

Novas escrituras e mediações
em saúde

Do luto à luta

Evaldo Morcazel

O humano acima de tudo

DOI: 10.3395/reciis.v4i2.372pt

Miguel Pereira

Professor da PUC-Rio e crítico de cinema
pereira.ms@gmail.com



Marcadores

Crianças e Adultos com Necessidades Especiais, Drama

Sinopse

O longa-metragem focaliza as deficiências e as potencialidades da Síndrome de Down, problema genético que atinge cerca de 8 mil bebês a cada ano no Brasil. O documentário mostra o mundo sob a ótica de um ser humano "downiano", que tem uma visão muito peculiar e engraçada, sensorial e prazerosa, revelando um lado da espécie humana que costuma ser colocado para escanteio pela sociedade, de um modo geral.

Ficha Técnica

Título Original: Do Luto à Luta

Gênero: Documentário

Tempo de Duração: 75 minutos

Ano de Lançamento: 2005

Estúdio/Distrib.: Mais Filmes

Direção: Evaldo Mocarzel

Formato: Avi - Tamanho: 996Mb

Tema: Síndrome de Down

Elenco e Equipe Técnica

Direção: Evaldo Mocarzel

Roteiro: Evaldo Mocarzel

Produção: Leila Bourdoukan

Distribuição: Mais Filmes

Fotografia: Carlos Ebert

A aceitação de pessoas portadoras de algum tipo de deficiência por parte da sociedade não é uma atitude comum. A diferença sempre surpreende. E quanto mais essa diferença é visível, mais difícil é o olhar acolhedor. Há sempre uma admiração nesse olhar quase defensivo. É como se, interiormente, disséssemos a nós mesmos: ainda bem que não sou assim. E quando se trata dos pais, talvez a decepção seja a primeira reação. Mas, logo em seguida, essa mesma atitude receosa e desconfiada passa a ser de resignação. Pouco a pouco o coração derrete e uma força interior, sem origem definida, passa a tomar conta dessas pessoas. E tudo se reverte em favor da criatura que exige o máximo de atenção dos pais nos primeiros anos de vida. São mais frágeis e sujeitas a muitas doenças.

No início do filme *Do luto à luta*, o documentarista Evaldo Mocarzel, numa espécie de prólogo que antecede os créditos, mostra-nos a cena de uma representação teatral ao ar livre onde os personagens aparecem com máscaras. Desta vez o sentido não está na imagem que as máscaras podem produzir, mas no que elas escondem. Ao retirá-las percebemos que são atores diferentes que estão participando da representação teatral. Todos têm síndrome de Down. A imagem que se segue é de um berçário em que uma enfermeira pega um recém-nascido e o leva. Em seguida, estão diante da câmera, os pais e uma menina com síndrome de Down. Já na passagem de uma imagem à outra, o diretor do filme, em *off*, pergunta ao pai, chamando-o pelo nome, Paulo, como foi para ele receber a notícia de que a filha nascera com esse problema. Resposta imediata: *leveí uma cacetada*. Atrás da imagem do Paulo falando da sua reação ao nascimento da filha, o reflexo dos batentes da janela forma uma nítida imagem de cruz. Talvez tenha sido uma mera coincidência, mas, indiscutivelmente, a relação entre o que está sendo dito e o que está sendo visto, refere-se à expressão popular de que todos carregamos uma cruz e, neste caso, ela é a filha portadora de uma deficiência. Essa impressão inicial é reafirmada em muitos depoimentos de pais que se seguem e quase sempre na presença dos filhos que têm as feições típicas da síndrome. Mas, aos poucos essa impressão vai desaparecendo e o filme constrói uma narrativa que desfaz as imagens de sofrimento contidas nas primeiras cenas.

