

**Em contato com as doenças genéticas.
A norma e a razão como tradições culturais
presentes no discurso de profissionais
médicos do Instituto Fernandes Figueira,
Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil**

In contact with genetic diseases: norm and reason
as cultural traditions in medical staff discourse
at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz
Foundation, Rio de Janeiro, Brazil

*Antília Januária Martins¹
Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso¹
Juan Clinton Llerena Jr.¹*

Abstract

This study aims to detect the influence of deeply rooted traditions on physicians' discursive constructions concerning children with genetic diseases involving malformations and mental retardation. It also aims to capture the reflections resulting from the professional care for (and contact with) these children. All the physicians work at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation, in Rio de Janeiro, Brazil. Data were collected using oral interviews (in the form of conversational narratives) and were submitted to semiotic analysis. Four traditions were found in the medical discourse: norm, reason, family, and religion. This article focuses exclusively on norm and reason, highlighting how dismorphism, congenital malformations, and mental retardation associated with genetic diseases defy the established norms of perfection, beauty, and productivity. Therefore, feelings of uneasiness, powerlessness, and frustration are increased. The article also discusses how reason, one of the most important cultural traditions organizing modern thought, shapes medical discourse on genetic syndromes associated with mental retardation.

Culture; Child; Genetics

Introdução

Os médicos tanto podem contribuir para consolidar os estigmas acerca de doenças que implicam em deficiências físicas e mentais, como também resignificar tais estigmas, uma vez que compartilham as mesmas regras e valores da sociedade a qual pertencem. Eles são permeados por crenças, mitos, costumes, hábitos, preconceitos... enfim: pelas mesmas tradições herdadas e articuladas intra e interpessoalmente num determinado ambiente sócio-cultural. Embora possuam formação profissional, objetivos e métodos específicos, não podem escapar do que a cultura de seu tempo e espaço determina sobre os corpos doentes, notadamente aqueles cuja norma vital é tão restrita que se convencionou chamá-los de "incapacitados".

O objeto deste trabalho foram as idéias e noções, produzidas por médicos do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ), acerca das crianças com anomalias congênitas e retardo mental associados a distúrbios genéticos, fossem eles monogênicos, cromossômicos ou multifatoriais.

O objetivo geral foi captar a influência de tradições culturais arraigadas na construção do discurso que estes médicos produzem sobre estas crianças, também procurando registrar as reflexões, sobretudo as de cunho ético, que o convívio com elas e seus familiares faz emergir no exercício cotidiano da assistência.

¹ Centro de Genética Médica
José Carlos Cabral de
Almeida, Instituto Fernandes
Figueira, Fundação Oswaldo
Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

Correspondência
A. J. Martins
Centro de Genética Médica
José Carlos Cabral
de Almeida, Instituto
Fernandes Figueira,
Fundação Oswaldo Cruz,
Av. Rui Barbosa 716 Anexo,
Rio de Janeiro, RJ
22250-020, Brasil.
antilia@ifffiocruz.br

Para tanto, escolheu-se a abordagem qualitativa, optando-se por realizar uma pesquisa que se enquadra na modalidade classificada por Bulmer como estratégica (Bulmer, 1978, *apud* Minayo¹).

O princípio metódico norteador da investigação foi estimular os entrevistados a produzirem narrativas sobre doenças², no caso em questão, aquelas de etiologia genética. Este tipo de narrativa caracteriza-se essencialmente por carrear conhecimento especializado e idéias sobre as doenças, constituindo-se numa forma de narração de casos médicos, isto é, aquele relato basicamente utilizado por eles e demais profissionais de saúde para falarem sobre as enfermidades de seus pacientes.

Aos dados coletados via narrativas sobre doenças, agregou-se aqueles obtidos por meio de entrevista oral nos moldes propostos pelo historiador americano Grele³ como *narrativa conversada*, uma vez que é “*conversada por causa dos relacionamentos entre entrevistador e entrevistado, e narrativa por causa da forma de exposição – o contar de uma história*”³ (p. 135). A peculiaridade deste modelo de entrevista é propiciar a abordagem de temas de particular interesse à pesquisa, aprofundando a reação dos entrevistados a eles por meio de perguntas abertas que incitem o desenvolvimento de histórias guardadas na memória. Foi solicitado, portanto, que os entrevistados relatassem e elaborassem suas experiências com casos vivenciados na prática assistencial que envolviam crianças com doenças genéticas.

