico, a SD é um ícone por ser uma das condições genéticas mais frequentes e que tem no retardo mental a principal marca do estranhamento que o contato com ela provoca.

Porém, o foco nas discussões pouco se refere aos outros elementos que permeiam as imagens sobre SD socialmente difundidas e que estão no cerne da aparente simplicidade com que o assunto é tratado nos dias atuais.

Percebe-se que o público em geral já ouviu falar em SD, mas tem-se a impressão de que escassamente se fala sobre as pessoas que a têm. Parece haver certa invisibilidade que impede que tais pessoas sejam realmente vistas e permaneçam camufladas pelo anseio da sociedade em acomodar aquilo que ela não suporta, mas que é sua parte intrínseca.

Não apenas os indivíduos, mas a sociedade cria concepções, valores e imagens sobre genes, herança genética, testes, aconselhamento genético e condições específicas, como a SD, que vão ditar formas de entendimento e de ação e reação às informações sobre os riscos envolvidos, ou à presença de alguma dessas condições em suas histórias individuais.

Esse repertório se manifesta na produção cultural sobre SD e proporciona um recorte de como uma condição geneticamente determinada é entendida e vivida por todos. Analisá-lo permite explicitar como a sociedade interage com seus conceitos de normalidade, anormalidade e estigma, demarcando os limites entre o igual e o diferente, entre o padrão e o desvio.

Neste episódio, discutem-se três narrativas principais, o *slogan* “Ser diferente é normal”, o quadro de Andrea Mantegna que representa a Virgem com o Menino Jesus (*Madonna col Bambino*) e a imagem do vídeo *Do Luto à Luta* representando um casal com SD, e duas narrativas a elas associadas, a fotografia veiculada com o *slogan* em 2003 e 2004 e uma pergunta feita ao casal no programa *Marília Gabriela Entrevista*.

A análise dessas narrativas, logo no início da pesquisa, revelou um dos principais elementos para a discussão: a normalização da diferença, que está presente de forma mais ou menos explícita nas demais narrativas e que se manifesta no *slogan*. Pelo seu caráter instrumental, demonstra-se a forma como se construiu esse raciocínio por meio da aplicação do quadro semiótico ao *slogan*.

IMAGENS E PALAVRAS

É próprio das sociedades humanas narrar seu passado, atualizá-lo por meio da memória, traduzindo visões de mundo, significados atribuídos pelos seres humanos que as compõem ao que os cerca, incluindo seus corpos com suas capacidades, limitações e formas de adoecimento.

Da mesma forma, a sensibilidade tem uma história; adquire significação através dos tempos e materializa-se nas pessoas de acordo com ideias e valores de determinada cultura, numa época específica. Mas, em contraste, nem sempre ela se mostra capaz de ser sensível a si mesma – isto é, o modo como as sensações auditivas, táteis, gustativas, olfativas e visuais são significadas e como o homem é capaz de acessar o mundo por meio da sua mediação nem sempre se torna objeto de reflexão.

Pensamento e sensação não coincidem necessariamente. O que é pensado sobre os corpos em termos do contato consigo mesmo ou do contato com outros, diferentes em etnia, sexo, em aparência considerada normal ou não, ou em estado de adoecimento, refere-se a essa sensibilidade, e a não coincidência manifesta-se nas incongruências entre pensar e agir, entre sentir e significar e na expressão de julgamentos e preconceitos.

A apreensão de uma imagem ou de uma palavra solicita maneiras de conscientização diferentes. Contudo, tanto as imagens sugerem palavras quanto as palavras permitem a evocação de imagens, ainda que não seja possível discernir os significados envolvidos ou expressá-los discursiva ou conceitualmente. James Hillman (1992) define imagem como algo irreduzível, como repertório primário e não como resultado de sensações e percepções, ou como construto mental representativo em termos simbólicos de ideias ou sentimentos. Para o autor, as imagens são os fundamentos que possibilitam os movimentos da psicodinâmica. O pensar por imagens é uma faculdade humana fundamental, e o discurso por imagens pode emergir de qualquer tipo de linguagem, mesmo a que parece mais afastada da imagem visual, como a linguagem científica (Calvino, 1990).

A sociedade ocidental transformou-se numa civilização da imagem, com predileção por metáforas visuais de perspectiva e distância relacionadas ao estabelecimento do que é considerado como verdade. Cada vez mais,

o processo de desenvolvimento de tecnologias voltadas para o aperfeiçoamento das imagens enfatiza as sensações visuais em detrimento dos demais sentidos.

Apesar de a imagem ser amplamente alardeada e de oferecer múltiplas interpretações, o contato com ela encontra-se, por vezes, impregnado de uma lógica dual que estabelece padrões de certo e errado, de normal e anormal.

