

III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2011.

A questão da “normalidade/anormalidade” e sua interface com a Síndrome de Down.

Freire, Rosália.

Cita:

Freire, Rosália (2011). *A questão da “normalidade/anormalidade” e sua interface com a Síndrome de Down*. III Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVIII Jornadas de Investigación Séptimo Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-052/292>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eRwr/Few>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

A QUESTÃO DA “NORMALIDADE/ANORMALIDADE” E SUA INTERFACE COM A SÍNDROME DE DOWN

Freire, Rosália

Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Brasil

RESUMEN

O objetivo deste trabalho é discutir a questão da normalidade/anormalidade e a sua interface com a Síndrome de Down. Ao longo do tempo, existiram uma série de representações acerca da Síndrome de Down; muitas delas, resultantes de concepções errôneas e estereotipadas que atribuíam à estes indivíduos um status de anormalidade. Com esta discussão, pretende-se esclarecer que a definição de normal/anormal não é resultante apenas de características intrínsecas daquele que é considerado anormal, mas sim, da interação deste organismo com o seu meio, que atribui à ele um caráter deficitário e inferior aos demais. A partir das contribuições trazidas por Canguilhem, ressalta-se que a noção de normalidade deve ser substituída pelo conceito de normatividade de vida (a vida estabelece normas para si mesma, se auto-determina). Conclui-se então, que o conceito de anormal não deve ser entendido como a ausência de uma norma biológica, mas como a ocorrência de uma nova norma (diferente da observada no meio) que é negada pela sociedade. Além disto, o anormal deve ser compreendido também como uma criação histórica desenvolvida pela sociedade burguesa, sociedade esta baseada na normalização dos indivíduos, e que atribui a determinados grupos uma posição de inferioridade na ordem social.

Palabras clave

Normalidade Síndrome de Down

ABSTRACT

THE QUESTION OF “NORMAL/ABNORMAL” AND ITS INTERFACE WITH DOWN SYNDROME

The aim of this paper is to discuss the issue of normality/ abnormality and its interface with Down Syndrome. Over time, there were a number of representations about Down Syndrome, many of them resulting from misconceptions and stereotypes that attributed to these individuals a status of abnormality. With this discussion, we intend to clarify that the definition of normal / abnormal, is the result is not only the intrinsic characteristics of individual what is considered abnormal, but rather of the interaction of this organism with its environment. From the contributions made by Canguilhem, we emphasize that the notion of normality should be replaced by the concept of normativity of life (the life establishes standards for itself, is self-determined). It follows then, that the concept of abnormal not to be understood as the absence of a biological norm, but as the occurrence of a new norm (different from that observed in the middle) that is denied by society. In addition, the abnormal

should be also understood as a historical creation developed by bourgeois society, society based on normalization of individuals, and it attaches to certain groups a position of social inferiority.

Key words

Normality Abnormality Down Syndrome

Introdução

O presente trabalho tem como objetivo discutir a questão da normalidade/anormalidade e sua interface com Síndrome de Down. A problemática abordada é de extrema importância, visto o estigma que os indivíduos com síndrome de down carregam na sociedade, resultante de concepções errôneas, estereotipadas e ultrapassadas acerca dos mesmos. Deste modo, discussões como estas podem contribuir para que se repense os freqüentes rótulos que são atribuídos à estas pessoas, chamando a atenção que a deficiência não é determinada somente por características intrínsecas do indivíduo, mas, e de forma marcante, pela definição e estigmatização do deficiente que é produzida e mantida por toda uma rede de construções e representações estabelecidas pela sociedade.

A partir da discussão que será desenvolvida pretende-se esclarecer que o conceito de *normal* precisa ser entendido como resultante do contexto e da interação entre o organismo e o meio, e não do organismo isolado. O meio é considerado normal quando o organismo desenvolve sua vida em acordo com sua norma. A anomalia exprimiria uma outra norma de vida que se impõe, podendo ser tanto inferior, igual ou superior à norma do meio. Olhando-se por este ângulo, o patológico ou anormal não deve ser compreendido como a ausência de uma norma biológica, mas sim a ocorrência de uma norma (diferente da observada no meio) que é recusada pela vida em sociedade. Assim, o anormal não é a ausência, mas a restrição da normatividade vital (Puttini & Júnior, 2007).