Foram realizadas 21 entrevistas, com duração média de cinquenta minutos, com um médico de cada uma das especialidades presentes no IFE, independente do gênero, idade e etnia, mas que exerciam atividade assistencial na Instituição há, no mínimo, cinco anos, fossem do quadro permanente ou não.

A análise dos dados buscou sempre ir além do óbvio, do conteúdo explícito presente no discurso dos médicos para captar os sinais que ratificam a riqueza da experiência vivenciada por eles junto a crianças com doenças genéticas, atentando-se para as minúcias, para os detalhes secundários, para os refugos, os silêncios, as pistas infinitesimais que falavam muito mais do subjetivo e do inconsciente⁴.

A aplicação deste tipo de análise operacionalizou-se através de três etapas: a primeira foi realizada no próprio momento da entrevista, quando se procurou as principais percepções veiculadas no discurso, bem como os indícios

produtores de sentido, como os silêncios, as reticências, o gestual, as ênfases e as formas de interação com o entrevistador, que foram anotados na folha do roteiro da entrevista; a segunda correspondeu ao momento da transcrição das entrevistas, quando se visou apreender as caracterizações comuns, bem como as variações e exceções a elas e, finalmente, na terceira, debruçou-se sobre o material transcrito literalmente para que fosse feito o entrecruzamento vertical e horizontal dentre cada entrevista e entre todas elas.

Cabe sinalizar que, devido à impossibilidade de transcrição na íntegra de todos os depoimentos colhidos, realizou-se uma quarta etapa, especificamente visando este artigo, na qual foram escolhidas as frases que unanimemente expressavam o pensamento comum. Todas as falas aqui transcritas exemplificam as imagens evocadas pelos 21 participantes, constituindo-se em *ilustrações* de noções absolutamente compartilhadas.

Os resultados apontaram para o fato de que a norma, a razão, a família e a religião são as tradições mais presentes. Contudo, as duas primeiras ressaltaram-se como as mais significativas, motivo pelo qual optou-se por centrar-se nelas, discutindo-as nos itens subseqüentes. Para tanto, dentro da tradição da norma, aborda-se a questão da normalidade como harmonia, perfeição e produtividade e, no que tange à razão, grifa-se sua oposição ao retardo mental, englobando-se a racionalidade médica e as doenças genéticas, assim como a sociedade, a medicina e o corpo desviante.

As dismorfias, as malformações congênitas e o retardo mental – sempre associados às condições de saúde alteradas por causas genéticas e, conseqüentemente, a um prognóstico ruim – desafiam a norma vigente ligada aos atributos de perfeição, beleza e produtividade. Na unanimidade das vozes, tais características reconhecidas causam impacto e despertam sentimentos de estranheza, impotência e frustração, em que pese toda uma postura de defesa da inclusão societária daqueles que as possuem.

A normalidade como harmonia, perfeição e produtividade

A tradição da normalidade está culturalmente enraizada na sociedade ocidental e, principalmente, a partir do século XX, passa a ser ligada aos atributos de beleza, perfeição e produtivi-

dade. Isto explica, em parte, o fato das dismorfias e malformações congênitas externas terem sido apontadas como as mais assustadoras para todos os entrevistados, sendo a frase que se segue ilustradora da maneira geral de pensar a questão: “*O ser humano sempre pensa na coisa positiva, no melhor, no mais bonito, no mais completo, no mais perfeito*” (médica, 52 anos, servidora, 25 anos no IFF).

A busca de harmonia e perfeição tem estado presente na história do mundo e ainda é uma marca da sociedade ocidental contemporânea. A monstruosidade tem sido percebida como um contraponto à idéia de normalidade entendida como perfeição. Ela é uma espécie de anomalia, ou seja, um desvio ou uma particularidade apresentada por um indivíduo comparado com a maioria dos indivíduos de sua espécie (Saint-Hilaire, 1836, *apud* Canguilhem⁵).