A história dos saberes, do conhecimento científico, das instituições, traduz o processo de constituição da sociedade, com suas redes possíveis de relação. Ludwik Fleck (1981), ao discutir a gênese e o estabelecimento de um fato científico, aponta que ele se dá com base em um complexo processo de consolidação social, no qual estão envolvidos aspectos perceptuais que tendem a considerar a realidade independentemente daquele que percebe, tornando o fato em questão algo permanente, livre de interpretação subjetiva do cientista. Porém, o que existe é um estado de consenso que assume que o pensamento científico está isento de emoções que influenciam a dita objetividade da ciência.

Na SD, uma condição irreversível determinada pela presença de um cromossomo 21 extra, associada ao retardo mental, a pessoa traz características particulares aparentes no corpo, além de traços invisíveis ao olhar comum, inscritos nos cromossomos, que traduzem aspectos individuais hereditários e identitários.

A SD se manifesta em imagem em dois sentidos: no tocante às suas características físicas indiscutíveis e identificáveis numa pessoa; e no sentido virtual, por meio de um diagrama representando a zona crítica da síndrome, por exemplo, uma topografia literal mapeada, supostamente livre de linguagem figurada, adquirindo estatuto preditivo, preventivo e de controle sobre o que é inequivocamente aparente.

O UM E O MÚLTIPLO

A percepção que a sociedade tem de pessoas que apresentam alguma deficiência física ou mental está firmemente associada aos valores por ela apregoados e à maneira como sua sensibilidade está desenvolvida, determinando sua maior ou menor inserção social dependendo do grau daquilo que é considerado como desvio.

As conotações de normalidade e de desvio da norma surgiram no final do século XIX, atreladas às novas leis relativas à contagem e à classificação de pessoas e seus hábitos e expressas em termos de probabilidade (Hacking, 1990). Hoje, a sociedade ocidental é guiada pelo modelo de normalidade, que valoriza conceitos como beleza, perfeição e capacidade de produção, considerando como estranho e diferente o que não corresponde ao padrão. Mais do que dissonantes, os desvios são, para muitos, assustadores por gerar instabilidade nas referências organizadas que se têm do mundo, tornando-se um risco por apresentar algo desconhecido que tensiona as cordas da imperfeição de cada um. Dito de outra forma, o desconhecido só é reconhecido como tal porque se conecta àquilo que é familiar.

As definições de doença e desvio expressam sentidos diferentes daqueles estabelecidos pela cultura como normais. Ao mesmo tempo que são rejeitados, são fundamentais por trazerem à luz aquilo que é parte da sociedade e que ela tenta excluir.

O conceito de corpo também varia de acordo com os momentos históricos e os processos sociais. Normas vitais e normas sociais estão entrelaçadas, e a definição de um ser humano normal, física ou mentalmente, modifica-se de acordo com a percepção de limites e possibilidades do eu. O que se observa, atualmente, é uma crescente plasticidade dos corpos, pela possibilidade de modificá-los e aprimorá-los por meio de tecnologias diversas, e uma flexibilidade das identidades, fortemente calcadas em aspectos de um 'eu' somático (Rose, 2007).

O olhar sobre o corpo tornou-se cada vez mais molecular, assim como o entendimento acerca da suscetibilidade às doenças e dos riscos

envolvidos. A noção de suscetibilidade interpõe um terceiro elemento entre o normal e o patológico, diferindo da lógica dual na qual o papel da medicina é eliminar a doença e restaurar uma normatividade, ainda que distinta da anterior. Assim, os limites entre saúde e doença perdem seus contornos, tornando-se imprecisos. A suscetibilidade não está apenas relacionada à percepção pessoal de uma modificação nas normas vitais pela doença, mas à possibilidade de ação médica diante da definição e do diagnóstico de uma situação de doença em potencial.

Em termos gerais, a nova ordem mundial, abarcando o que se convencionou chamar de ‘globalização’, refere-se a processos que vêm transformando o mundo não apenas no âmbito da economia, com velocidade sem precedentes, e que ultrapassam as fronteiras nacionais e a localização geográfica. É um projeto que comporta mais do que um único e simples significado, e não cabe aqui desenvolver uma discussão aprofundada sobre o assunto. A questão considerada relevante relaciona-se à forma como produtos, imagens, corpos, identidades e subjetividades são reconfigurados pelo global (Franklin, Lury & Stacey, 2000) e como as trocas culturais resultantes promovem a circulação de signos através dos meios de comunicação de massa em termos globalizantes.

O global atua de forma a tornar o estranho próximo ou familiar. Por meio do consumo daquilo que é exótico, que é ‘outro’, a sociedade ocidental assimila a diferença, supostamente eliminando-a, quando, na verdade, o que ocorre é a sua reafirmação.

Muitas vezes, os movimentos sociais que pretendem incluir aqueles que se apresentam como estranhos, sejam pessoas com SD, sejam homossexuais ou de etnias minoritárias, dentre outros, comportam-se de forma a ‘consumi-los’, aparentemente valorizando em seu discurso as diferenças existentes, desde que, paradoxalmente, eles se tornem iguais ao padrão, o que significa, em última instância, reafirmar a estranheza segundo uma escala de valores.

