

# Síndrome de Down:

## a narrativa midiática em diálogo com o discurso de superação

**Resumo:** Em uma sociedade voltada para a lógica produtivista, qual o discurso utilizado para relatar as vidas de pessoas com síndrome de Down? Para produzir sua aceitação, as mídias forjam um discurso de superação das diferenças que lhes são próprias. O presente trabalho analisou uma série de reportagens sobre síndrome de Down intitulada “Qual é a diferença? ”, que ia ao ar em um programa de TV, veiculado aos domingos, em horário nobre, a fim de propor uma reflexão sobre a abordagem das mídias em relação à diferença.

**Palavras-chave:** Mídia. Narrativas. Síndrome de Down. Diferença.

### Síndrome de down: la narrativa midiática en diálogo con el discurso de superación

**Resumen:** En una sociedad volcada hacia la lógica productivista, ¿cuál es el discurso utilizado para relatar las vidas de personas con síndrome de Down? Para producir su aceptación, los medios de comunicación forjan un discurso de superación de las diferencias que les son propias. El presente trabajo analizó una serie de reportajes sobre síndrome de Down titulada “¿Cuál es la diferencia?”, que se pasaba en un programa de televisión, transmitido los domingos, en horario noble, a fin de proponer una reflexión sobre el abordaje de los medios en relación a la diferencia.

**Palabras Clave:** Medios de Comunicación. Narrativa. Síndrome de Down. Diferencia.

### Down syndrome: the media narrative in dialogue with the overcoming discourse

**Abstract:** In a society focused on productivity, which discourse is used to report lives of people with Down Syndrome? A discourse is forged by the media to arouse their acceptance, aiming at overcoming



Dagmar Mello Silva<sup>1</sup>  
Ana Catarina Ayres Chometon de  
Oliveira<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense, lotada no Departamento de Fundamentos da Educação da Faculdade de Educação. Professora do Programa de Pós Graduação do Curso de Mestrado Profissional em Diversidade e Inclusão no Instituto de Biologia da UFF.-

<sup>2</sup> Jornalista, Mestre em Diversidade e Inclusão pela Universidade Federal Fluminense e especialista em Mídia-Educação pela PUC-RJ -

their differences. The present paper analyzed a series of reports on Down Syndrome entitled “What is the difference?”, aired in a prime-time Sunday TV show, proposing a reflection on the media approach towards the difference.

**Keywords:** Media, Narratives, Down Syndrome, Difference.

## 1 Introdução

As necessidades elevam as coisas, simplesmente dadas, ao nível de valores. Admiravelmente retas e impacientes na sua visada, as necessidades não se concedem múltiplas possibilidades de significação senão para escolher a via única ao ser, não ao celebrá-lo, mas ao trabalhá-lo. (LÉVINAS, 2009, p.37).

Neste artigo, tomamos os clichês e estereótipos veiculados pelas mídias como *opiniões prontas*, que corroboram para a negação de uma existência livre<sup>3</sup>, entendendo essas práticas discursivas como dispositivos de manutenção da supremacia de uma determinada racionalidade que, ao longo dos tempos, institui modelos de normalidade, que norteiam condutas e higienizam comportamentos. Essas práticas nos colocam prostrados diante de uma ordem discursiva reforçada pela indústria cultural, justificando argumentos morais para a aceitação de uma diversidade que se diferencia por eufemismos, como tolerância e respeito às diferenças, mas que nada mais são do que armadilhas, que anulam os efeitos que as intensidades de uma diferença poderiam produzir, disfarce para os liames de um fascismo que habita em nós sob “formas miúdas que fazem a amarga tirania de nossas vidas cotidianas” (FOUCAULT, 1993, p. 200).

A construção textual ora apresentada constitui uma ramificação de um rizoma que tem procurado pensar a respeito dos modos como vem se configurando a emergência de subjetividades que se apresentam ao mundo por diferenças que não se enquadram nos modelos privilegiados pelo mercado. Neste estudo, tomamos como principal dispositivo operador de nossa pesquisa pessoas com síndrome de Down e as formas como as mídias vêm produzindo e veiculando discursos sobre essas pessoas; a contento de “servomecanismos maquínicos” que não se referem somente à produção monetário-econômica, mas aos próprios “bens de produção”, “como meios nos quais a produção de subjetividades se realiza” (GUATTARI, 1977, p. 213).

Trata-se, aqui, de decifrar sob quais enunciados temos dizimado a força da diferença, pasteurizando tudo em massa amorfa de nós mesmos. Enfim, a questão de onde partiu esse estudo procurou compreender sob quais enunciados temos produzido o discurso do outro e pelo outro?

3 “Arte de viver contrária a todas as formas de fascismo, estejam elas já instaladas ou próximas de sê-lo” (FOUCAULT, 1993, p. 197-200).

Tomamos por objetivo mostrar como essas práticas discursivas nos inserem numa “forma burguesa liberal do contrato”, que nos “enfia goela abaixo a família, a falta, a castração, o desejo (sempre como falta)”. Agenciamentos que se inscrevem em nosso tempo sem nos dar chances de fazer nossos próprios enunciados (DELEUZE, 2006, p. 345).