Os monstros sempre existiram no imaginário, no lendário ou no mitológico e, na realidade, sob a forma de anomalias que foram tratadas de modo diferenciado nas diversas épocas, ora sendo escondidas, ora sendo mais expostas. Saci-pererê, mula-sem-cabeça, cíclope, minotauro, corcunda de Notre-Dame – no mundo da ficção – e mulher barbada, homem elefante – no mundo real – são alguns exemplos.

O deficiente com sua desfiguração, sua mutilação é a personificação da assimetria, da desordem e, por isso, constitui-se numa ameaça para as pessoas ditas “normais”. Não é de se estranhar, portanto, que a metáfora do “monstro” tenha sido utilizada pelos 21 entrevistados, da maneira como esta fala exemplifica: “*Quando se tem uma síndrome e se tem uma repercussão física, a pessoa fica monstruosa*” (médico, 57 anos, servidor, 26 anos no IFF).

No entanto, é preciso considerar, como apontaram todos os depoentes, que o acelerado desenvolvimento tecnológico também, de certa forma, fabrica “monstros” na medida em que, por meio de cirurgias ou aparelhos que mantêm vivas crianças antes consideradas inviáveis, agregam novas “monstruosidades”, que se somam às malformações de base, tais como as ostomias, os aparelhos de monitorização, os respiradores artificiais, dentre outros aparatos restauradores e de manutenção da vida⁶.

Outra figura trazida à cena pelo discurso de todos os entrevistados como meio de descrever as dismorfias físicas foi a do “extraterrestre”. “*Era uma cabeça igual ao do E.T.: era um triângulo*” (médica, 46 anos, servidora, 19 anos no IFF) e “*Ela tinha um dedinho da mão como se fosse um dedinho de E.T.*” (médica, 52 anos, servidora, 25 anos no IFF), configuram-se em exemplos claros de busca de uma analogia que

tenta se reportar apuradamente a aparência das crianças e, ao mesmo tempo, estabelece uma não pertença às formas humanas terrenas e, por conseguinte, normais.

O recurso à imagem alienígena fez-se presente em todos os depoimentos colhidos, variando apenas as formas de expô-la. Se como nas frases acima a referência ao *E.T.* de Steven Spielberg manifestou-se claramente, nas demais, a concepção do ser que, embora pertença ao mundo humano, não se apresenta com as características deste foi uma constante, sempre sendo referida como uma “coisa do outro mundo”.

A estranheza, portanto, é a tônica. Todos os profissionais médicos ouvidos, apesar de trabalharem num hospital terciário com as características do IFF que possui um dos maiores serviços de genética do país com um enorme contingente de crianças atendidas, não conseguem, em que pese os anos de convivência, habituar-se ao inusitado. Mas, como bem aponta Freud⁷ (p. 277), “*o estranho é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho, e há muito familiar*”⁷. Na verdade, o estranho está dentro de cada um de nós seres humanos; é o medo do outro que não se conhece. O anormal, o desviante, o diferente, num certo sentido, representa a consciência das próprias imperfeições e limitações humanas, ao mesmo tempo em que desperta o medo da possibilidade do acometimento de uma tragédia que persegue a humanidade desde que o homem se fez homem. Por isso, é fonte de insegurança, perigo e terror^{8,9}.

Aqui outra correlação poderia ser levantada. Trata-se do clássico trabalho de Douglas¹⁰, publicado pela primeira vez em 1966, no qual, através do estudo das religiões, ela lida com o problema de confrontar-se com classificações antropológicas clássicas, explicitando que tabus rituais aplicam-se a todas as comunidades, em todos os tempos, e que de forma alguma é fácil separá-los dentro de uma idéia evolucionista, como a de moderno *versus* primitivo.

O que esta antropóloga inglesa traz de fundamental, para este artigo, é o argumento acerca da “poluição” como fundamental à reordenação do meio ambiente que cerca o homem, empurrando-o para a necessidade de fazer este meio ambiente conformar-se a uma idéia. Neste sentido, a pureza que tanto se persegue, dialeticamente, une-se à impureza, sendo que refletir sobre esta última envolve pensar na relação da ordem com a desordem, da forma com a ausência dela, da vida com a morte. Estas crianças, então, seriam a “poluição” e, de acordo com Douglas¹⁰, as poluições são percebidas

quando, no pensamento humano, a coerência se vê ameaçada e afasta-se a confusão que então se estabelece declarando que aquilo que a provocou é um malefício e deve ser evitado.