O estranhamento que surge ao receber o diagnóstico de SD torna os pais incapazes, a princípio, de ler no filho os seus próprios traços, como se as marcas aparentes da SD sobrepujassem as da própria hereditariedade e

criassem outra forma de parentesco que une homogeneamente aqueles que compartilham essa condição (Cardoso, 2003).

Percebe-se que o conceito de normalidade diz respeito a um padrão convencionado socialmente, estabelecendo aqueles que são iguais e que se configuram como ‘mesmo’ (Haraway, 1991). O ‘mesmo’ é o indominado, constitui-se como ser autônomo, com poder. O que foge ao igual, ao normal, apresenta-se como diferente, como desvio, como ‘outro’. O ‘outro’ é múltiplo e, como tal, difuso, menos demarcado e, portanto, mais ameaçador. Para que a inclusão desse ‘outro’ seja possível, é necessário ajustar a diferença, eliminando suas marcas e tornando ‘mesmo’ aquele que era ‘outro’ (Keller, 1999).

As primeiras campanhas lançadas pelo Instituto MetaSocial (1996, 1998 e 2001) na forma de filmes de curta duração ‘apresentavam’ a pessoa com SD para o público, num processo de aproximação paulatina com algo que, até então, era desconhecido ou ignorado por estar fora da vida da maioria das pessoas. Os dois focos eram: a inimaginável capacidade de alguém com essa condição (em 1996, “Pianista”, e em 2001, “Garçone-te”); e o preconceito como uma ‘síndrome’ pior do que a SD (em 1998, “Carlinhos” e seu amigo, um menino de rua). Subliminarmente, buscavam desestabilizar uma forma de percepção naturalizada em relação a essas pessoas, instando o público a prever desenlaces para as situações apresentadas nos filmes que se revelavam como julgamentos preconcebidos.

Em 2003, o *slogan* “Ser diferente é normal” significou uma nova etapa na atuação do instituto, com ampla divulgação da imagem de pessoas com SD. O mesmo *slogan* foi veiculado com diferentes imagens em 2003-2004, 2005 e 2008, também no formato de filmes curtos.

A campanha “Adolescente”, veiculada em 2003 e 2004, retratava uma adolescente de 15 anos com SD, com as características ‘típicas’ da fase. O filme mostra a jovem num lugar que se assume que seja a sua casa (uma casa de classe média), dançando entre os espaços da sala, do corredor e seu quarto, o qual é decorado com os elementos presentes em qualquer quarto de alguém nessa idade: fotos, bichos de pelúcia, cenário multicolor. A música usada como elemento da narrativa é *A Little Less*

Conversation,² interpretada por Elvis Presley, cuja letra é um convite explícito à ação, ao movimento. Porém, um aspecto passa quase despercebido: apesar de a fase adolescente envolver a formação de grupos com interesses comuns, vestuário e comportamentos semelhantes, entendidos como marca de pertencimento ao grupo e como forma de afirmação de uma identidade em construção, a jovem diverte-se sozinha, claramente satisfeita consigo mesma, mas sozinha.

Em 2005, a campanha “Diferenças” referia-se não apenas à SD, mas à dita diversidade humana, focando em pessoas com diversos aspectos ou estilos e fenótipos/genótipos: diferentes texturas de cabelos e formas de arranjá-los, *piercings*, tatuagens, corpos magros, outros nem tanto, corpos com musculatura trabalhada. Outro grupo de pessoas é composto por um cego, uma pessoa em cadeira de rodas (que também é negra), um albino, outro negro e uma pessoa com SD (a mesma da campanha de 2003). A música de fundo é instrumental, e uma voz em *off* evoca uma similaridade entre as pessoas, seus pensamentos e sonhos, e a necessidade de oportunidades iguais. A igualdade é localizada espacialmente “no fundo” (nas células? nos cromossomos? no espírito?), enquanto as “pequenas diferenças” são visíveis na superfície do corpo. O filme apresenta pessoas que podem ser agrupadas de duas maneiras: aquelas com diferentes estilos, resultado de opções quanto à forma de dispor e de se relacionar com seus corpos; e aquelas nas quais a diferença ‘visível’ independe da vontade, seja pela configuração genética como na SD, no albinismo, na cor da pele, dos olhos, no tipo de cabelo, seja em casos como o da cegueira e do uso de cadeira de rodas, cuja origem não é citada na produção. A SD é a única situação que envolve retardo mental.

Em 2008, o *slogan* voltou-se novamente para pessoas com SD, com atuação da mesma adolescente na campanha “Menina azul”. Ao som de uma música instrumental, ela é vista em diversas situações (na rua, no elevador, na sala de aula), mas sem interagir diretamente com ninguém, e a narração em *off*, feita por uma voz feminina que não é a sua, conta o processo de transformação por que passou desde quando tinha a cor ‘azul’.

