

Ciência com sensibilidade - a história das histórias sobre pessoas com síndrome de Down

13/08/2012 - Uma história das histórias sobre pessoas com síndrome de Down, produzida com rigor científico e metodológico, mas escrita com a clareza e a sensibilidade que o tema exige: assim é o livro *Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down*, da psicóloga Ana Cristina Bohrer Gilbert. Com o selo da Editora Fiocruz, a obra identifica imagens e significados culturalmente produzidos sobre a síndrome de Down, que revelam como, com base no discurso biomédico, a sociedade se relaciona com pessoas que trazem as marcas da síndrome de Down, conforme o que é convencionalizado como "normal" e "patológico", como "igual" ou "mesmo" e "diferente" ou "outro". A publicação, que faz parte da coleção *Criança, Mulher e Saúde*, discute, ainda, como uma condição geneticamente determinada - trissomia do cromossomo 21 - torna-se fator estruturante de identidade.

Siga o [CIÊNCIAemPAUTA](#) no Twitter. Curta nossa página [SectiAmazonas](#) no Facebook!

Por um lado, “a síndrome de Down é um ícone por se tratar de uma das condições genéticas mais frequentes, com incidência de um caso a cada 700 nascidos vivos, sendo usada como exemplo por médicos e outros profissionais de saúde para explicar riscos e tecnologias de rastreamento e diagnóstico pré-natais”, afirma a autora. Por outro, “o nascimento de um bebê com síndrome de Down provoca um impacto, mesmo quando diagnosticado intraútero. O momento do parto é investido de uma grande carga afetiva, marcando de forma indelével pais e profissionais, principalmente no tocante à comunicação do diagnóstico”. É nesse contexto que se compreende o “vértice do impensável”. “A expressão pulsa em poesia e lirismo, sintetizando algo que está presente nas narrativas em síndrome de Down: o espanto diante daquilo que é vivido como inesperado e inimaginável”, explica a psicóloga, inspirada pelo escritor João Gilberto Noll.

A pesquisa que originou o livro foi desenvolvida por Ana Cristina durante o doutorado no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). A psicóloga analisou uma grande variedade de produções culturais sobre a síndrome de Down voltadas para o público em geral. Elas foram divididas em três grupos. O primeiro incluiu narrativas de grande evidência e repercussão na mídia, como a campanha que lançou o slogan “ser diferente é normal” e o documentário *Do luto à luta*, do diretor Evaldo Mocarzel, premiado nos festivais de Gramado, do Rio de Janeiro e de Pernambuco. Nesse primeiro conjunto de narrativas, a autora identificou o padrão de referência subjacente ao movimento de valorização da diferença e da multiplicidade.

Já o segundo grupo foi composto por centenas de livros e blogs produzidos por pais de pessoas com síndrome de Down, não só em português, mas também em inglês e espanhol. Nas narrativas, a pesquisadora observou discursos ambivalentes, onde os pais buscavam acomodar o que era experienciado como inesperado e diferente com a sua normalização, num movimento de transformar a "imperfeição" em aprimoramento. A análise também possibilitou comparar o cenário brasileiro com o de outros países. "A realidade apresentada nos blogs produzidos nos Estados Unidos é bastante diversa da que se observa em países como o Brasil, onde as pessoas com síndrome de Down dependem quase que exclusivamente de suas famílias (particularmente os pais), e o acesso a trabalhos diferenciados que auxiliem no seu desenvolvimento é restrito a uma minoria", comenta Ana Cristina. "A sociedade norte-americana valoriza enormemente ações comunitárias: um grande número de instituições financia a publicação de livros sobre a questão da deficiência, não apenas a síndrome de Down, além de oferecer uma extensa rede de apoio a essas pessoas. Assim, ações práticas possibilitam uma vida mais plena e independente da família, mas com relativo suporte".

Por fim, no terceiro grupo de produções culturais, foram reunidas mais de 150 reportagens jornalísticas publicadas no jornal O Globo e na revista Veja. Elas abordavam, além da inclusão de pessoas com síndrome de Down na sociedade, outros dois temas centrais: a atualização do conhecimento na área de genômica e o uso de tecnologias reprodutivas. Essas temáticas apontam para dilemas éticos, envolvendo a discussão sobre a possibilidade de intervenção na vitalidade humana, o planejamento reprodutivo como forma de prevenir condições consideradas "indesejáveis" e a discriminação em relação a "imperfeições" genéticas.

"Com a disponibilidade de testes pré-natais que permitem o diagnóstico de um número crescente de condições, veicula-se a ideia de que ter um filho com algum tipo de deficiência é uma questão de opção ou, antes, uma falha num sistema de controle", problematiza Ana Cristina. "Ainda que esse possa ser um elemento decisivo em países nos quais a interrupção da gestação é regulamentada, esse não parece ser o único aspecto envolvido". A autora, então, destaca os aspectos não biomédicos, que dizem respeito às angústias dos pais que, diante de um diagnóstico inexorável, conseguem encontrar caminhos alternativos para apaziguar suas aflições.

"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", avalia a historiadora Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso, orientadora da tese e pesquisadora do Departamento de Genética do IFF/Fiocruz. "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, nascido iguais. Não é a norma que nos define, porém ser o que cada um é".

Um pouco de história

Foi no final da década de 1950 que o pediatra e geneticista francês Jérôme Lejeune e sua equipe publicaram um artigo no qual descreviam a etiologia genética da síndrome de Down, uma anomalia cromossômica em razão da presença de uma cópia extra do cromossomo 21. Contudo, esculturas e desenhos da civilização olmeca, que viveu entre 1500 a.C. e 300 d.C., assim como pinturas renascentistas, já apresentavam indícios de pessoas com síndrome de Down.

As primeiras referências de descrição e diagnóstico remontam a Jean Esquirol, publicadas em dicionário médico em 1838. Então, em 1866, John Langdon Haydon Down “teve o mérito de descrever as características físicas típicas que a identificam e de considerá-la como condição separada e distinta de outras, como o cretinismo, por exemplo, que tinha em comum o retardo mental, mas que resultava de uma desordem congênita da tireóide”, explica Ana Cristina. “O trabalho de Down apresentava-se fortemente influenciado pelas concepções evolucionistas de Darwin, o que o levou a relacionar algumas características da síndrome a raças consideradas inferiores, desenvolvendo uma classificação étnica dos ‘idiotas’”, contextualiza a autora.

A partir do trabalho de Down, o termo mongolismo passou a ser amplamente utilizado. No início dos anos 1960, porém, devido à associação de elementos raciais à síndrome, a nomenclatura começou a ser questionada, vindo a ser substituída por síndrome de Down ou trissomia do 21.

Fonte: Agência Fiocruz de Notícias, Fernanda Marques