Como método, lançamos mão da cartografia<sup>4</sup>, para reunir elementos e indicações que pudessem desemaranhar algumas das linhas que tecem as tramas da história do presente, possibilitando a crítica de aspectos do nosso tempo e daquilo que nos tornamos.

## 2 Apresentando a extensão do terreno percorrido

Ter uma deficiência, especialmente quando se trata da deficiência intelectual, tornou-se um grande obstáculo a ser superado para se tornar “incluído” em uma sociedade produtivista, que preza por uma racionalidade lógica. No campo da deficiência intelectual, é comum tomarmos como referência a síndrome de Down, ocorrência genética causada pela trissomia do par cromossômico 21.

Pessoas com a trissomia aprendem em tempos lentos e imprecisos e seus modos de expressão subsistem por tempos próprios de uma linguagem que, tantas vezes, se manifesta por gagueira<sup>5</sup>, exigindo o exercício de ruptura do pensamento, com os fluxos corriqueiros da linguagem. A gagueira costuma ser vista, por muitos, como déficit, isto é, um conjunto de sinais que, no discurso terapêutico, são concebidos como sintomas, pois são postos no lugar da falta. Contudo, esse conjunto de sinais poderia ser visto como possibilidade de uma experiência que nos força à escuta de um outro, o qual produz formas criativas de reinventar-se frente as suas dificuldades fonéticas com a língua formal. Poderíamos nos arriscar a dizer que essas pessoas se constituem antílogos por excelência.

Vivemos tempos de relações ruidosas, sem tempo para escutar as modulações dos sons presentes em nossas vozes. Desta forma, nos acostumamos a ouvir apenas o fio sonoro daquilo que é “essencial” a ser apreendido para estabelecermos uma “comunicação”. Esquecemos que nos timbres, nas entonações, nos ruídos e nos gestos estão presentes elementos que nos colocam numa atitude de espera e atenção ao que o outro tem a nos dizer.

[...] estamos trespassados de palavras inúteis, de uma quantidade demente de falas e imagens. A besteira nunca é muda nem cega. De modo que o problema não é mais fazer com que as pessoas se expressem, mas arranjar-lhes vacúolos de solidão e de silêncio a partir

4 Através de uma cartografia, podemos acompanhar agenciamentos presentes em relações sociais e culturais, jogos de verdade, enunciações, produções e estetizações de si mesmo, mas também como essas produções incidem sobre um outro que difere de nós.

5 Contrariamente à perspectiva médica de distúrbio de fala, para Deleuze (2010), a gagueira característica muito comum nas pessoas com síndrome de Down, gera intensidades. Para o filósofo francês, a gagueira faz a linguagem variar, criar disjunções, colocando a língua em perpétuo desequilíbrio.

dos quais elas teriam, enfim, algo a dizer (DELEUZE, 1992, p. 161-162).

Nessa perspectiva, aquilo que foi determinado como *pathos* – *deficiens* – poderia ser a irrupção de novos princípios para repensarmos a comunicação nos tempos contemporâneos. Contudo, ao invés de procurarmos aprender algo com o que esses gestos nos comunicam, optamos por enquadrá-los como anomalias de seres que causam estranhamento e, conseqüente, distanciamento, frente ao desconforto que provocam em uma sociedade domesticada a identificar-se com o mesmo.

Diante da emergência de atender às demandas do discurso da inclusão, uma nova prática discursiva vem se generalizando no âmbito da biopolítica atual, incidindo sobre a vida das pessoas com deficiências, trata-se da exaltação da superação.

Sob esse discurso da superação, emerge a imagem do Super Down, aquele que superou as limitações impostas por sua condição genética, para se tornar um quase igual a todos nós. São sujeitos de sucesso, logo mesmo que não sejam, de fato, aquilo que dizem, ao menos devem parecer que são.

A fase presente da ocupação total da vida social em busca da acumulação de resultados econômicos conduz a uma busca generalizada do *ter* e do *parecer*, de forma que todo o «*ter*» efetivo perde o seu prestígio imediato e a sua função última. Assim, toda a realidade individual se tornou social e diretamente dependente do poderio social obtido. Somente naquilo que ela *não é*, lhe é permitido aparecer (DEBORD, 1997, p. 18-19).

Ainda que não sejam, de fato, aquilo que aparentam, aos jovens com Down são atribuídas performances para que apareçam “no seu prestígio imediato, produzindo modelos a serem alcançados, objeto do desejo dos seus e de outros pais, posto que conquistaram visibilidade na vida social por alcançarem os resultados de uma busca generalizada” (AMARAL, 1995, *apud* SAAD, 2003, p. 121), superando o que a maioria do seu grupo de iguais não conseguiu. As origens dessas práticas se encontram em uma complexa trama de fatores, entre eles, a própria negação da deficiência intelectual que está presente na síndrome e no fato de os meios de comunicação reforçarem esse discurso em suas publicações jornalísticas. O discurso da superação não está contido apenas no campo da deficiência, ele vem sendo repetido como um diapasão sem ressonância, como chave para obter reconhecimento social.