Apesar de se sentir bem em sua cor azul, considerada por ela uma cor “legal, positiva”,³ era olhada como estranha, diferente, o que a levou a tentar várias outras cores (vermelho, laranja, lilás, amarelo, magenta), porém sem sucesso, até chegar à cor “básica” (a dos humanos considerados ‘brancos’), quando passou a não ser mais vista como “tão” diferente. A partir daí, a interação acontece, mesmo reconhecendo que alguns ainda a consideram diferente, o que, segundo ela, é só uma questão de tempo. Mais uma vez, a diferença é localizada na superfície: a cor – não a cor como elemento definidor de um ultrapassado conceito de ‘raça’, mas como evocação de algo que se assemelha a uma forma ‘alienígena’ (ou não humana) de existência. A expressão da diferença como multiplicidade é substituída no decorrer do filme pelo elemento de igualdade, a cor ‘básica’ comum a um tipo específico de ser humano, e o uso da voz de outra pessoa (que mascara a dificuldade de verbalização comum a muitas pessoas com SD), reafirmando a tendência a eliminar a marca da diferença pelo tornar-se igual ao padrão.

Buscou-se compreender mais profundamente a relação entre os termos ‘normal’ e ‘diferente’ no *slogan* “Ser diferente é normal”. Para tanto, utilizou-se o quadrado semiótico como ferramenta complementar, de forma a permitir o desdobramento desses termos em outras possibilidades semióticas e testar a hipótese que os coloca numa mesma totalidade de sentido. O quadrado semiótico é formado por termos geradores (S^1 e S^2), que compõem a categoria escolhida para análise, e a negação destes ($-S^1$ e $-S^2$). A disposição no quadrado gera um dinamismo que faz aflorar relações de contrariedade/oposição, contradição e complementaridade. Cabe destacar que essas relações se referem ao texto em questão, não podendo ser generalizadas para todos os textos. A categoria isotópica analisada – ‘condições alteradas’ –⁴ comporta os semas ‘normal/trissomia 21’. Se ‘normal’ mantém uma relação de disjunção com ‘diferente’ e este corresponde à ‘trissomia 21’, pode-se considerar que ‘normal’ equivale a ‘igual’, traduzindo aquilo que é padrão, desejável, ou seja, pode-se considerar a diferença como parte integrante da maioria.

Convencionalmente, é possível se ‘deslocar’ pelo quadrado semiótico nos sentidos horário e anti-horário, num percurso ampliado (S^1 - S^2 via $-S^1$; S^2 - S^1 via $-S^2$) que permite visualizar as inúmeras possibilidades contidas entre dois termos e que, nesta narrativa, abarca desde o que se configura como padrão ao que se considera como desvio. Graficamente, essa operação é expressa da seguinte forma (Figura 1):

Figura 1 – Quadrado semiótico aplicado ao slogan “Ser diferente é normal”

O processo revela, portanto, um significado implícito ao slogan “Ser diferente é normal”: ‘Ser diferente é igual’, tornando patente a contradição entre o que se deseja veicular e o que é transmitido indiciariamente.

A fotografia associada ao slogan em 2003 e 2004 representa a adolescente vestida com cores vibrantes (blusa verde e calça vermelha, sapatos baixos brancos), cabelos castanhos lisos, longos e esvoaçantes, contra um fundo branco. Ela olha diretamente para a lente (para o público) e sorri; tem os braços esticados para a frente e faz com as mãos um gesto típico dessa faixa etária (com o polegar e o dedo mínimo estendidos e os outros dobrados), que transmite a ideia de pertencimento a um grupo (apesar de aparecer sozinha no filme) e tem significados relacionados à apreciação de algo como interessante ou como forma de cumprimento.⁵ Superpostas a essa representação, em tamanho reduzido, encontram-se desdobramentos da mesma adolescente, em posturas claramente associadas a movimento e

feminilidade e que conotam um ar de satisfação consigo mesma e de sensualidade. Abaixo, lê-se o *slogan*; no canto superior esquerdo, o endereço institucional eletrônico.

Duas ideias prevalecem nessa imagem: movimento e multiplicidade. O movimento marca a autonomia, reforça a ideia de normalidade e, portanto, de ser o ‘mesmo’. Em contrapartida, a multiplicidade explicita o ser ‘outro’ e aponta novamente para aquilo que é pouco demarcado e de certa forma desconhecido.

As palavras ‘diferente’, ‘diferença’, ‘diversidade’, associadas a pessoas que se apresentam como ‘outros’, ou não iguais, como no caso da SD, têm sido extensamente disseminadas (Gray, 2009), sendo consideradas como categorias supostamente definidas, estáveis, transparentes e compartilhadas por todos. Entretanto, cabe questionar se tais palavras são capazes de descrever o que se propõem, o que Luis David Castiel chama de “sensibilidade epistemológica”, como “um modo de revisitar a relação das palavras com as coisas” (Castiel, 2004: 616), isto é, se é possível ‘manuseá-las’ para delas se extraírem outros significados.

Em *Páginas da Vida*,⁶ novela de Manoel Carlos exibida em 2006 e 2007 pela Rede Globo de Televisão, que tem a SD como um dos principais temas abordados no enredo, são frequentes os diálogos em torno de tais categorias, muitas vezes usadas em substituição a pessoas com SD, num tom metonímico que tem a intenção de ser claro, mas que na verdade oferece outra face difusa.

