Coda ou um sentido de finalização...

Ana Cristina Bohrer Gilbert

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

GILBERT, A.C.B. Coda ou um sentido de finalização... In: *Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012, pp. 151-156. Criança, mulher e saúde collection. ISBN: 978-85-7541-572-6.
<https://doi.org/10.7476/9788575415726.0008>.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](#).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 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](#).

CODA OU UM SENTIDO DE FINALIZAÇÃO...

*...There will be time, there will be time
To prepare a face to meet the faces that you meet;
There will be time to murder and create,
And time for all the works and days of hands
That lift and drop a question on your plate;
Time for you and time for me,
And time yet for a hundred indecisions,
And for a hundred visions and revisions,
Before the taking of a toast and tea.*

T. S. Eliot ("The love song of J. Alfred Prufrock", 1969: 14)¹

Quando uma história termina? Como se identifica o seu fim?

Na verdade, certas histórias não chegam a um fim propriamente dito, mas são constituídas de intervalos para retomada do fôlego, deixando entrever outros fios narrativos possíveis que partem do atual.

A história narrada aqui pertence a esse tipo, pois, seguindo a metáfora introduzida no início, outras vozes continuam e continuarão a cantar o tema principal escolhido como sujeito. Contudo, percebe-se uma pausa, mais longa do que as que ocorreram em outros momentos do percurso. E é essa noção que faz com que se saiba que este é o momento de se criar um senso de finalização a tudo o que foi dito. É o tempo da 'coda' da fuga.

Conforme discutido, uma das características da biopolítica contemporânea é a preocupação com a capacidade crescente de modelar, controlar e administrar as características vitais dos seres humanos. Nesse processo, o que está em debate é a possibilidade de se redesenharem aspectos como metabolismo, órgãos, desenvolvimento, enfim, a própria vitalidade humana em escala molecular com fins de aprimoramento que extrapolam a moldura que demarca os extremos de saúde-doença. Diante disso, uma nova ética somática emerge, voltada para o futuro, mas solicitando ações no presente. Uma ética que precisa lidar com a inclusão dos processos vitais em economias da vitalidade e com as consequentes intervenções que se apresentam como possíveis e que se traduzem em modificações na concepção do 'eu'; uma ética que coloca em discussão significados relacionados a um tipo de cidadania, moldada cada vez mais por características biológicas específicas, que reúne os indivíduos em grupos que não os familiares, demandando escolhas, decisões e ações, as quais são negociadas nas práticas estabelecidas no âmbito da biomedicina.

Analisar as narrativas em SD significou focar uma dentre as muitas paisagens biológicas que se apresentam como possíveis na política da vida contemporânea. E ao fazê-lo, buscou-se olhar os eventos que a constituem em seus múltiplos processos, questionando o que se apresenta como autoevidente, com o intuito de compreender como os fenômenos são conhecidos e representados, de modo a neles intervir para transformá-los, e de distinguir a rede de relações e práticas que são levadas a cabo e que se traduzem em formas singulares de modelar e governar atitudes e comportamentos individuais e coletivos sem, contudo, negar a sua privacidade (Miller & Rose, 2008a).

Trabalhar com narrativas escritas e iconográficas propiciou o contato com uma forma de pensar, nelas presente, que define as pessoas com SD como objetos da biopolítica, em termos tanto de seu vocabulário, retórica, conhecimento e moralidade quanto das tecnologias, entendidas como conjuntos de pessoas, técnicas, instituições e meios de governar condutas. É pela linguagem, considerada como uma 'tecnologia intelectual', que aspectos da realidade, como no caso a SD, tornam-se adequados ao exercício

do biopoder e suscetíveis a mecanismos de intervenção, não apenas como indivíduos mas como parte de uma população (Miller & Rose, 2008b).