O corpo diferente é reconhecido como desviante e, portanto, estranho, incômodo, assustador, tal como o corpo do monstro e/ou do extraterrestre. A idéia embrenhada da norma faz com que o susto predomine e se refute como familiar tudo o que dela escapa, categorizando-o como impuro/perigoso.

No entanto, é a partir da doença, da “poluição” do corpo, que se decifra o ensinamento da saúde e que se tem a consciência concreta ou científica da vida, pois as funções normais são reveladas na medida em que a doença impede o exercício das mesmas. É o anormal que determina o normal; são os fenômenos patológicos que explicam os fenômenos fisiológicos⁵.

E à “monstruosidade física” outra característica se alia: a incapacidade de ser socialmente produtivo. Se o trabalho faz a riqueza da sociedade e as crianças são seu futuro, como entender-se formas de aptidão diferentes daquelas tradicionalmente valorizadas? Mais ainda é por possuir uma linguagem, trabalhar e viver que o homem se dá uma identidade e uma historicidade ligada a ele próprio¹¹, em consequência, como tal identidade irá se estabelecer se as peculiaridades humanas se encontram comprometidas desde o seu nascimento? A magnitude desta questão emergiu em todos os discursos e pode muito bem ser exemplificada pelo que foi dito por um dos entrevistados: “(...) a identidade surge quando você passa a ter um trabalho” (médico, 46 anos, servidor, 16 anos no IFF).

Por outro lado, a definição de corpo normal também está associada à noção de corpo produtivo. O corpo produtivo é essencialmente aquele que não é doente. Constrói-se, então, a noção de um corpo doente, improdutivo e, por isso, desviante da norma.

Se, entretanto, levar-se em consideração as proposições de Canguilhem⁵, torna-se possível refletir que a doença, na realidade, é uma nova norma, ou seja, uma nova ordem vital. O estado patológico ou anormal não significa uma ausência de norma, mas uma norma diferente. Porém o normal patológico e o normal fisiológico não são iguais, constituindo-se em normas diferentes. A doença é uma norma de vida inferior por ser incapaz de se transformar em outra norma. Ser sadio significa não somente ser normal em uma dada situação, como também ser normativo nesta e em outras situações, ou seja, ser adaptável.

E, mais ainda, se estabelecermos uma correlação entre o filósofo francês e a especialista

em pesquisas sobre a epistemologia narrativa embutida no raciocínio clínico do diagnóstico e nos relatos de casos clínicos, a norte-americana Epstein¹², pode-se dizer que esta última, ao propor a expressão “condições alteradas”, utilizada por Virchow, como mais fidedigna para designar pessoas que têm normas vitais modificadas, também frisa o fato de que os doentes e, sobretudo, os deficientes físicos e mentais, não são indivíduos que não tenham normas. Seguindo seu raciocínio, uma pessoa saudável que usa uma cadeira de rodas para se locomover ou que se comunica por meio da linguagem dos sinais possui uma norma vital, apenas tal norma não é adequada ao que a tradição cultural postulou sobre os corpos socialmente produtivos. E acresça-se: sua “condição alterada” acentua-se não pela dificuldade de locomoção ou defeito auditivo por eles mesmos, mas porque sua autonomia está cerceada em função também da percepção social que se faz dela e que, de uma forma ou de outra, acaba modulando àquela que faz de si própria.

O que pode se concluir da proposta de ambos os autores é que esta pessoa pode funcionar bem em casa ou no trabalho, no público e no privado e não deveria ser categorizada como doente e nem como anormal. Ela, na realidade, tem a capacidade de instituir normas diferentes numa situação diferenciada, conseguindo se adaptar à sua própria condição e aos recursos que o meio lhe oferece, mesmo que, sobretudo, no que tange aos estigmas socialmente construídos, estes meios agravem ainda mais suas restrições.