Numa época em que o movimento é o aspecto fundamental e a velocidade com que as informações são processadas e difundidas torna impossível uma reflexão aprofundada sobre elas, as palavras utilizadas para nomear os fenômenos humanos parecem incapazes de abarcar os seus significados, tornando-se meras sombras fugazes, inapreensíveis, apenas deixando entrever aquilo que descrevem (Balandier, 1999).

O uso de determinadas palavras, como expressão formal de respeito pelo ‘outro’ e de afastamento do que o deprecia, tem como função preservar a fragilidade de certos equilíbrios. Diante dessa instabilidade, os novos mitos que prevalecem e que compõem o imaginário (Castoriadis, 2000)

referem-se ao sucesso e à espetacularização da vida, ambos apoiados na figura do vencedor, personagem tornado sedutor por meio de numerosos artifícios e, por isso mesmo, vulnerabilizado (Balandier, 1999).

A exposição que é dada pela mídia às pessoas com SD, ou apenas à SD, apoia-se nesses novos e frágeis mitos; dota as imagens de um caráter ambivalente, revelando o que é semelhante e, portanto, desejável, mas também aquilo que é inquietante e ameaçador.

CAPACIDADE E MOVIMENTO

Ao se observar a imagem de Andrea Mantegna, deixando de lado o título da obra, vê-se uma mulher com um bebê no colo. Está vestida, tem a cabeça coberta por um manto, a fisionomia séria, o olhar baixo; o rosto inclinado para o lado toca com delicadeza a têmpora do bebê. Com uma das mãos segura o corpo enfaixado; com a outra, a cabeça pela parte de baixo do queixo, de forma a mantê-la segura. Difícil determinar sua idade, não parece nem jovem nem velha. Nota-se a presença de um bócio no pescoço, levemente encoberto pela sombra do queixo, indicativo de alguma disfunção da glândula tireoide.

O bebê está enfaixado, talvez um costume da época, talvez uma forma de contenção de um corpo que aparenta um tônus de um bebê de uns três meses, mas que não coincide com o seu tamanho, sugerindo uma hipotonia. Essa impressão surge da comparação entre o tamanho do bebê e o corpo da mulher (Cardoso, 2000). Tem os olhos fechados, dorme ou apenas descansa ao contato com a mulher. Deduz-se que seja ela sua mãe, em face do aconchego que se pode notar.

Andrea Mantegna é conhecido por sua precisão no tocante às proporções. Seu interesse pela Antiguidade Clássica influenciou fortemente seu trabalho, revelando-se no caráter quase escultural de suas pinturas. Crianças representando Jesus menino e anjos com características faciais sugestivas de SD são recorrentes em seus quadros, conforme foi observado por pesquisadores em diversos trabalhos (Stratford, 1982, 1996; Schwartzman, 1999), instigando a curiosidade quanto ao entendimento

da sociedade da época sobre crianças com algum tipo de retardo mental. Ainda que alguns observadores considerem incertas tais correlações (Berg & Korossy, 2001), o importante a ser aqui levado em conta diz respeito aos significados associados à SD decorrentes de tal hipótese que são difundidos tanto no círculo científico quanto no círculo não especializado, muitas vezes com o intuito de naturalização da síndrome e em outras de valorização de quem a apresenta.

Apesar de Mantegna ser considerado como um frio apreciador da Antiguidade, trabalhos como esse, em que é representada uma relação de intimidade entre Jesus e sua mãe, mostram um lado humano e caloroso (Manca, 2006). O caráter ‘divino’ das personagens tem repercussões importantes na construção social da ideia da pessoa com SD (Hacking, 2000), com a utilização da metáfora do ‘anjo’ como forma de lidar com o fato inexorável advindo de um ‘acidente genético’ (Cardoso, 2003), conforme se discutirá adiante.

Com base na leitura da narrativa não verbal veiculada pela imagem, o interesse em desdobrá-la em outras imagens possíveis levou à escolha da categoria isotópica ‘tônus muscular’, ancorada no aspecto físico, hipotonia, que chama a atenção para a SD: a cabeça da criança segurada pela mãe.

Para não cansar o leitor com o tom repetitivo que envolve a composição do quadrado semiótico, basta dizer que o processo seguiu o mesmo padrão da narrativa precedente. Os semas ‘cabeça segurada’ e ‘cabeça erguida’ são os termos que compõem a categoria isotópica escolhida para análise.

A categoria ‘tônus muscular’ assenta-se numa base físico-muscular, a frouxidão ligamentar, comum às pessoas com SD, ainda que se manifeste de diferentes maneiras. O acesso de quem tem SD a um acompanhamento clínico adequado e às atividades e estímulos necessários ao seu desenvolvimento motor e cognitivo, contribuindo para melhor qualidade de vida, tem sido bastante focado e reforçado junto à população em geral e em particular às famílias que têm entre seus membros alguém com essa condição. Entretanto, os significados a ela relacionados extrapolam o

âmbito corporal e abarcam esferas mais amplas, envolvendo capacidade, produtividade, identidade.