Surge na tela um sujeito novo, criativo, esperto e normalíssimo, como qualquer um de nós. A diferença está nos traços fisionômicos. Assemelham-se aos orientais. Daí a expressão equivocada de “mongolismo” ou “mongolóide” para as pessoas que apresentam os sinais físicos da síndrome

de Down. Mas, o que mais emociona nesse filme de Mocarzel não são as possíveis explicações da ciência, mas o sentimento de humanidade que ele nos transmite. É algo visceral. E logo se entende o porquê, quando, exatamente, um dos personagens do filme assume o papel de cineasta e pergunta a Mocarzel por que está fazendo um filme sobre esse tema. Vemos o documentarista meio sem jeito e sem resposta objetiva, mas com a sutileza de um sentimento profundo, e o filme cortando para a cena de uma linda e simpática menina portadora dos sinais físicos da síndrome de Down que é, na verdade, a filha do cineasta. Mas, em momento algum, Mocarzel utiliza esse fato como motivo principal da realização do filme. Quer mesmo entender e desfazer os preconceitos que todos carregamos com relação a essas pessoas especiais.

O filme tem basicamente três tipos de imagens-ação. O primeiro conjunto é das representações diversas que os personagens são capazes de realizar. Da imagem inicial do teatro às cenas de movimento de dança, esportes, trabalho, encenações e filmagens, entre tantas outras, o que nos é mostrado é um cotidiano que pretende fluir sem afetações ou expressões dramáticas explosivas. Há um tom de normalidade vital que condiz com o sentimento dos personagens do filme. Esse núcleo central busca um tratamento de intimidade, sem invasão. A inteireza dos sujeitos é respeitada, assim como a sua liberdade de ação. É claro que algumas sequências dão um certo molho ao conteúdo, não apenas pela inebriante espontaneidade dos personagens, mas por sua capacidade de interpretar situações do dia-a-dia. Uma das mais bonitas cenas do filme é o encontro matinal entre mãe e filha. A economia da linguagem cinematográfica é utilizada, com raro talento, tanto da jovem com Down como da atriz que faz o papel de mãe, e também da direção do filme que soube extrair de uma dramaturgia simples a poética de uma relação intensa e transformadora.

O segundo tipo de imagens-ação que o filme nos apresenta são as entrevistas, em tom de conversa, que procuram entender o que se passa quando os pais recebem a notícia de que seu filho ou filha nasceu com a síndrome de Down. Esses momentos são reveladores da intensa mudança que se processa na vida dessas pessoas. Algumas expressões condensam um sentido que emociona e desperta os espectadores para uma atitude ativa diante da vida. O fardo inicial torna-se uma graça que muda as vidas dos pais e da família, em seu conjunto. É como se os sinais externos dos rostos e dos corpos se confrontassem com uma alma pura e corajosa. O enfrentamento das dores e do luto inicial por

parte dos genitores projeta um sofrimento reparador, e, ao mesmo tempo, portador de um sentimento quase divino. É a presença e não a ausência que acaba criando uma espécie de religião nesses personagens. Entende-se assim o sentido da frase de um médico que ao dar a notícia a um pai lhe diz: “meus parabéns, sua filha tem um problema”. É como se antes do nascimento da criança com síndrome de Down o sentido do divino não estivesse presente, não havendo, portanto, o que religar. É como diz Giorgio Agamben, *o sacrifício sanciona em cada caso a passagem de alguma coisa do profano para o sagrado, da esfera humana à divina*¹. A síndrome de Down deve ser saudada, na família, como um bem, uma graça. Todas as conversas com os pais dessas pessoas apresentadas no filme giram em torno de uma passagem que fazem de um campo de sofrimento para uma completa e generosa admissão do bem que os transformou.

Assim, invariavelmente, durante toda a narrativa, o que vemos é uma espécie justificativa para algo que foi “subtraído”, na concepção de Agamben, isto é, a “normalidade” do novo ser, e retorna como recomposição ou ritualização das atitudes. É interessante observar como nas cenas em que os filhos falam e os pais ouvem, a expectativa dos últimos é de que não digam bobagens. Percebe-se um certo alívio quando isso acontece. Há uma tensão nessas cenas que se desfaz com algumas reações espontâneas e rápidas, não pensadas, mas vividas, dessas pessoas que são pura emoção. Deste modo, mesmo entendendo e vivendo o problema, os pais, assim como todos nós, somos incapazes de perceber a “normalidade” das vidas diferentes como contraponto às nossas, muitas vezes medíocres e sem rumo. É o outro lado da moeda. Os especiais nos implicam uma humanidade desafiadora, tensa, questionadora. Sob esse ponto de vista nos fazem crescer, melhorar enquanto seres humanos, ou como diz um pai que não aceitou o “presente” e, quando se percebeu assim, começou a entender melhor o seu próprio eu. É isso. A síndrome constitui novos sujeitos. Cria e burila novas sensibilidades. Humaniza-nos. Não apenas aos próximos, mas aos distantes também, na medida em que a humanidade passa de corpo a corpo numa cadeia, rede de relacionamentos ou experiências cotidianas.