O primado da razão e o retardo mental

A razão da ciência, inegavelmente, assumiu uma importância crucial na sociedade moderna. Todo o pensamento da Modernidade foi estruturado, e permanece até os nossos dias, baseado na valorização da razão aplicada ao conhecimento verdadeiro do real. O retardo mental é, portanto, um contraponto dentro desse *pathos* que tanto valoriza a razão científica como propulsora do progresso social.

Por serem pessoas que, em princípio, não são dotadas de razão, aquelas com retardo mental colocariam em risco a concretização de uma sociedade idealizada, na qual a faculdade que lhes falta é considerada como a que proporcionaria as descobertas e conquistas científicas, que, por sua vez, impulsionariam o progresso das nações e iriam proporcionar a felicidade geral da humanidade. Tais pessoas tornaram-se paulatinamente uma ameaça, um desvio da

ordem, a marca da anormalidade em contraposição à norma padrão.

A racionalidade médica científica também se consolidou segundo os padrões da razão cartesiana, primeiramente, nos moldes do Iluminismo e, posteriormente, abraçando o Positivismo. Por isso, a grande preocupação dos 21 médicos entrevistados em relação ao desenvolvimento mental da criança expressa-se, de modo geral, numa afirmativa que pode bem ser ilustrada pelo que um deles disse: “*Eu creio que essa questão do retardo mental é a parte que, realmente, atrapalha mais*” (médico, 35 anos, servidor, 11 anos no IFF).

Sendo assim, os casos de crianças com retardo mental suscitaram reações fortes em todos os entrevistados e sempre apareceram vinculados à noção do grau de acometimento. As crianças muito comprometidas mentalmente foram univocamente apresentadas como provocando pena e comoção, sendo a dificuldade de interação apontada como o principal limite para o estabelecimento da relação médico-paciente.

Porém, homogeneamente, os 21 depoentes demonstram otimismo em relação às crianças menos acometidas, diante das possibilidades educacionais e profissionais que se têm atualmente. A síndrome de Down foi apontada, por todos, como um símbolo destas mudanças, ou seja, como exemplo bem-sucedido de intervenção médica, educacional, profissional, bem como de rompimento das barreiras sociais relativas às pessoas com deficiência mental.

A racionalidade médica científica e as doenças genéticas

Mas as doenças genéticas podem estabelecer normas vitais extremamente restritas e serem fatais, requerendo, muitas vezes, repetidas internações e procedimentos especiais, como cirurgias, uso de próteses, administração continuada de medicamentos, uma variedade e grande quantidade de exames complementares, idas constantes a diferentes especialistas e ao geneticista clínico, estimulação continuada...enfim uma série de atos envolvendo diretamente decisões e investimentos terapêuticos de alto custo financeiro e emocional.

Esta realidade se reflete na equipe médica entrevistada, fazendo vir à tona a impotência e a frustração. O trecho que se segue expõe bem o sentimento geral dos 21 entrevistados: “*Eu acho que a mesma sensação de impotência que eu tenho hoje perante uma criança com doença genética, eu [já] tinha naquela época. A doença*

genética me frustra muito” (médica, 46 anos, servidora, 19 anos no IFF).

Os entrevistados, de uma maneira unificada, pontuaram que o reconhecimento deste tipo de sentimento os remete à reflexão sobre a “onipotência” médica que, como bem apontou um deles, ilustrando o posicionamento geral, de certa forma, está sempre presente na imagem social que se faz dos médicos e que é por eles compartilhada: “*Um dos motivos que me levou a fazer pediatria [é que] eu ia ser o doutor todo-poderoso e onipotente, mais do que [poderia ser] com o adulto*” (médica, 46 anos, servidora, 19 anos no IFF).

Os avanços da ciência, da tecnologia e da indústria farmacêutica possibilitaram a cura de algumas doenças ou o controle de outras, as tornando crônicas. Porém, até o momento, não existe possibilidade de cura para a maioria das doenças genéticas. Algumas podem ser bem controladas como, por exemplo, a fenilcetonúria. Em alguns casos, os médicos têm poucas possibilidades de aliviar o sofrimento de algumas crianças, restando-lhes apenas oferecer um prolongamento da vida, muitas vezes, em condições extremamente precárias.