A ideia que é construída sobre os indivíduos com SD e que permeia as narrativas analisadas é interativa, isto é, qualquer classificação sobre pessoas interage com as próprias pessoas que são classificadas, principalmente porque classificações existem na materialidade das instituições, das práticas e das relações entre pessoas e coisas que compõem a matriz. As pessoas com SD assimilam aquilo que é pensado, conceitualizado e dito sobre elas exatamente por terem sido classificadas desse modo, modificando com isso a sua forma de existir no mundo, numa espécie de *looping*, que pode levar a mudanças na própria classificação. Por conseguinte, classificações são contingentes e explicitam a forma de pensar e agir de determinada época (Hacking, 2000). Este livro vasculhou uma época por meio do contato com diferentes fontes, da escuta de diferentes vozes, na intenção de apreender a ideia que se constrói sobre pessoas com SD e que se revela na pletora de imagens disseminadas nas narrativas.

Por meio de campanhas, livros, reportagens e eventos diversos, os pais de pessoas com SD tornam-se enfáticos militantes por melhor acesso a serviços educacionais e de saúde e pela inclusão social a fim de minimizar o estigma. As famílias se agregam em grupos maiores, construindo e compartilhando uma identidade calcada na condição biológica, e esses grupos estabelecem referências para si mesmos maciçamente moldadas por conceitos científicos/biomédicos. Tais grupos configuram comunidades, um novo território para administração da existência individual e coletiva, que podem ser delimitadas geograficamente como microespaços ou apenas conectadas no mundo virtual do ciberespaço, fazendo uso de discursos, símbolos, imagens, valores e crenças comuns que as identificam. Ainda que assemelhadas por se relacionarem a uma condição específica como a SD, são heterogêneas e múltiplas, conformando-se como novas autoridades detentoras de um saber que é constituído como uma mistura de conhecimento científico e experiência, e criando novas relações de inclusão e exclusão (Rose, 2008).

A presença da SD impele à construção de narrativas nas quais a jornada é um elemento comum que alude à metáfora da própria vida, como um grande caminho a ser percorrido no qual os percalços servem como aprendizados de superação, e se confunde com o caráter religioso que o sistema mitológico judaico-cristão a ela atribui. A possibilidade que essa mitologia oferece é a de considerar a ‘impureza’ de um corpo imperfeito como mola propulsora para a superação de si mesmo. Nas narrativas difundidas em livros, *blogs* e reportagens sobre inclusão, essa ‘impureza’ é paulatinamente negada como tal e reinterpretada como um ‘aprimoramento genético’ que, contudo, não resulta da ação humana, sendo visto ora através da naturalidade de uma carga gênica extra no cromossomo 21, ora como ação de uma instância divina. O que para a biopolítica contemporânea se configura como aprimoramento, pela possibilidade de intervenção tecnológica e como resultado de processos decisórios individuais, é absorvido e reinterpretado pelos grupos ligados à SD, que se constituem como diferentes ‘culturas’, a fim de dar sentido a algo que é entendido e vivido como inexorável.

Subjacente à noção de aprimoramento, encontra-se a busca incessante por demonstrar capacidades e aptidões entre pessoas com SD e destas em relação às outras ditas ‘normais’, sinalizando o vigor de uma moldura que prega a sobrevivência do mais apto. Os parâmetros não são mais aqueles referentes a uma população territorializada que deve ser melhor que outra, numa configuração política de supremacia, mas localiza-se no indivíduo que deve tornar-se apto e demonstrar essa aptidão no enfrentamento com os outros, a fim de transformar aquilo que seria uma ‘derrota’ prenunciada pela deficiência em algo transcendente às falhas e aos limites do próprio humano.

Textos e imagens disseminados em campanhas institucionais, filmes, livros, *blogs* e reportagens sobre inclusão configuram-se como estratégias para unificar não apenas uma experiência percebida inicialmente como fragmentadora, mas também um *self* que se revela múltiplo e que expõe de forma clara a inadequação de um modelo de pensar o ser humano em sua diferença, com capacidades, habilidades e limitações, lançando

mão de discursos que resultam ambíguos. As reportagens na área da genômica e das tecnologias reprodutivas também transitam em ambiguidade, destacando meios cada vez mais precisos para escolhas circunstanciais autônomas sem, todavia, abrir terreno para uma ampla discussão sobre os múltiplos aspectos que estas envolvem.