Toda forma de sofrimento, disfunção ou falha, passou a ser interpretada como um ponto a ser superado na

trajetória pessoal. Ou, ainda, é o ponto a partir do qual é estabelecida a “coerência e a continuidade do eu”, tornando o indivíduo responsável pelo seu bem-estar psíquico e permitindo que “mobilize os esquemas culturais e os valores do individualismo moral da mudança e do autoaprimoramento” (SACRAMENTO, 2016, *apud* ILLOUZ, 2012, p. 81).

Partindo dessas considerações, este trabalho propõe uma problematização dos discursos midiáticos que produzem uma forma específica de subjetivação da síndrome de Down, que, por sua vez, reproduzem os modos de subjetivação da vida “nas sociedades as quais reinam as condições modernas de produção” (DEBORD, 1997, p. 13). Para tanto, tomamos como meio para nossas discussões uma série exibida em um programa de televisão, intitulada: “Qual é a diferença?”

O próprio nome do programa já anuncia uma forma de “apagamento” das características específicas da síndrome de Down, como se as condições que repetidamente os diferenciam precisassem ser banalizadas, a fim de tornar suas alteridades mais compreensíveis para os outros. Skliar (2003) sugere que esse processo constitui uma mesmidade, afinal, como já anunciava o slogan de uma campanha de marketing bem conhecida, “ser diferente é normal”.

Essa série foi escolhida por sua proposta de apresentar relatos de vida de pessoas com síndrome de Down, em diversas etapas da vida. Destacamos o fato de a referida série ter sido veiculada no canal aberto de TV mais assistido pelo público brasileiro, em horário nobre, num programa de grande audiência, portanto, com grande alcance de diversas camadas da população. Para essa pesquisa, foram observados os episódios um e quatro, ou seja, o primeiro e o último.

### **3 Síndrome de down: “do luto à luta”**

Em 2005, quando o cineasta Evaldo Mocarzel lançou o documentário *Do luto à luta*, a síndrome de Down, embora já fosse a forma mais conhecida de incidência da deficiência intelectual, ainda era um tema pouco abordado pelas mídias e, especificamente, pelo cinema. Motivado pelo nascimento de sua filha, que tem a trissomia no par 21, o cineasta buscou apresentar a síndrome através de relatos de pais junto a seus filhos e filhas. O próprio nome do filme se refere ao momento em que os pais tomam conhecimento da condição genética de seus filhos e vivenciam uma espécie de luto pelo filho que era esperado e foi substituído por uma outra criança que, de modo algum, condiz com as expectativas geradas ao longo da gestação. Porém, após o luto, o cineasta procurou mostrar a

insurgência que mobiliza esses pais para a luta por melhores condições de vida para seus filhos e filhas. Lutar, inclusive, por direitos básicos como educação, esclarecimentos sobre a síndrome, inclusão no mercado de trabalho e, principalmente, para desconstruir as imagens sociais negativas em relação a seus filhos ou filhas.

6 <http://www.revistacinetica.com.br/lutoaluta.htm>

O documentário se estrutura de maneira relativamente simples. No início, as entrevistas são focadas nos pais de crianças com Down, com especial atenção à reação destes à notícia no momento do nascimento. Busca-se aqui um retrato do desconhecimento de todos (inclusive dos médicos) sobre a síndrome, e de como esse desconhecimento traz consigo toda uma carga de preconceitos e medos... (MECCHI, 2007, p. s/n) <sup>6</sup>.

Não é necessário um levantamento sistematizado, para se observar que, desde Mocarzel, muitas abordagens a respeito de pessoas com síndrome de Down vêm surgindo nas mídias nacionais. Desde filmografias com personagens centrais com síndrome de Down, como no filme *Colegas*, até pessoas com a síndrome, que realizaram participações em séries e novelas televisivas, assumindo repercussões expressivas, como no caso da série *Minha vida com Down*, um reality show estadunidense, focado no cotidiano de pessoas com a síndrome, vencedor de um prêmio Emmy de *Melhor Reality Estruturado* e homenageado pela *Television Academy Honors*.

No Brasil, a novela *Páginas da vida*, exibida entre 2006 e 2007, em horário nobre, tinha como uma de suas principais personagens Clarinha, uma menina com síndrome de Down. A novela foi uma das responsáveis pela popularização da trissomia no Brasil, desencadeando debates sobre o tema, na população em geral, culminando no lançamento de uma boneca, com os traços da síndrome, inspirada na personagem.

Diante desse contexto, este trabalho procurou pensar a respeito das seguintes questões: sob quais pretextos o discurso terapêutico se “mascarou” no discurso da superação? Até que ponto essas práticas discursivas contribuem para que pessoas com síndrome de Down possam viver plenamente suas existências? Não estariam essas práticas anulando a potência dessas pessoas se afirmarem no mundo sem se subordinarem a uma identidade que as definam, através de uma conclusividade nivelada às demandas de uma sociedade que ainda estranha tudo aquilo que difere de uma entidade socialmente pré-determinada?

Partimos da hipótese de que ao produzir narrativas em que pessoas com Down aparecem como heróis, capazes de superar obstáculos intransponíveis para sua condição genética, reforça-se a crença do “Down perfeito”.