Portanto, os pacientes com malformações congênitas, retardo mental e síndromes genéticas fazem, mais cotidianamente, os médicos, como os depoentes, que entram forçosamente em contato com as doenças genéticas, experimentarem os sentimentos de impotência e frustração que estão intimamente relacionados à questão do diagnóstico e da cura para a medicina.

A indefinição diagnóstica e a situação de comunicação do diagnóstico foram levantadas, por todos, como geradoras de ansiedade tanto para eles como para os familiares de seus pacientes. Eles afirmam se sentirem desarmados diante da complexidade da doença e da reivindicação dos pais por uma explicação para o que ocorreu ao filho. Estas são situações que demonstram a importância que o diagnóstico tem no exercício clínico, tanto para os médicos, quanto para os pais, como ilustrado a seguir por duas frases que respaldam a visão conjunta sobre o problema: “*Então algumas mães até se cristalizam. Elas ficam esperando o diagnóstico (...) eu me sinto extremamente desconfortável porque eu não tenho o diagnóstico*” (médica, 45 anos, servidora, 21 anos no IFF) e “*O que é difícil é o que você vai falar para os pais (...)*” (médica, 45 anos, cedida, 8 anos no IFF).

Os médicos são formados para diagnosticar e curar, ou seja, a terapêutica médica está voltada para a identificação e eliminação, se possível, da doença. A busca da “causa última” das

doenças é uma das bases da medicina, pois se entende que a “*essência da doença reside em sua causa; logo, remove-se a causa e cessa a doença*”¹³ (p. 211). A busca incessante do diagnóstico e da cura da doença pelo médico reflete, também, a dificuldade em lidar com o anormal, o monstruoso, o feio.

Mas o treino e o hábito de cuidar destas crianças parece ajudar os médicos entrevistados, inclusive no processo de repensar o que seja cura e reavaliar suas expectativas. Todos eles reconhecem a importância do paciente ser entendido de uma forma global, como também, a importância do cuidado na terapêutica médica. As palavras que se seguem funcionam como ilustração das opiniões expostas: “*Às vezes, o médico enxerga que ele tem que curar e, aí, é um grande erro. (...) Se você ver, existe um número pequeno de doenças que você cura. O resto você não cura, você alivia o sofrimento da pessoa e, com relação ao desenvolvimento, você acompanha e intervém nele*” (médico, 52 anos, servidor, 9 anos no IFF).

Impedir ou retardar a evolução da doença, aliviar o sofrimento, oferecer cuidados paliativos, diminuir o tempo e a frequência das internações e melhorar a qualidade de vida podem ser metas mais realistas e, desta maneira, foram referidas por todos que foram ouvidos. Um exemplo desta posição geral está no seguinte depoimento: “*Mas também aprendi que não necessariamente precisava ser uma alta, era só tirar o garoto do Hospital, levar ele para casa, ver televisão, fazer uma festa de aniversário em casa (...)*” (médico, 46 anos, servidor, 16 anos no IFF).

A sociedade, a medicina e o corpo desviante

As doenças são, além de processos biológicos, artefatos culturais e construções sociais. Porém, o fundamento da doença continua a ser a norma, e um exemplo claro disto é a classificação feita pela Organização Mundial da Saúde no que tange às pessoas com doenças como as aqui discutidas.

As definições: deficiências (*impairments*), incapacidades (*disabilities*) e desvantagens (*handicaps*) incluem fatores sociais e culturais, mas os termos ainda se apóiam em concordâncias assumidas e compartilhadas socialmente sobre a norma, sobre o que é ser normal.

Os termos síndromes, desordens, anomalias são designações de disfunção, que remetem também à noção de normal. Desordem implica numa idéia de ordem, anomalia sugere que al-

go como um desvio aconteceu, incapacidade é a ausência de capacidade. O normal, mesmo quando compreendido enquanto representando uma curva ou um contínuo, permanece uma concepção inicial de ausência de diferença.

Portanto, estamos tão impregnados da noção de norma que mesmo as pessoas que têm um comprometimento ou que legislam em favor destas raciocinam a partir da norma, querem o retorno a esta normalidade. Mas o que vem a ser este corpo desviante?

