

VÉRTICE DO IMPENSÁVEL: UM ESTUDO DE NARRATIVAS EM SÍNDROME DE DOWN. Gilbert ACB. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2012. 175 p. (Coleção Criança, Mulher e Saúde).

ISBN: 978-85-7541-299-2

<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XRE010114>

Esta obra buscou analisar as imagens culturalmente construídas sobre pessoas com síndrome de Down, por meio de narrativas escritas e iconográficas, e ainda discutir como uma condição geneticamente determinada contribui para a estruturação de identidade.

Solomon¹ situa a síndrome de Down no grupo de identidades horizontais formadas por atributos e valores inatos ou adquiridos estranhos aos pais, ao contrário das identidades verticais que são constituídas por características herdadas dos pais. Ele sustenta que a diferença é o que une os grupos com identidades horizontais como a surdez, esquizofrenia, homossexualidade, crianças concebidas em estupro, dentre outros, formando uma categoria coletiva capaz de provocar mudanças na sociedade. No estudo de Gilbert, pode-se perceber o estranhamento em relação à síndrome de Down por conta dos atributos que a diferenciam, como também o movimento de normalização dessa diferença.

A autora organizou o trabalho de forma criativa, com uso de uma metáfora musical – a fuga, que consiste num estilo de composição de origem barroca em que um tema principal é desenvolvido com base no contraponto, da polifonia e da imitação. Nesse caso, o tema principal – a síndrome de Down que é repetida por outras vezes –, as diversas fontes da pesquisa, que entram sucessivamente e de modo entrelaçado. À primeira vista, pode parecer de difícil compreensão, mas ela o faz de uma forma tão habilidosa que mesmo quem não tem formação musical consegue acompanhar o seu raciocínio e entender as suas colocações. O livro é dividido em Introdução, Exposição, Primeiro Episódio, Segundo Episódio, Terceiro Episódio e Coda.

Na *Introdução: A Construção de uma Composição Polifônica sobre um Tema Principal – Categorias Sêmicas em Síndrome de Down* são apresentados os procedimentos metodológicos que conduziram a investigação. A própria autora refere não se tratar de uma etnografia nos moldes tradicionais, mas ressalta que ocorreu uma imersão na realidade de forma igualmente arriscada e desestabilizadora. As fontes utilizadas para sua análise foram aquelas que se destinavam ao público em geral, e não ao meio biomédico ou especializado: imagens e narrativas que se destacavam na mídia impressa, televisiva e no cinema, além de relatos em livros e blogs.

Na *Exposição*, que é o momento em que se inicia a fuga e o tema principal é apresentado, a autora faz uma exposição sobre a síndrome de Down, englobando o processo de definição da etiologia e do diagnóstico até as pesquisas atuais em nível molecular. Ela ressalta como os avanços da biomedicina contribuíram para uma

mudança na forma como as pessoas são concebidas, afetando as relações sociais e como a biopolítica contemporânea criou novas formas de biopoder que são exercidas sobre a vitalidade humana.

O *Primeiro Episódio: Imagens Plurais*, como a primeira entrada de voz numa fuga, buscou discutir as seguintes narrativas: o slogan “ser diferente é normal” do Instituto MetaSocial e a fotografia associada a ele em 2003 e 2004; a pintura de Andrea Mantegna (1431-1506) *Madonna col Bambino*, representando a Virgem com o Menino Jesus; a imagem de um casal com síndrome de Down do documentário *Do Luto à Luta* de Evaldo Mocarzel (2004), como também uma pergunta feita a ele no programa de televisão *Marília Gabriela Entrevista*. A autora ressalta que a normalização da diferença, presente de forma explícita ou não nessas narrativas, acaba por reforçar o modelo de normalidade presente na sociedade ocidental moderna.

O *Segundo Episódio: Crianças Partidas, Crianças Perfeitas ou as Lagostas Azuis*, segunda entrada de voz, baseou-se em livros e blogs de pais de pessoas com síndrome de Down, que relatam os conflitos e desafios enfrentados com o momento do diagnóstico e o processo de criação dos filhos. A autora constata que o processo de transmissão de experiências, apesar de se tratar de vivências particulares, contribuiu para a construção de uma identidade comum sobre a síndrome de Down apoiada em aspectos somáticos.

Ela dividiu as narrativas em cinco grupos que são as narrativas de fé, que enfocam a superação de barreiras; as narrativas de presentes, que enaltecem a convivência com uma criança que tem a síndrome de Down; as narrativas de perda pela morte do filho idealizado e nascimento do bebê com a síndrome de Down e suas implicações; narrativas de jornadas que falam sobre o tratamento e o desenvolvimento do filho, e as narrativas de capacidades que buscam facilitar a convivência com as pessoas que têm a síndrome de Down. Segundo a autora, o discurso empregado nas narrativas é ambivalente por valorizar o inesperado e o diferente pela normalização da diferença.

O *Terceiro Episódio: 'Eu Sou Eu e Minha Circunstância'*, terceira entrada de voz, engloba reportagens sobre síndrome de Down difundidas na revista *Veja* e no jornal *O Globo*, no período de 2000 a 2009. O material analisado foi dividido em três temas: a inclusão de pessoas com síndrome de Down na sociedade, cujas narrativas enfatizam a questão do preconceito e das barreiras sociais que ele ocasiona; a atualização do conhecimento na área da genômica, que busca promover o letramento do leitor em relação aos avanços na área e, por fim, o uso de (novas) tecnologias reprodutivas, incluindo técnicas de rastreamento e diagnóstico pré-natais e de reprodução assistida, que levanta a questão das escolhas possíveis diante da identificação de uma condição genética durante a gravidez. Segundo a autora, as mudanças ocasionadas pela forma de pensamento molecular promoveram uma nova compreensão do

ser humano que não se reduz a uma visão biologizante ou genomizante.

E, por fim, na *Coda ou um Sentido de Finalização...*, que é o momento da fuga em que ocorre uma recapitulação das ideias musicais apresentadas anteriormente, a autora busca concluir o seu estudo e pontua que a síndrome de Down é uma dentre outras formas de ser humano que se apresentam como possíveis na política da vida contemporânea. A ideia que se constrói sobre as pessoas com síndrome de Down acaba por influenciar a forma de elas estarem no mundo e, com isso, modificarem a própria ideia.

Um ponto importante que percorre todo o trabalho é a questão do padrão de normalidade vigente na sociedade ocidental e a tentativa de acomodar as pessoas que possuem uma norma vital diferente de tal padrão. A norma e a razão são tradições culturais organizadoras do pensamento moderno e influenciam a construção do discurso leigo e especializado sobre pessoas que possuem alguma condição que as diferenciam, nesse caso a síndrome de Down. A sociedade ocidental está tão imbuída dessas noções, que percebe qualquer corpo que não se enquadre nos padrões de beleza, perfeição e eficiência como desviante e estranho. Mas a deficiência deve ser compreendida como uma expressão da diversidade humana, uma entre outras possibilidades para a existência humana ².

Este livro nos faz pensar em como a inserção social de pessoas com síndrome de Down é um desafio para todos nós, que lidamos diretamente com elas ou não. E, ainda, nos faz refletir sobre a forma como lidamos com as diferenças, contribuindo para o nosso aprimoramento enquanto profissionais e sociedade.

Antilia Januaria Martins
Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do
Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz,
Rio de Janeiro, Brasil.
antilia@iff.fiocruz.br

-
1. Solomon A. Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras; 2013.
 2. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007. (Coleção Primeiros Passos).