Nessa direção, o intuito desse estudo foi mostrar como as narrativas realizadas pela grande mídia produzem práticas discursivas que reforçam um determinado *ethos* social, que despontencializa aquilo que faz de uma pessoa com a síndrome uma força capaz de nos fazer “compreender a diferença”, e compreendermos a nós mesmos, “na alteridade, na heterogeneidade de uma apresentação” (DELEUZE, 2006, p. 49).

#### 4 O discurso de superação e a produção de um novo sujeito com síndrome de down

Não é incomum encontrar, atualmente, matérias jornalísticas, programas de TV, notícias, livros, *podcasts*, etc. orientando o cidadão comum a superar alguma dificuldade, para encontrar sucesso ou felicidade extrema. Algo que se tornou chavão nos meios de comunicação e pode ser encontrado sob os mais variados títulos: “Atriz famosa brilha em baile e diz: ‘Superei os problemas’” ou, ainda, “Eu vivi as piores dificuldades e as superei”. Relatos de superação são cada vez mais comuns, uma vez que trabalham com a autogestão individual.

O governo da vida psicológica como um empreendimento neoliberal está frequentemente centrado nas relações entre o autogoverno e a autoestima. Há, portanto, a circulação acelerada da crença de que problemas sociais como crime, racismo, pobreza e violências de gênero são uma questão de autoestima – de buscar maneiras mais eficazes de governar o próprio eu para extrair de experiências de sofrimento a vontade de superar e ser feliz (SACRAMENTO, 2016, *apud* CRUIKSHANK, 1996, p. 82).

Na sociedade contemporânea, ter um problema é sinônimo de encontrar um propósito para o empreendedorismo. O testemunho de quem vivenciou a dor se transforma numa espécie de “relato mercadoria”. Os relatos de si promovem a ideia de que o indivíduo que passou por determinada situação pode representar “fórmulas” e “soluções” genéricas para aqueles que passaram ou estão passando por situações parecidas.

Um falar instrumental sobre si mesmo e seus traumas nunca foi tão encorajador: “Esse relato não representa simplesmente a história que se tem vivido, mas ele a apresenta, e, de alguma maneira, também a realiza, concede-lhe consistência e sentido, delinea seus contornos e a constitui” (SIBILIA, 2008, p. 59). Cabe, aqui, nos perguntarmos a respeito dos sentidos que são atribuídos a essas narrativas. Que

contornos elas delineiam? Quais processos de subjetivação elas produzem?

O que se coloca como problematização, aqui, diz respeito ao fato de que a vida passa a ser desprezada naquilo que ela poderia se afirmar como uma diferença libertadora. Nessa perspectiva, ao invés de salvar essas pessoas de uma condição patológica daquilo que as torna uma pessoa enferma, descamba naquilo que tem feito da vida objeto de produção do capital. Constituem processos da espetacularização do exótico, que tornam a diferença mero produto, moeda de troca para uma suposta vida extraordinária.

Para quem tem uma “deficiência” e, no caso em questão neste trabalho, para pessoas com síndrome de Down, a lógica não é diferente. É preciso suplantar a deficiência cognitiva, ser quase um super-herói, a fim de ser considerado bem-sucedido. O discurso midiático é claro, só há espaço para quem superar seus desafios, mesmo que só na aparência, ainda que eles permaneçam com o cromossomo a mais. A diferença é que, nestes casos, mesmo que as próprias pessoas declarem que superaram a síndrome, essa afirmação não se constitui como um discurso franco sobre si, mas um discurso terceirizado, produzido pela indústria cultural que as fazem crer que constitui uma verdade sobre si mesmo.

Retomando o programa que serviu como provocação para nossas discussões, a série - *Qual é a diferença?* - foi exibida entre os meses de agosto e setembro de 2015. Foram veiculados quatro episódios, cada um acompanhando uma fase da vida da pessoa com síndrome de Down. É importante destacar que um dos personagens aparece nos quatro episódios, trata-se de um jovem, atleta do judô, medalhista e ator, que atuou no filme *Colegas*. Essa escolha já demonstra a intenção de apresentar a síndrome de Down pelo viés da celebridade, do heroísmo e da capacidade de superar uma condição inaceitável à lógica produtivista. Afinal, na sociedade do espetáculo, só interessam as vidas extraordinárias (DEBORD, 1997). Outro personagem que participa dos quatro episódios é o médico Drauzio Varella. Escritor de diversos livros, sua participação valida os discursos produzidos ao longo da série, afinal, ele é um médico reconhecido e a sociedade contemporânea valoriza as verdades difundidas por médicos e terapeutas.

O médico deve ser então o técnico do corpo social, e a medicina, uma higiene pública. A psiquiatria, na virada entre os séculos XVIII e XIX, conseguiu sua autonomia e se revestiu de tanto prestígio pelo fato de ter podido se inscrever no âmbito de uma medicina concebida como reação aos perigos inerentes ao corpo social (FOUCAULT, 2004, p. 09).

Logo no primeiro episódio, a edição mostra a comparação entre Drauzio e o jovem protagonista, personagens centrais da série. O discurso garante que não há diferença entre eles e nos interroga: *Qual é a diferença?*

Mais do que tentarmos responder a essa provocação, preferimos devolver a pergunta. Trata-se de um modo de pensar sobre a diferença para além dos sentidos antropofágicos, pelos quais digerimos aquelas alteridades que não refletem nossos espelhos.