Para Epstein¹², o corpo humano deve ser compreendido como político e inserido em sistemas sociais históricos de crenças e valores. Além de ser um objeto físico, biológico, é também investido de história e significado. As culturas produzem histórias explicativas sobre ele de modo a conter as pessoas dentro de normas sociais reconhecidas. De certa forma, o corpo que é desviante também é um corpo político.

A medicina, enquanto um conjunto de conhecimentos e práticas sobre o corpo, também faz parte deste corpo político e, influenciada por ele, constrói e hegemoniza para transformar o corpo em objeto. As tecnobiociências, sobre as quais o exercício da medicina se ancora, são exercícios de biopoder, conceito elaborado por Foucault¹⁴. A partir dos paradigmas médicos, preocupados em distinguir o “são” do “não-são”, surge o indivíduo desviante, numa abordagem que transforma a realidade individual em algo independente da sociedade e da cultura.

As narrativas explicativas sobre as anomalias têm tentado reafirmar um genérico grupo normal, designado como “população em geral”, e classificar certas condições como anormais para minimizar seu potencial enquanto ameaça social. Estas anomalias são tratadas como desvios, mas o desvio é também um produto das relações sociais, sustentado com base em determinados valores, e surge como algo que transgride algum tabu, que rompe com algum valor da norma vigente⁸.

O estigma, ou seja, o atributo que torna uma pessoa diferente das outras – um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem¹⁵, nasce do fato de não se entender que existem outras normas, que existem normas diferentes. Nas palavras de uma entrevistada que reflete a concepção dos 21 entrevistados: “*A gente vive no culto do corpo e, do Apolo à Biomecânica, todo mundo malhando, sem barriga. Então, qualquer diferente é muito difícil de ser acolhido pela sociedade, pela cultura da gente*” (médica, 44 anos, servidora, 15 anos no IFF).

E, portanto, o médico, apesar de aspirar-se muitas vezes científico e técnico, é um ser social, é alguém que está inserido num contexto

cultural e social. O conhecimento do médico pode ser entendido também como uma forma de cultura, na medida em que seus conceitos e teorias são produtos culturais, construídos e legitimados socialmente.

O modo como o crescimento das crianças malformadas tem sido explicado ao longo dos tempos exemplifica as relações culturais que se estabeleceram e se estabelecem entre o discurso leigo e aquele tido como científico. A idéia do ventre imperfeito, como a fonte de deficiências e malformações congênitas, vem sendo difundida há séculos, bem como a crença de que as mulheres transmitem as marcas de sua imaginação para as crianças durante a gestação. Este debate, por muito tempo, esteve presente nos meios médicos¹².

E, na situação de interação com crianças que possuem dismorfias ou malformações externas, as reações dos médicos do IFF são parecidas com a de pessoas leigas, como se pode constatar na frase retirada de um dos depoimentos: “Quando ela [a obstetra] tirou a criança, eu não sabia se eu chorava, se eu saía correndo” (médica, 46 anos, servidora, 19 anos no IFF). Esta experiência pessoal é representativa daquela reportada pelos 21 médicos, quando se pautou o relato sobre as reações suscitadas diante do primeiro contato com uma malformação congênita.

Diversas emoções, fortes ou moderadas, de forma consciente ou não, como, por exemplo, o medo, a cólera, o desgosto, a atração ou a repulsa, são desencadeadas nas situações de interação entre as pessoas “normais” e as “diferentes”.

Mesmo que momentaneamente, o emocional irá sobrepor-se ao racional, pois, do ponto de vista psíquico, as diferenças significativas são percebidas como desorganizadoras, ameaçadoras e, por isso, mobilizam tanto⁹. Elas representam aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito.

Nas palavras de uma entrevistada, mas que poderiam ser de todos: “Eu acho que a sociedade não está preparada para isso, para aceitar o deficiente” (médica, 46 anos, servidora, 19 anos no IFF). Esta é uma posição comum aos 21 en-

trevistados em relação à incapacidade de nossa sociedade em aceitar e lidar com as diferenças.

Considerações finais

Concluindo, cabe salientarmos como “*nossa concepção do normal é, sem dúvida, muito arcaica*”⁵ (p. 263). E esta concepção originou-se a partir dos “monstros” com os quais a humanidade sempre se defrontou, sendo por meio destes que a noção do normal foi construída.