1. O Surgimento da categoria “normal/anormal”

A medicina moderna, que teve início na Europa nas últimas décadas do século XVIII, se deu a partir da separação entre o pensamento científico do pensamento religioso. Dentro deste novo contexto, as causas e explicações das doenças passaram a ser dadas a partir de fatos empíricos, com um certo distanciamento das concepções religiosas e subjetivas predominantes nas épocas anteriores (Wuo, 2006).

Assim, segundo Miskolci (2003), na época moderna o poder da medicina sucedeu o da religião na sociedade, substituindo-se a questão da morte, pecado e do castigo eterno pelo problema da saúde ou doença, ou da normalidade/anormalidade. Ainda de acordo com este autor, todo este movimento está associado com a emergência da burguesia como classe dominante e a sua imposição de valores, normas, ou limites para definir aquilo que poderia ser considerado doença, normal ou anormal (Scliar, 2007).

Então, ao contrário do que pensa o senso comum, a distinção entre normalidade e patologia não se limita apenas à área da medicina, já que também se constitui uma das oposições que regem a organização da nossa sociedade. Diante disto, é cabível colocarmos uma questão para reflexão: afinal, o que é normal? Ao longo da discussão espera-se que fique claro que o normal não é, como querem fazer parecer, um dado natural e evidente, mas antes o resultado de discursos e práticas socialmente construídas (Miskolci, 2003).

A “normalidade” possui uma história, tendo sido construída num processo longo e complicado. A utilização recorrente do termo normal tal como o conhecemos se deu a partir da intersecção do conhecimento médico e do conhecimento sociológico. Ressalta-se, porém, que ambos os conhecimentos tinham por objetivo o interesse de medir, classificar e disciplinar os indivíduos de forma a que estes se conformassem à “normalidade”.

O termo normal deriva de *normalis*, norma, regra. Normal também significa “esquadro” “régua” e, assim, etimologicamente falando, normal é aquilo que não se inclina nem para a esquerda nem para a direita, ou seja, é aquilo que é como deve ser. No sentido mais usual, normal pode ser entendido como aquilo que se encontra na maior parte dos casos de uma espécie ou o que constitui a média. A norma, constantemente, desvaloriza o existente para corrigi-lo. Assim, não é difícil concluir que a individualidade, por constituir-se por um afastamento da média, tem sido constantemente qualificada de patológica (Miskolci, 2005).

Historicamente falando, o processo de normalização teve como intuito disciplinar o social, estando relacionado com o desenvolvimento do capitalismo e da sociedade burguesa. Sabe-se, que a Revolução Burguesa do século XVIII marcou a invenção de uma nova tecnologia de poder baseada na disciplina. Esse poder disciplinar ou normativo caracterizou-se por uma técnica positivista de intervenção e transformação social. Desta forma, o projeto normativo burguês se assenta na norma como um princípio de qualificação e de correção ao mesmo tempo (Miskolci, 2005).

Entende-se assim que para a sociedade burguesa, qualquer que fosse o desvio da normalidade observado, o indivíduo estaria se afastando do padrão normal burguês, e, portanto, da ordem social na qual ele tinha que se inserir. É importante então que a oposição entre normalidade e patologia seja compreendida como o resultado do desenvolvimento da sociedade burguesa, na qual a produtividade econômica e utilidade prática se-

rão consideradas os principais padrões de referência de identidade para os indivíduos (Miskolci, 2003).

2. Considerações de Canguilhem acerca do normal/anormal

Um dos autores que trouxe importantes reflexões acerca do entendimento da categoria normal/anormal foi Georges Canguilhem (1904-1995). Em sua obra “O normal e o patológico”, Canguilhem (2009) colocará duas questões a serem discutidas: “Seria o estado patológico apenas uma variação quantitativa do estado normal?” e “Existem ciências do normal e do patológico?”. No decorrer desta obra, Canguilhem elaborará suas concepções de saúde e doença a partir de uma crítica às concepções de Augusto Comte e Claude Bernad. Ambos os autores, compartilhavam a tese hegemônica do pensamento médico do século XIX de que os estados patológicos seriam apenas uma variação quantitativa dos fenômenos normais correspondentes (Franco, 2009).