Uma diferença não pode ser compreendida por padrões que a circunscrevam em representações e concepções unívocas. Por ser diferença, sua tarefa é desconstruir modelos que impossibilitam a crítica a toda ou a qualquer asseveração que condicione uma existência à norma. Por esse motivo, a diferença rejeita as ideias prévias, os significados que determinam um único sentido ao significante, a consonância aos códigos, enfim, a tudo e todos que nos colocam em lugares fixos, destituindo a potência do pensamento nômade (DELEUZE, 1985)<sup>7</sup>.

[...] não se trata mais de traduzir, de interpretar, traduzir em fantasmas, interpretar em significados ou em significantes, não, não é isto. [...] é antes a necessidade de uma relação que não seria nem legal, nem contratual, nem institucional. Com Nietzsche, é isto. [...] materialmente e formalmente, tais textos não são compreendidos nem pelo estabelecimento ou aplicação de uma lei, nem pela oferta de uma relação contratual, nem por uma instauração de instituição. O único equivalente concebível seria talvez “estar no mesmo barco”. [...], pessoas remam juntas, [...]. Remar juntos é partilhar, partilhar alguma coisa, fora de qualquer lei, de qualquer contrato, de qualquer instituição. Uma deriva, um movimento de deriva, ou de “desterritorialização”: eu o digo de uma maneira muito nebulosa, muito confusa, já que se trata de uma hipótese ou de uma vaga impressão sobre a originalidade dos textos nietzschianos. Um novo tipo de livro (DELEUZE, 1985, p. 56).

Retomando a pergunta que dá nome à série, seria interessante lembrar que, para Foucault (1996), o discurso é capaz de exercer poder. Nessa perspectiva, nos indagamos: Que tipo de poder esse discurso da “igualdade” pretende exercer quando se afirma que, ainda que essas pessoas *sejam diversas em características e em estilos de vida*, todos *somos iguais em direito e acesso as mesmas oportunidades?*

*“Quando eu me olho no espelho, eu vejo que sou diferente. Meus olhos são amendoados, A minha mão tem uma linha reta [...]. Sou baixinho. Os meus braços e pernas são um pouco mais curtos”*, o jovem Down,

7 A versão em língua portuguesa do texto foi originalmente publicada em: DELEUZE, Gilles. O Pensamento Nômade. In: MARTON, Scarlett (org.). Nietzsche Hoje? Colóquio de Cerisy. São Paulo: Brasiliense, 1985. <https://territoriosdefilosofia.wordpress.com/2015/05/12/pensamento-nomade-gilles-deleuze/>

personagem da série, se autodescreve.

*“São características pessoais, né? Eu sempre fui muito magro, tenho braços finos. Minhas pernas parecem dois cabos de vassoura. Comecei a ficar careca com vinte anos”, diz Drauzio Varella.*

*“Meu tempo de aprender as coisas sempre foi muito mais lento. Desde pequeno eu aprendi a respeitar o meu ritmo”, conta o jovem.*

*“Já eu queria diminuir meu ritmo de trabalho, mas gosto de ser médico, de escrever, de ensinar e de correr”, conta Drauzio.*

*“Eu trabalho, namoro uma linda princesa, treino, e viajo muito, porque sou tricampeão mundial de judô. E talvez você até já tenha me visto no cinema, porque eu fiz um filme bem legal. Até ganhou prêmio”, Breno comenta.*

*“Ele vai nos ajudar a entender como é viver com a síndrome de Down. Tudo o que já foi feito em relação a ela e o que ainda falta fazer”, Dr. Drauzio esclarece.*

*“Aos trinta e quatro anos, ele é um exemplo de produtividade. Da academia, ele vai para o Movimento Down. É uma organização não governamental que tem como meta ver cada vez mais pessoas como ele andando por aí.”*

*“Antigamente, você sabe, né? Era tratado como mongoloide e a gente agora não quer ser isso”, explica o jovem. [Grifos nossos]*

A reportagem inicia com a promessa de “trazer um novo olhar” sobre a síndrome de Down. A ideia é diminuir preconceitos e difundir informações importantes, ao mesmo tempo em que reforça a superação do jovem, ao exaltar suas qualificações. Isso fica evidente na fala *“tricampeão mundial de judô. E ele é muito mais do que isso”*. Um *“muito mais”* que está longe de ser a afirmação plena de uma potência, tal qual defende Deleuze (1997).

Nesse *“muito mais”* exaltado pela série, fica evidente a ideia de valor como qualidade necessária, que se alia com os valores produtivistas de nosso tempo. Certamente, o discurso pregado pelo programa sequer conhece Zaratustra, personagem criado por Nietzsche, para quem o homem superior “acredita que afirmar é carregar, assumir, suportar uma prova, encarregar-se de um fardo” (DELEUZE, 1997, p. 115). O que o homem superior ignora é que a afirmação potente da vida seria, justamente, se livrar dessas cargas, para que o bem viver se torne mais leve. Dessa forma, o jovem apresentado pela série se obriga a carregar consigo o peso de suas medalhas, a fim de mostrar que é um campeão, não um campeão qualquer, mas um campeão que não pode sair de um pódio que, de modo algum lhe foi contingente, mas criado para que ele permaneça lá, de pé, em toda a sua altivez.