O movimento de tentativa de unificação, apesar de ser resultado da quebra de um padrão já esgotado, pouco oferece como alternativa de ressignificação. As metáforas às quais alude equivalem aos fenômenos ópticos de reflexão e refração que produzem imagens do ‘mesmo’, ainda que deslocado ou distorcido; um ‘mesmo’ que corresponde ao ideal iluminista de ser humano autônomo e capaz e que segue orientando a definição de pessoa. A promessa de igualdade por meio da razão fracassa na presença da SD; entretanto, o padrão não logra ser modificado. O cérebro-razão persiste como o aspecto principal e mais valorizado do humano a determinar o alicerce da identidade de uma pessoa.

O fenômeno da difração oriundo da geometria e da óptica oferece uma metáfora alternativa para pensar as relações de diferença entre pessoas, sejam elas com SD ou não. A difração não produz a imagem do ‘mesmo’, como o fazem a reflexão e a refração. Em ambas, o objeto mantém-se íntegro em sua identidade original. Na difração, as ondas são decompostas ao sofrerem uma interferência, ocasionando uma mudança irreversível que gera novos e múltiplos padrões, os quais não podem ser referendados ao padrão anterior. Dito de outra forma, a difração não mostra a origem das diferenças, mas os efeitos delas, tornando necessário um olhar mais sutil sobre o que se analisa (Haraway, 1992). Assim, a presença da SD traduz-se numa interferência que modifica o padrão de forma definitiva, tornando inadequada qualquer tentativa de referência ao padrão original prévio. A aparente afirmação da diferença indiciariamente sugere a sua paradoxal eliminação ao tentar utilizar como referência o mesmo padrão esgotado.

Na perspectiva da política da ‘vida em si’, como na difração, a ênfase não está na origem da diferença – por exemplo, na busca por eliminar condições de doença ameaçadoras para uma população –, mas na possibi-

lidade de alterar padrões vitais antes tidos como imutáveis, que irão resultar em novas configurações não mais restritas a uma moldura de normatividade. A importância é, então, dada aos efeitos resultantes dessas alterações, com destaque para a responsabilidade solicitada a cada indivíduo em relação à sua história individual e familiar e à forma como se pensa e se relaciona consigo mesmo em sua existência corpórea, por meio de novos jogos de verdade que conformam o que Rose (2007) denomina como ‘ethopolítica’, na qual novas formas de autoridade podem e são exercidas.

A definição de uma cidadania biológica, como no caso da SD, pode tomar diferentes aspectos segundo as diferentes comunidades – localizadas ou não numa coletividade maior como nação ou sociedade –, os laços de identificação, obrigação e responsabilidade decorrentes do pertencimento a elas e as condições mais ou menos propícias para o exercício de ativismo em busca de direitos a melhores condições de vida. Entretanto, algo comum perpassa as histórias, os discursos, as imagens, uma forma compartilhada dos indivíduos de se relacionarem consigo mesmos e com seu familiar com SD, renomeando, modelando e acomodando significados e sentimentos de medo, rejeição e esperança para criar novas e possíveis circunstâncias de vida diante de um futuro que se apresenta velado, por se mostrar aberto a novas possibilidades e configurações, em que a escolha tornar-se-á inevitável e o principal elemento em questão é a ‘vida em si’, ou as diferentes formas de ser humano.

NOTA

- ¹ “...Haverá tempo, haverá tempo / Para compor um rosto para encontrar os rostos que encontrares; / Haverá tempo para matar e criar, / E tempo para todos os trabalhos e os dias de mãos que se erguem sobre o teu prato e deixam cair uma pergunta; / Tempo para ti e tempo para mim, / E tempo ainda para uma centena de indecisões, / E para uma centena de visões e revisões, / Antes de tomar o chá com torradas” (Tradução livre).