Canguilhem tinha uma visão diferente acerca daquilo que seria normal ou patológico. De acordo com este autor, estes dois conceitos referem-se a fenômenos qualitativamente diferentes e opostos, contrariando assim o pensamento dominante da época que defendia que os fenômenos patológicos seriam apenas variações quantitativas dos fenômenos normais. Assim, o estado patológico não pode ser entendido a partir do conteúdo da saúde, visto que o primeiro constitui-se como uma nova dimensão da vida, isto é, uma estrutura individual modificada (Coelho & Almeida Filho, 1999).

Para Canguilhem, a doença singulariza, individualiza. Por isto, somente o próprio ser vivo individual poderá distinguir o ponto em que começa a doença. A noção de normal não pode então derivar de uma média estatística ou de um tipo ideal, representante de uma norma supra-individual. Em matéria de normas biológicas é sempre o indivíduo que devemos tomar como ponto de referência. Mas, sendo assim, qual seria o critério utilizado pelo ser vivo para distinguir a saúde da doença? Sobre isto, Canguilhem irá dizer que o critério de distinção entre a saúde e a doença é a normatividade vital, isto é, a capacidade do organismo de criar normas novas (Franco, 2009).

O organismo saudável é normativo, ou seja, têm condições de ultrapassar a norma que define o normal, de tolerar as variações do meio e é capaz de instituir novas normas de vida. O organismo doente, por outro lado, se encontra limitado a uma única norma de vida, e completamente adaptado e restrito a um meio determinado de existência. Assim, a doença não é ausência de norma, pois ela é ainda uma norma de vida, mas uma norma inferior no sentido de não tolerar nenhum desvio das condições em que é válida, sendo incapaz de se transformar em outra norma, ou de instituir normas em outras condições (Canguilhem, 2009).

Canguilhem introduz, portanto, o conceito de normatividade da vida - que irá substituir a noção de normalidade do foco central de suas preocupações. Entende-se por normatividade da vida o fato de que a vida estabe-

lece normas para si mesma, ou seja, se auto-determina. Esta argumentação baseou-se em críticas à algumas categorias referenciadas no conceito de normalidade: anormal, anomalia, norma, média e patologia (Puttini & Júnior, 2007).

Não se pode entender a doença apenas em seu aspecto negativo, como aquilo que nada cria e transforma. Ainda que se constitua uma redução do potencial criativo, mesmo assim, a doença não deixa de se constituir como uma norma nova, caracterizada por novas constantes fisiológicas. Ela (a doença) também não pode ser deduzida do normal, como um “resíduo do normal” ou aquilo que sobreviveu à destruição. Mas, ao contrário, a doença aparece como uma necessidade de criação de outras normas frente às variabilidades da vida. A doença é, assim, “uma experiência de inovação positiva do ser vivo, e não apenas um fato diminutivo ou multiplicativo”, não é “uma variação da dimensão da saúde”, mas uma “nova dimensão da vida” (Ramming, 2008).

Voltando seu olhar ao estudo das contribuições de Canguilhem, Foucault discutiu e destacou dentre elas três: a referência a um processo geral de normalização social, política e técnica no decorrer do século XVIII; a idéia de que a norma não se define como uma lei natural, e sim como uma pretensão de poder, e que, por isso, obedece à mecanismos de coerção; e o entendimento de que a norma também está “ligada a uma técnica positiva de intervenção e de transformação, uma espécie de poder normativo” (Ramming, 2008).

Para Foucault, a noção de norma está ligada ao aparecimento da sociedade disciplinar e do biopoder, que por sua vez, está diretamente relacionado ao nascimento da medicina social. A emergência desse aparelho de medicalização coletiva permitiu aplicar à sociedade uma diferenciação permanente entre o normal e o patológico e impor um sistema de normalização dos comportamentos, das existências, dos trabalhos e dos afetos. Constitui-se assim, um sistema de correção, de transformação dos indivíduos, através de técnicas de normalização, do qual participam as escolas, prisões, fábricas hospitalares, dentre outras organizações. Deste modo, Foucault irá substituir a concepção canguilhemiana de uma norma produzida pela vida por uma noção de norma construída pela ordem social e portadora de normalização. Ele irá opor então uma “normatividade social à normatividade biológica, uma arqueologia à fenomenologia” (Roudinesco, 2007).