Também é notório o discurso da normalidade que se deseja propagar quando Drauzio conclui a descrição do jovem, a partir das

diferenças físicas entre eles: “*São características pessoais, né?* ”, ou seja, não há espaço em que pessoas com síndrome de Down possam se expor em sua franqueza existencial. Elas precisam se enquadrar em modelos, os quais retiram a potência de suas presenças, através de processos que naturalizam aquilo que as singularizam, transformando em um punhado de “características pessoais” o que poderia ser a força de uma diferença que “se esvai na fumaça de uma representação” (DEBORD, 1997, p. 13).

Na continuação, ao fazer o relato sua vida, o jovem faz questão de mostrar que seus feitos “não são pela síndrome” (motivo pelo qual está no programa), mas pelas suas conquistas pessoais, como o fato de ser um atleta e ator premiado. O discurso meritocrata do jovem reforça essa lógica produtivista do programa, ao declarar que ele: “é um exemplo de produtividade”, manifestação essa que é reforçada pelo próprio atleta, quando diz que ninguém quer ser visto como “mongoloide”.

A intenção de demonstrar uma imagem positiva da síndrome é esmaecer as diferenças inerentes a ela e deixar evidente a mutação genética como “apenas diferente” das de qualquer outra pessoa, uma diferença que perde sua força de fazer diferença. A estética escolhida para criar essa mesma imagem positiva acaba por tornar invisível a luta de quem tem síndrome de Down e tenta ser reconhecido e respeitado por aquilo que é, sem que tenha que se enquadrar às expectativas de se tornar o super-herói que o jovem atleta multimídia se tornou: “*uma pessoa especial que possui diversas conquistas e vitórias, e pode considerar que ‘superou’ a trissomia do 21*”.

Essa narrativa é especialmente perigosa, se considerarmos que nem todas as pessoas com síndrome de Down são como o jovem, e que ele mesmo está sendo retratado por “lentes de aumento”.

Em Debord (1997), podemos compreender por que as mídias não são instrumentos neutros. A elas, cabe a função de produzir imagens e criar realidades que impregnam no espectador; não “como suplemento ao mundo real, a sua decoração readicionada. É o coração da irrealidade da sociedade real” (DEBORD, 1997, p. 15), sob formas particulares de semiotização. Eis a sua exposição:

A alienação do espectador em proveito do objeto contemplado (que é o resultado da sua própria atividade inconsciente) exprime-se assim: quanto mais ele contempla, menos vive; quanto mais aceita reconhecer-se nas imagens dominantes da necessidade, menos ele compreende a sua própria existência e o seu próprio desejo. A exterioridade do espetáculo em relação ao homem que age aparece nisto, os seus próprios gestos já não são seus, mas de um outro que os apresenta. Eis porque o espectador não se sente em casa em nenhum

lado, porque o espetáculo está em toda a parte. (*Ibidem*, 1997, p. 25-26)

Mesmo quando o jovem declara aprender de forma mais devagar, o que não é desejável, em uma sociedade de tempos apressados, o médico logo redimensiona o sentido, alegando que ele mesmo já quis diminuir o próprio ritmo, mas gosta da correria do dia a dia e da sua produtividade. Numa mudança de plano, a rotina do jovem é apresentada de modo que o espectador é levado a perceber que, apesar de “aprender de maneira mais devagar”, seu dia a dia é repleto de realizações e atividades. Além disso, essa “dificuldade” é superada pelo brilho das medalhas de ouro que cintila suas conquistas. O que poderia ser alvo de exaltação, posto que o ato de aprender devesse se dar em tempos lentos, tempos que não se atrelam a cronologia dos relógios, e que seria justamente aquilo que o jovem teria de tão precioso para nos ensinar, ou seja, a forma pausada, como as pessoas com Down conduzem a vida cotidiana é abafada, para aproximá-lo dos padrões normativos de uma sociedade que aboliu o espaço/tempo do ócio para o pensamento, posto que tempo é negócio!

Outro aspecto que merece destaque, diz respeito ao fato de o programa associar produtividade à realização pessoal. No primeiro episódio isso aparece de maneira mais discreta, apenas como um complemento às características e experiências do jovem atleta. No último episódio, porém, esse fato se torna mais evidente, pois o foco é apresentar a inserção de pessoas com síndrome de Down no mercado de trabalho.

*“Agora, você vai conhecer um pessoal animado, de bem com a vida, que trabalha, ganha seu próprio dinheiro e até mora sozinho. Qual é a diferença?”*

Vinte e dois anos e V. M. já trabalha com carteira assinada.