O ego-heróico, na acepção de Hillman (2002), é o modelo prevalente na cultura, considerado como padrão de normalidade. Valoriza o sucesso, a capacidade de adaptação à realidade e de superação de conflitos; é ativo, empreendedor, voltado à ação, inclusive corporalmente em termos musculares, apresentando-se sempre com tônus adequado.

Esse é o padrão, tal como um pano de fundo, contra o qual se deseja que as pessoas com SD sejam percebidas: prevalece a imagem única do indivíduo vitorioso, camuflada na forma de multiplicidade. Não é por acaso que uma das áreas de maior destaque relacionada a pessoas com SD é o esporte, nas mais variadas modalidades. Por intermédio da conquista de um ‘tônus adequado’ obtém-se uma identidade coesa, una, explicita-se a figura do campeão, do vencedor, como forma de compensar quaisquer outras habilidades sem o mesmo destaque, como o aspecto cognitivo, por exemplo.

Na sociedade ocidental, a cabeça pode ter seu significado ampliado para cérebro, mente, razão, raciocínio, cognição, e de certa forma configura uma sinédoque por se tornar representativa do ser humano, com a noção de que o cérebro é o mais importante órgão de uma pessoa (Ortega, 2006), em detrimento do sentido de totalidade corporal. A cabeça-razão-cérebro ganha relevância pelo nível de comprometimento cognitivo presente que constitui uma das principais marcas da SD, em especial no tocante à frustração das expectativas dos pais em relação a um futuro produtivo para seus filhos.

Ser capaz de ‘erguer a cabeça’ ou necessitar que ‘alguém a segure’ refere-se não apenas a etapas do desenvolvimento físico de um bebê, que pode ou não sofrer algum atraso, mas à capacidade de se autodeterminar, de fazer escolhas, de se superar, enfim, de ter sucesso ou, caso contrário, ao ter que ser acompanhado e sustentado por alguém, de fracassar como pessoa autônoma, reforçando, com isso, posições duais.

A imagem resultante da análise da amostra de sangue, o cariótipo, revela o cromossomo 21 extra, tornando-se elemento material indispensável

para os pais na construção da identidade do filho com SD. A definição da SD como um ‘acidente genético’ (no caso da trissomia livre, grande maioria dos casos), por um lado, minimiza o sentimento de culpa dos pais por gerar uma criança ‘diferente’, uma vez que a noção de ‘erro’ (que ocorre na divisão celular) evoca menos a afetividade do que as noções de ‘doença’ ou ‘mal’, apesar de sua relação com ‘fracasso’ (Canguilhem, 2002). Por outro lado, contribui para o que Dumit (1997) denomina automodelagem objetiva (*objective self-fashioning*), isto é, a configuração do *self* como categoria objetiva de pessoa mediante a propagação e a incorporação de fatos científicos.

Foucault (2006) utiliza a expressão ‘jogos de verdade’ para definir os jogos existentes entre o que é considerado verdadeiro e falso, que se desenrolam no contexto de práticas e relações específicas, e por meio dos quais o homem se pensa e se reconhece como sujeito. Tais jogos se conectam a determinadas tecnologias, entre elas as tecnologias do *self* que falam sobre como os indivíduos atuam sobre si mesmos – corpos, pensamentos, forma de ser – numa atitude de revelação de si através, principalmente, de verbalização resultando substancialmente na constituição de um novo *self*.

Nos debates sobre o modelo inclusivo, essa verbalização, que carrega resquícios de um modelo confessional religioso, é uma das principais atitudes: pais (ou familiares) de pessoas com SD fazem confissões sobre si e sobre seus filhos (ou parentes) com a intenção de constituírem um novo *self* capaz e vitorioso, e consequentemente para si mesmos como forma de amenizar o sofrimento e pela possibilidade de redenção, por vislumbrarem nos estigmas clinicamente característicos da face o estigma social do retardo mental. Depoimentos/confissões das próprias pessoas com SD são extensamente divulgados e contribuem não apenas para a abertura desse *self* publicamente, de se mostrarem como são, mas para a reafirmação a si mesmos daquilo que é dito sobre eles e é incorporado de forma a corresponder a determinados padrões de felicidade, sabedoria, pureza e perfeição. Tal atitude foi bastante explorada nos depoimentos no final de cada capítulo da novela *Páginas da Vida*, em que desfilaram numerosas famílias e pessoas com SD, entre outros, contando suas histórias e demarcando identidades.