Ressalta-se, porém, que tanto para Canguilhem como para Foucault o limite entre o normal e o patológico não é claro, e só quem deveria determiná-lo é aquele que vive a experiência de uma vida diferente. Isto porque, alguém se torna doente não em relação a uma média, frequência estatística, ou a algum comportamento esperado socialmente, e sim em relação a si mesmo. O doente sente sua potência diminuída em relação a si mesmo, e é isto que deveria ser o ponto de ancoragem das práticas de saúde (Canguilhem, 2009).

3. Representações acerca da Síndrome de Down

Com a decadência das explicações religiosas e a emergência das explicações médicas-científicas para as doenças, tem-se que agora o médico torna-se o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena. Os deficientes mentais, que eram vistos em alguns momentos como “anjos”, enviados por Deus e dignos de caridade, e em outros como “bruxos”, “presa de entidades malignas”, são, com o nascimento da medicina moderna, concebidos sob um novo aspecto e segundo as normas do empirismo (Cardoso, 2003; Wu, 2006).

Uma das primeiras definições e causas da deficiência mental encontra-se na terceira edição da *Enciclopédia* (1779) de Diderot e D’Alembert, no verbete *Crétin*. Nesta obra, atribuiu-se as causas do “cretinismo” à localização geográfica e às questões climáticas. Ao longo dos tempos, existiram diversas denominações e tipos de deficiência mental: o cretinismo, a idiotia, a imbecilidade; Todos termos pejorativos que contribuíram para que hoje existisse essa confusão e preconceito frente aos deficientes mentais (Wu, 2006).

Nesta época, considerava-se o “cretinismo”, a “idiotia” ou o “retardo”, como degenerescências, ou seja, a degradação da natureza ou perda da perfeição. Entendia-se que estas degenerescências eram transmitidas hereditariamente e se ampliavam em grau a cada geração. A deficiência mental era, pois, entendida como uma “degradação progressiva” da raça, dada em diversos níveis de degenerescência (Pereira, 2008; Wu, 2006).

No ano de 1866, John Langdon Down publicou sua obra *Observations on Ethnic Classifications of Idiots*, com o objetivo de classificar “eticamente” os tipos de deficiência mental existentes. A partir desse trabalho caracterizou-se o “mongolismo” como determinado grupo étnico de “deficiência”, devido à sua semelhança com o povo mongol. A teoria de Down, estava então em concordância com o pensamento evolucionista da época, já que acreditava na idéia de que os fenômenos patológicos estariam ligados a regressões das raças mais primitivas da história, fortalecendo assim a tese da degenerescência (Wu, 2006).

Foi somente em meados do século XX, com o avanço nas pesquisas genéticas, que se reformulou a concepção da “deficiência”, mostrando-se que esta nada tinha a ver com qualquer degeneração racial. No caso da Síndrome de Down em específico, observou-se que ela tratava-se de um acidente genético no qual determinado par cromossômico, o cromossomo 21, apresentava um gene a mais, dando-se então uma nova denominação à Síndrome de Down: de “mongolismo” passa a ser considerada a “trissomia do 21” (Wu, 2006).

Sabe-se, que a forma como é concebido uma doença irá influenciar diretamente nos modos como a sociedade lida com ela, sendo que o tratamento dado pela sociedade a esses portadores carrega os elementos que já foram superados pelas novas teorias científicas, porém ainda remanescentes no senso comum. Com a re-

formulação da concepção da Síndrome de Down como acidente genético, surge uma nova representação da “deficiência”: de uma função perigosa à sociedade (ligada à degenerescência da raça) passa-se à qualidade de vítimas de um “erro” genético (Wuo, 2006).

Assim, sob diferentes denominações (cretinos, idiotas, imbecis, mongolóides, retardados e, mais atualmente, “pessoas portadoras de necessidades especiais”) e suas concepções subseqüentes, a deficiência mental e a Síndrome de Down ainda não superaram a noção de “anormalidade” presente desde o século XIX. Isto fica claro quando se discute, por exemplo, a inclusão escolar dessa população nas escolas regulares. Muitas vezes, a presença de um aluno com deficiência mental em uma sala de aula regular causa um mal estar membros da equipe escolar e questionamentos quanto à possibilidade de seu ensino e permanência “entre os normais”. Estes questionamentos são frutos de representações sociais cristalizadas, construídas ao longo da história e que agora precisam ser desconstruídas de forma a adequar-se à nova realidade, a era da inclusão, onde está se buscando educação para todos (Wuo, 2006).