Personagem com Down: *“Quando você recebe o seu salário, o que você sente?”*

V.: *“Ah, eu me sinto muito feliz. Estou juntando o meu salário para eu poder casar com a minha namorada”.*

Em um clube, em São Paulo, B. L. K. faz um estágio não remunerado de professor assistente. Como sempre gostou de esportes, no último ano do ensino médio, ele decidiu tentar uma faculdade na área. *“A gente apoiou, lógico, mas é uma decisão totalmente dele. Ele foi lá prestar a prova de vestibular, como qualquer outro jovem”*, conta a mãe.

*“O B. entrou dentro do **processo normal** do processo seletivo que a universidade oferece”*, diz o coordenador geral do curso de Educação Física.

Aos 22 anos, B. está no oitavo semestre do curso de Educação Física. Interessado e esforçado, mostrou que era capaz de passar nas matérias, que ofereciam

**avaliações adaptadas** para ele. Mas, até a formatura, ainda há obstáculos importantes que precisam ser superados.

*“Matérias que são mais difíceis mesmo e matérias muito abstratas, filosofia, sociologia, existem muitas dificuldades”, diz a mãe.*

B. está determinado a realizar seu sonho, mas existem outros caminhos para se encontrar uma profissão:

*“Por exemplo, os programas de preparação profissional, de ensino técnico. Nem todo mundo vai chegar à universidade. Nem todo mundo tem que ir ao ensino médio”, pondera a diretora da Faculdade de Educação da UERJ, Rosana Glat.*

*“Se você pedir para o Down fazer alguma coisa e ensiná-lo a fazer, tenha uma certeza: ele vai fazer do jeito que lhe foi ensinado. Nenhum passo para a direita nem para a esquerda. Vai ser sempre daquele jeito. Isso é bom. Oxalá nossos governos fossem desse jeito, nossos juízes fossem assim”, explica o médico pediatra e geneticista Zan Mustacchi [...] [grifos nossos]*

Mais uma vez, a reportagem assume um tom leve e descontraído. Assim como no episódio que inicia a série, as dificuldades podem ser facilmente superadas e o telespectador é levado a acreditar na igualdade entre a pessoa com síndrome de Down e o médico. Da mesma forma, neste episódio, os diálogos apresentam pessoas com a trissomia que não encontram barreiras para, inclusive, cursar uma faculdade. Uma verdadeira conquista, se considerarmos que, no Brasil, até mesmo jovens sem deficiência têm dificuldades para acessar o ensino superior. A mensagem mais próxima da realidade é a da diretora da Faculdade de Educação da UERJ, Rosana Glat, quando ela tenta alertar que não necessariamente o caminho para inclusão precisa estar associado ao ensino superior. O escopo empreendido de modo algum é apresentar o trabalho como sentido ontológico da existência humana e, portanto, atividade humana necessária a todos e todas. O enfoque dado centra-se na ideia de que, através do trabalho, o jovem com Down obtém sua tão sonhada independência material.

Na continuação do programa, mais uma vez cabe a um médico validar o discurso da superação como meta, higienizando a diferença, para que todos/as sejam iguais, na voz do geneticista Zan Mustacchi. O programa finaliza o tema da síndrome abordando moradia independente, assunto debatido por pais e familiares de adultos com a trissomia.

*“Nossa intenção não é que eles sejam 100% independentes, mas que possam decidir o que querem fazer no seu dia a dia, como qualquer um de nós”, explica o diretor executivo da organização, David Williams.*

*“A independência de viver sozinho não é real nem*

*para nós. Nós todos temos uma dependência direta ou indireta com nossos familiares”, argumenta o médico Zan Mustacchi.*

R. A., de 28 anos, e M. B., de 33, moram sozinhos em Florianópolis. Os pais dele juntaram o dinheiro e decidiram comprar um apartamento pequeno para os dois.

*“A única refeição que eles não preparam ainda é o almoço, mas o café da manhã, lanches da tarde, da noite, eles fazem e procuram seguir a orientação da nutricionista”, explica o pai de M.*

*“O que nós vimos na Inglaterra é que qualquer pessoa pode morar sozinha e o que varia é a quantidade de suporte que essa pessoa vai precisar”, diz Flávia Poppe, economista especializada em políticas públicas.*

Flávia se especializou em políticas públicas e agora procura apoio para trazer o projeto de moradia assistida para o Brasil. ***“Existem as pessoas com deficiência, existem imóveis e existem profissionais capazes de desenvolver o programa de suporte individualizado. Não falta nada”, avalia. [Grifos nossos]***

O médico especialista Zan Mustacchi valida à argumentação do programa - *Qual é a diferença?* - ao declarar que mesmo quem não tem deficiência pode não ser independente suficiente para morar sozinho. Novamente, o fato de ter síndrome de Down é tratado como um detalhe, uma vez que as diferenças são apenas características, e que dificuldades são superadas facilmente. Por fim, a economista Flávia Poppe contraria a mensagem do médico e, ao mesmo tempo, reforça o conteúdo do programa, ao dizer que “qualquer pessoa pode morar sozinha”. Em outras palavras, mesmo com opiniões distintas, a mensagem final de inserir a diferença à norma (“ser diferente é normal”) é mantida até o fim do programa, como um modo generalista de lidar com a diferença, de modo a dizimar qualquer possibilidade de mudança na lógica maquínica do capital.