ANJOS ADULTOS

A imagem retirada do documentário *Do Luto à Luta* e que foi usada na divulgação do vídeo corresponde ao momento da entrevista que o diretor faz com o casal. O plano adotado, que é definido pela distância entre a câmera e o objeto filmado, é um 'primeiro plano', o qual resulta de um enquadramento mais fechado cujo corte é na altura dos ombros da personagem, de forma a transmitir confiança e intimidade. Ele veste-se de preto, tem cabelos castanhos, curtos e olhos escuros; ela está de vermelho, seus cabelos são louros, compridos, e seus olhos, claros; ambos são brancos. Estão sentados de frente para a câmera, mas o olhar desvia-se um pouco para a direita (deles), na direção do entrevistador, em atitude atenta. A disposição horizontal com profundidade de campo permite a captura de informações no fundo: um vitral com a representação da Sagrada Família, que se localiza exatamente entre os dois. Em outro momento do filme, em planos mais abertos, percebe-se que a entrevista se dá no interior de uma Igreja católica. A entrevista se desenrola abordando temas comuns aos casamentos que seguem um padrão religioso, heterossexual, monogâmico, de família nuclear, entendida como instituição universal, cuja unidade é composta por pai, mãe e filhos, com divisão sexual de tarefas (Collier, Rosaldo & Yanagisako, 1997). Mas o principal elemento subjacente à imagem, que a conecta à narrativa anterior (a pintura), diz respeito à metáfora do anjo citada anteriormente, aqui retomada para analisá-las.

Essa metáfora, revelada na pesquisa etnográfica realizada por Cardoso (2003) no Ambulatório de Genética Médica do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), uma unidade da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) voltada para assistência, pesquisa e ensino, surge nos relatos dos pais de crianças com SD, como forma de lidar com a realidade de se ter um filho que apresenta uma condição que o torna 'diferente'. O anjo é um ser inocente, especial, visto culturalmente como uma espécie de mediador entre o divino e o humano. Seu corpo apresenta uma importância secundária, inclusive com relação a características sexuais, minimizando com essa metáfora as dificuldades corporais apresentadas pelas pessoas com SD. No filme *Tão Longe, Tão*

Perto (*Faraway, So Close!*), do cineasta Wim Wenders, lançado em 1993, os anjos, mensageiros sem poder de intervenção nas vidas humanas, são incapazes de perceber o mundo por meio dos sentidos, e quando um deles se torna humano, exatamente para poder se envolver em seus dramas e ‘sentir’, não consegue administrar as sensações e os julgamentos sobre o mundo e dos outros sobre si. No discurso de pais e pessoas que convivem com aqueles que têm SD, há uma evocação constante de aspectos sublinhados de religiosidade, fado, ensinamento ou transfiguração de algo essencialmente humano em quase divino.

A categoria isotópica sugerida pela imagem é ‘tradição cristã’ e inclui os semas ‘ser celestial’ e ‘ser terreno’. O procedimento para o arranjo dos termos no quadrado semiótico é o mesmo das narrativas anteriores.

A pergunta feita ao casal, entrevistado junto com o diretor do documentário, no programa de televisão em canal por assinatura (GNT/Globosat) *Marília Gabriela Entrevista*, no dia 27 de novembro de 2005, conecta-se a essa narrativa. A entrevistadora pede licença para fazer uma pergunta, que chama de “superparticular”, ao casal: “A vida sexual de vocês é muito ativa?” O assunto já tinha sido abordado rapidamente quando, ao perguntar sobre o encontro dos dois, perguntara se a sexualidade era normal e se eles tinham “se guardado” para depois do casamento. Diante da falta de resposta direta sobre o assunto, notadamente por considerá-lo de forma diferente à da jornalista, representante nesse momento da sociedade ‘normal’, a pergunta foi refeita usando termos como “frequente”, “muitas vezes”, “sempre”. Ter uma vida sexual ativa, ‘normal’, significaria eliminar as diferenças, igualar comportamentos, ações e reações. Entretanto, perguntar sobre isso traz implícito o reforço da estranheza, um tom quase de curiosidade sobre o que é exótico. Mas podem os anjos ter vida sexual?

Para conciliar a imagem do ser puro, transcendental, com a imagem do ser terreno, adulto, e que como tal realiza uma vida sexual e estabelece sua própria família, o filme implicitamente sugere a comparação com o padrão da família sagrada, sem mácula, cujo filho é gerado pela intervenção de um ser superior, antropomorfizado. O tom de superproteção que

envolve pessoas com SD também está aqui presente, uma proteção divina, impedindo uma discussão aprofundada sobre os problemas e dificuldades cotidianos que envolvem a estruturação de uma família.

Qual o indício, o fio de Ariadne, que permite sair do labirinto em que a relação com as pessoas com SD (ou com a SD) está? Quando o ‘um’ se desdobra, o ‘múltiplo’ se revela.

Olhar com estranhamento crítico a imagem prevalente dessas pessoas permite o surgimento das múltiplas imagens encobertas, rompendo com a ilusão de que elas compõem um grupo homogêneo, como se quer acreditar, mas que formam um grupo complexo em suas habilidades, capacidades e limitações.