Os médicos que escutamos, bem como a nossa sociedade, pensam e raciocinam em termos da norma, do que é ser normal. A partir disto, as pessoas podem ser classificadas como normais ou anormais, dependendo de alguns atributos valorizados socialmente, como a beleza, a perfeição, a razão e a produtividade, atributos estes que também são valorizados por eles.

Da mesma forma que estes profissionais sofrem a influência da cultura na qual estão inseridos, com seus conceitos e teorias, também contribuem para a formação dos valores sociais. Sendo assim, enquanto as diferenças forem consideradas patologias e desvios da norma, as intervenções científicas/sociais estarão contribuindo para a estigmatização e a segregação. E a repercussão que este tipo de visão pode ter sobre diversas crianças com doenças genéticas é a exclusão delas dos serviços de saúde e educação.

Faz-se urgente repensar a maneira como estas crianças são concebidas ao serem enquadradas como fora da norma e, portanto, desviantes. Elas são indivíduos que possuem uma outra norma vital e, em muitos casos, existe a possibilidade delas se adaptarem às suas próprias condições e aos recursos que o meio lhes oferece, criando novas normas para as situações mais adversas.

Portanto, o desafio que se coloca para a sociedade em geral é o de lutar contra os preconceitos e as tradições culturais que nos empurram para a estigmatização e a marginalização, buscando dar visibilidade pública aos que, até agora, têm permanecido “invisíveis”.

Resumo

O estudo buscou captar a influência de tradições culturais arraigadas na construção do discurso que médicos do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz produzem acerca das crianças com doenças genéticas associadas a malformações congênitas e ao retardo mental, assim como, as reflexões que o atendimento/convívio profissional com tais doenças ensejaram. Os dados foram coletados através de entrevistas orais do tipo narrativa conversada e do material analisado semioticamente. Os resultados apontaram para quatro tradições culturais muito presentes no discurso médico: a norma, a razão, a família e a religiosidade judaico-cristã. Este artigo, contudo, atém-se as duas primeiras, grifando como as dismorfias e as malformações congênitas associadas às doenças genéticas, cujo prognóstico é sempre encarado como ruim, desafiam as normas arraigadas de perfeição, beleza e produtividade, despertando sentimentos de estranheza, impotência e frustração, e como a razão, uma das principais tradições culturais organizadoras do pensamento moderno, modula o discurso médico sobre as síndromes genéticas associadas ao retardo mental.

Cultura; Criança; Genética

Colaboradores

A. J. Martins contribuiu na pesquisa, elaboração e redação do artigo. M. H. C. A. Cardoso participou da elaboração, redação e montagem do artigo. J. C. Llerena Jr. colaborou na orientação da pesquisa, elaboração e revisão do artigo.

Referências

1. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO; 1999.
2. Hydén L. Illness and narrative. *Sociol Health Illn* 1997; 19:49-64.
3. Grele R. Envelops of sound. The art of oral history. Chicago: Precedent Publishing; 1985.
4. Cardoso MHCA. A história e a medicina: os signos e os sinais. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2002. p. 133-54.
5. Canguilhem G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2000.
6. Moura MMD. São muitos os remédios para os males dessa vida [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2001.
7. Freud S. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Editora Imago; 1976.
8. Rodrigues JC. Tabu do corpo. Rio de Janeiro: Editora Achiamé; 1983.
9. Amaral AM. Corpo desviante/olhar perplexo. *Psicologia USP* 1994; 5:245-68.
10. Douglas M. Purity and danger: an analysis of the concepts of pollution and taboo. New York/London: Routledge; 2002.
11. Foucault M. The order of things. An archaeology of medical perception. New York: Vintage Books; 1994.
12. Epstein J. Altered conditions. Disease, medicine and storyteller. New York: Routledge; 1995.
13. Camargo Jr. KR. Ir(racionalidade) médica: os paradoxos da clínica. *Physis* 1992; 2:203-28.
14. Foucault M. História da sexualidade I. A vontade do saber. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1977.
15. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.

Apresentado em 16/Out/2003
Versão final reapresentada em 07/Jan/2004
Aprovado em 28/Jan/2004