Essa agenda midiática que banaliza as dificuldades e a luta e apresenta apenas modelos “perfeitos da deficiência” fortalece o conjunto de competências valorizadas na sociedade pós-moderna, produtivista, capitalista, afinal, se as barreiras para jovens com Down são inexistentes, por que não produzem da mesma forma?

## 5 Considerações finais

Talvez, a barreira mais difícil de transpormos na educação, no trabalho, enfim, na sociedade, seja compreender as linhas de força presentes numa diferença. Entender a diferença para além da mera aceitação moral do outro, como alguém com diferentes habilidades e características que precisam ser aceitas ou, ao menos, toleradas. Para nós, está claro que

essas práticas discursivas descambaram no mesmo. Naquilo que precisa ser tornado igual, para apaziguar nossa consciência moral.

Nosso intento tem sido produzir escritas que favoreçam a insurgência da diferença enquanto potência, como origem do ser, requisito ontológico fundamental para um livre existir.

No caso do programa - *Qual é a diferença?* - a narrativa apresentada é a do sujeito com Down que superou sua deficiência, que possui uma vida “praticamente” normal, de modo que suas diferenças não passam de meras características pessoais, tornando suas diferenças algo tão banal quanto ser alto ou magro.

A busca por tornar o diferente igual termina por tornar invisíveis suas lutas, tamponando as feridas expostas pelo preconceito social. O sujeito com síndrome de Down produzido pelo programa é um ser que não se deixou “dominar” pela deficiência e pode suplantá-la, obtendo sucesso, como uma cura de seu “mal”, e esse deveria ser um fim possível para todos.

Com Deleuze (1988), entendemos a função radical da diferença e, por isso, não queremos evitá-la. É na diferença que o ser ganha substancialidade. Não podemos conceber o argumento da supremacia da igualdade que nega a condição ontológica da diferença. O que precisamos é apresentá-la em toda a sua potência e não fazer dela uma chamada para representar a norma.

## Referências

AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência**: em companhia de Hércules. São Paulo: Robe, 1995.

CRUIKSHANK, Barbara. Revolutions within: self-government and self-esteem. In: BARRY Andrew; OSBORNE, Thomas; ROSE, Nikolas (eds.). **Foucault and Political Reason**. London: Routledge, 1996.

DEBORD, Guy. **A sociedade do espetáculo**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **O que é a filosofia?** São Paulo: Editora 34, 2007.

DELEUZE, Gilles. **Diferença e Repetição**. Tradução de Luiz B. L. Orlandi e Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

\_\_\_\_\_. Cinco proposições sobre a psicanálise. In: A ilha deserta e outros textos. Iluminuras, São Paulo, 2006.

\_\_\_\_\_. O Pensamento Nômade. In: MARTON, Scarlett (org.). **Nietzsche Hoje?** Colóquio de Cerisy. São Paulo: Brasiliense, 1985.

\_\_\_\_\_. Mistério de Ariadne segundo Nietzsche. In: DELEUZE, G. **Crítica e clínica**. Trad. Peter PalPébart. São Paulo: Editora 34, 1997. p. 114-121

\_\_\_\_\_. Os intercessores. L'AutreJournal, n. 8, outubro de 1985, entrevista a Antoine Dulaure e Claire Parnet. In **Conversações**. Tradução de Peter PálPelbart. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

\_\_\_\_\_. **Diferença e Repetição**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 2006.

\_\_\_\_\_. **Conversações**. São Paulo: Editora 34, 2010.

DOSSE, François. **O desafio biográfico: escrever uma vida**. LOCAL: Edusp, 2009.

FOUCAULT, Michel. **História da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2010.

\_\_\_\_\_. **Ditos e escritos V: ética, sexualidade, política**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, v. 5, 2004.

\_\_\_\_\_. O anti-Édipo: uma introdução à vida não fascista. Cadernos de Subjetividade / Núcleo de Estudos e Pesquisas da Subjetividade do Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica da PUC-SP. – v. 1, n. 1 (1993) – São Paulo, 1993 [páginas 197 a 200]. Disponível em: <http://letraefilosofia.com.br/wp-content/uploads/2015/03/foucault-prefacio-a-vida-nao-facista.pdf> Acesso em: data.

FOUCAULT, M. **A Ordem do Discurso**. São Paulo: Loyola, 1996

GUATTARI, Félix. **As três ecologias**. Tradução Maria Cristina F. Bittencourt. Campinas: Papyrus, 1990.

\_\_\_\_\_. **Revolução molecular: pulsações políticas do desejo**. São Paulo: Brasiliense, 1977.

ILLOUZ, Eva. **O amor nos tempos do capitalismo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2012.

LÉVINAS, Emmanuel. **O humanismo do outro homem**. 3ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2009.

SAAD, Suad Nader. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, n. 1, p. 57-78, 2003.

SACRAMENTO, Igor. O espetáculo do trauma: narrativas testemunhais de celebridades sobre o *bullying* num programa de TV. **Contracampo**, v. 35, n. 2, 2016.

SIBILIA, Paula. **O show do eu**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SKLIAR, Carlos. **E se o outro não estivesse aí?** Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2003.

RECEBIDO EM: 06/04/2020 ACEITO EM: 20/01/2021