O contágio e a invasão de um corpo saudável por elementos hostis são preocupações da medicina ocidental que se amplificaram nos discursos relacionados à expansão colonialista e às relações entre culturas e indivíduos. Segundo Haraway (1991), o sistema imunológico tem sido uma importante linguagem utilizada no contexto da biopolítica ocidental para tratar a ‘diferença’, estabelecendo limites entre o que é considerado como ‘mesmo’ e ‘outro’, definindo o que é normal e o que é patológico. Abarca tanto uma dimensão técnica quanto uma dimensão mítica como analogia para discutir as diferenças simbólicas e materiais presentes na cultura capitalista atual. Reconhecimento e estranhamento do ‘eu’ e do ‘outro’ são ações fundamentais desse sistema.

O ‘outro’ pode ser não apenas aqueles ‘elementos externos invasores’ contra os quais o sistema imunológico deve defender o ‘eu’, mas os próprios ‘estranhos’ existentes em cada ‘eu’, por meio dos quais é possível manter a integridade e a individualidade dos corpos diante de um mundo repleto de ‘outros’ (Haraway, 1991).

No tocante à SD, o discurso imunológico permite outro olhar por suscitar reflexões a respeito de quem são o ‘eu’ e o ‘outro’, de como a sociedade lida com seus próprios ‘estranhos’ no sentido do que pode ser incorporado ou do que deve ser rechaçado. As pessoas com SD, que de alguma forma assimilam as expectativas da família e da sociedade sobre si mesmas, ou a ideia que se construiu sobre elas, tentam com maior ou

menor esforço e sofrimento corresponder ao esperado, por meio de um discurso de reafirmação constante da inexistência de qualquer limite, que ganha contornos cada vez mais desproporcionais.

Mascarar a existência de limitações chama a sociedade para a uniformidade, para o mesmo, reforça o ideal do corpo capaz como base para a definição do humano e traz apaziguamento às angústias relacionadas ao que não corresponde a esse ideal de capacidade.

Essa entrada de voz ‘canta’ a SD na tonalidade da diferença. Ao escutá-la, percebe-se que um novo velho mito, no sentido barthesiano, está sendo criado: a afirmação da diferença, que subliminarmente reforça o modelo ocidental moderno da normalidade, no qual o ‘mesmo’ corresponde ao ideal iluminista de ser humano autônomo.

NOTAS

- ¹ O termo ‘letramento’, versão da palavra *literacy*, na língua inglesa, foi usado pela primeira vez no Brasil por Kato (1986) e por Tfouni (1988), sendo retomado em publicações posteriores. O uso do termo letramento na educação amplia o sentido dado à alfabetização, envolvendo não apenas a apropriação de um código, mas o conjunto das práticas sociais que utilizam a escrita como ferramenta tecnológica e como sistema simbólico (Soares, 2003). Neste livro, a utilização do termo se refere à presença do conhecimento especializado sobre SD no discurso leigo e às habilidades para dele fazer uso.
- ² Música escrita por Mac Davis e Billy Strange e gravada por Elvis Presley em 1968. Título em português: *Um Pouco Menos de Conversa*.
- ³ Segundo o *Dicionário Houaiss* (Houaiss, Villar & Mello Franco, 2004: 364), o azul tem o sentido figurado de “tudo em ordem, em paz, às mil maravilhas”, mas também de “muito assustado, muito perturbado (ficar a.)”.
- ⁴ A expressão “condições alteradas” foi extraída por Epstein (1995) de Rudolf Virchow, patologista alemão que, em 1847, se referiu à doença não como organismo autônomo, externo ao corpo, mas como sendo o curso de fenômenos fisiológicos em condições alteradas. Para ele, segundo Epstein (1995), a diferença entre saúde e doença seria uma alteração de condições e não de essência. No caso da SD, a trissomia do cromossomo 21.
- ⁵ Conhecido como *shaka sign*, esse gesto é comumente associado ao Havaí e ao surfe. Não existe um significado único, mas de modo geral é usado como forma de saudação e também com o significado de concordância ou apreciação de algo como ‘legal’. O

mesmo gesto, ao se posicionar o dedão junto ao ouvido e o dedo mínimo perto da boca, pode significar ‘me liga’ ou ‘eu vou ligar para você’.

- ⁶ A telenovela, escrita por Manoel Carlos e colaboradores, com direção de núcleo de Jaime Monjardim, foi exibida no horário nobre da emissora entre julho de 2006 e março de 2007, num total de 203 capítulos. Além dos elementos de sempre escolhidos pelo autor – uma personagem chamada Helena, o bairro do Leblon, no Rio de Janeiro, temática social e conflitos humanos –, a produção tem como eixo central a SD; outros temas como bulimia e Aids também são abordados. Uma jovem é abandonada grávida pelo namorado em Amsterdã, onde estuda, e é obrigada a voltar ao Brasil em busca de apoio da família. Culpabilizada pela mãe, ela morre ao dar à luz gêmeos, um deles com SD, o qual é entregue secretamente em adoção para a médica que fez o parto e dado como morto. O elenco conta com Regina Duarte, Fernanda Vasconcellos e Lília Cabral, entre outros.