A terceira tipologia de imagens-ação do filme de Evaldo Mocarzel é exatamente a dos sujeitos principais da narrativa. Os atores centrais desse drama. Todos são adoráveis. Parecem não ter qualquer tipo de defeito ou crises. Não vemos quase nenhuma teimosia, reação negativa. São puros, imaculados. Só para citar um exemplo, o casal de namorados que

preservam a castidade, embora esse termo não seja usado no filme, mesmo dormindo um na casa do outro, naquilo que a juventude denomina com o termo “ficar”. Por outro lado, conta-se a história de um personagem que viveu mais de 50 anos e adorava whisky e mulheres, ao que tudo indica agenciados por sua mãe burguesa, uma das fundadoras da Apae. Esse tratamento, quase idealizado, corresponde a um desejo justificável na medida em que é coerente com as conversas dos pais e dos portadores da síndrome. Certamente a realidade cotidiana das famílias é muito mais espinhosa e custosa. A vida de quase *playboy* de um dos personagens, vista, no filme, apenas em fotografias, só foi possível pelo berço abastado onde nasceu. Assim, este terceiro núcleo narrativo parece esconder as dificuldades na lida diária com as pessoas portadoras da síndrome de Down. Claro que indiretamente essas dificuldades estão explicitadas em alguns depoimentos de pais como, por exemplo, a dos que relatam um diagnóstico de doença grave, que logo depois não se confirma, e como essa notícia foi recebida em dois tempos: no primeiro, com o grande temor da uma possível perda e, no outro, como a mais extraordinária notícia já recebida por eles. No mínimo, os sustos são vividos no dia-a-dia. Uma simples gripe pode se tornar uma doença grave numa pessoa portadora dessa deficiência. De qualquer modo, apesar de o filme não explicitar os problemas, não parece grave pois seu propósito não é a denúncia de uma situação, mas o despertar de um sentimento de apoio, compreensão e ação a favor das pessoas portadoras da síndrome de Down.

Além do preconceito social, os especiais são também alvos de uma ciência ainda sem respostas seguras. Não se sabe a origem, nem a razão de ser de seu surgimento numa pessoa. Sabe-se apenas que, biologicamente, essa situação pode ocorrer em determinadas circunstâncias, mas sua manifestação não é previsível.

Essas duas formas de caracterizar o problema – o preconceito e a ciência – são o pano de fundo do filme de Evaldo Mocarzel. Sua narrativa pretende dar voz aos diferentes atores envolvidos no problema: pais, médicos e os especiais. Essas vozes conformam um único e bem intencionado discurso sobre as representações simbólicas de uma doença benfazeja, pois portadora do bem. A deficiência em si é um mero acidente. A pessoa se constitui e vive uma existência no mais das vezes em uma inocência feliz; aos “normais” quase nunca a felicidade dá o ar da sua graça.

Mocarzel restitui, através de seu filme, a condição humana inerente a esses seres especiais naquilo que eles têm de mais essencial e digno, e a nós todos a consciência

do quanto estamos distantes do humano mais que humano. O sentido etimológico da palavra “doente” é exatamente “do ente”, isto é, do ser vivente. A doença é, em qualquer grau que apareça, da natureza do ser vivo. *Do luto à luta* relata vivências que emocionam e constroem um olhar de aceitação de seres especiais que nos ajudam a nos entendermos um pouco mais enquanto partes de uma humanidade que nos é inerente.

Nota

1. AGAMBEN, Giorgio. *O que é o contemporâneo? e outros ensaios*. Chapecó: Argos, 2009

Referência bibliográfica

AGAMBEN, Giorgio. **O que é o contemporâneo?** e outros ensaios. Chapecó: Argos, 2009.