Atualmente, já se sabe que as diferenças que se observam entre as pessoas com SD dependem muito mais de suas determinações sociais, do que das genéticas. Estudos têm demonstrado que a anatomia do cérebro da pessoa com SD é diferente, estando relacionada à uma redução de seu volume de três a cinco por cento, a qual é atribuída à uma diminuição do tamanho dos lobos (regiões do cérebro). Além da diminuição do tecido cerebral, observou-se também um número menor de neurônios em comparação com a população em geral. Estas diferenças se relacionam diretamente ao comprometimento intelectual das pessoas com SD. No entanto, é necessário frisar que estes problemas são predisposições, e não são todas as pessoas com SD que irão adquiri-los. Além disso, todos eles são passíveis de intervenções, principalmente se forem precocemente diagnosticados e sujeitos a trabalhos de estimulação precoce, os quais colaboram, por meio de um trabalho interdisciplinar, para o desenvolvimento global dessas pessoas (Pacanaro, Santos & Suehiro, 2008; Wuo, 2006). Conclui-se, então, que o desenvolvimento de uma pessoa com SD, semelhante ao de qualquer outra pessoa, têm que ser considerado em seus aspectos cognitivos, afetivos, lingüísticos e motores, já que todos estes aspectos, em conjunto com a família, a escola e o social, se inter-relacionam e se constituem mutuamente. O modo como a pessoa com SD é representada pelos outros pode resultar em ganhos ou prejuízos para o seu desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e lingüístico, pois estes são socialmente construídos. A pessoa com SD é muito mais que a sua carga genética; é um organismo que funciona como um todo, sendo a genética apenas uma possibilidade. Desta forma, são as determinações sociais, e não apenas as biológicas ou genéticas que irão permitir o desenvolvimento e, conseqüentemente, sua constituição enquanto sujeito (Wuo, 2006).

4. Considerações Finais

Fazendo-se uma análise acerca da história das concepções sobre o normal/anormal, observa-se que esta é marcada por uma série de crenças estigmatizantes, construídas por toda uma rede de relações sociais, que, por sua vez, acabaram privando e isolando o indivíduo considerado “anormal” de qualquer intervenção positiva. Isto porque durante muito tempo acreditou-se que, por exemplo, no caso da síndrome de down, a herança genética degenerada não era sujeita de correção com a educação ou tratamento médico adequados.

Hoje, entende-se que estas teorias de determinação genética ignoram as variáveis sociais e históricas que construíram a categoria que tentam definir apenas em termos biológicos. O anormal é compreendido então como uma criação histórica desenvolvida pela sociedade burguesa. Ele não é um desvio de um hipotético tipo original nem uma aberração da natureza, mas antes a construção teórica e prática de uma sociedade fundada na normalização dos indivíduos. Desta forma, os anormais nada mais são do que construções sociais naturalizadas, as quais derivam de relações de poder que atribuem a eles uma posição de inferioridade e submissão na ordem social (Miskolci, 2003).

REFERÊNCIAS

- Canguilhem, G. (2009). O normal e o patológico. (6ª Ed). Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária.
- Coelho, M. T. A. D. & Almeida Filho, N. (1999). Normal-patológico, saúde-doença: revisando Canguilhem. *Physis*, 9(1), 13-36.
- Franco, F. L. F. N. (2009). George Canguilhem e a psiquiatria: norma, saúde e patologia mental. *Primeiros escritos*, 1(1), 87-95.
- Miskolci, R. (2005). Do desvio às Diferenças. *Revista Teoria & Pesquisa*, 47(1), 9-40.
- Miskolci, R. (2003). Reflexões sobre normalidade e desvio social. *Estudos de Sociologia*, 13(14), 109-126.
- Puttini, R. F. & Pereira Junior, A. (2007). Além do mecanicismo e do vitalismo: a “normatividade da vida” em Georges Canguilhem. *Physis*, 17(3), 451-464.
- Ramminger, T. (2008). Entre a normatividade e a normalidade: contribuições de G. Canguilhem e M. Foucault para as práticas de saúde. *Revista Mnemosine*, 4(2), 68-97.
- Scliar, M. (2007). História do conceito de saúde. *Physis*, 17(1).
- Wuo, A. S. (2007). A construção social da síndrome de down. *Cadernos de Psicopedagogia*, 6(11).