

A relação pai e filho embalada pela síndrome de Down em *O filho eterno* e *Mallko y papá*

Mariana Cortez¹

Dinéia Ghizzo Neto Fellini²

Rosângela Marcilio Bogoni³

Narrações aproximadas

As obras *O filho eterno*, de Cristóvão Tezza, e *Mallko y papá*, de Gusti Rosemffet, narram a relação entre o pai e seu filho com síndrome de Down (SD). Elas contam a experiência individual da paternidade em relação à singularidade desse encontro. Os relatos são emocionados e, ao mesmo tempo, conduzem ao exercício literário, artístico. Assim, não são obras instrucionais ou de autoajuda, com dicas sobre como viver com um filho especial; ao contrário, os conflitos, as ambiguidades, os ódios, as vergonhas vêm à baila no tramado das histórias. Enquanto Tezza utiliza apenas a escrita, Gusti desenha e escreve, e ambos os narradores confessam suas dificuldades em face da diferença, de um projeto que “não saiu como esperado”. E, diante dessa difícil situação, em que as atitudes e os sentimentos apresentam-se ambíguos, “a aceitação desse filho ‘diferente’, através da construção de outras representações psíquicas que contemplem a nova realidade, pode proporcionar um ‘novo nascer’, um verdadeiro encontro entre pais e filho” (Góes, 2006, p. 542).

Candido (1976) vê o autor não só como um artista que, em determinada sociedade, expressa sua proposta estética, mas também alguém com um papel social comprometido com seu tempo e espaço. Entende-se, assim, que as transformações sociais de valores e de crenças, de alguma forma, impregnam o discurso literário, em diálogo com as proposições de Bakhtin (1979; 2003).

¹ Doutora em letras e professora da Universidade Federal da Integração Latino-americana (Unila), Foz do Iguaçu, PR, Brasil. [ORCID.org/0000-0003-2257-557X](https://orcid.org/0000-0003-2257-557X). E-mail: mariana.cortez@unila.edu.br

² Mestre em educação e professora da Universidade Federal da Integração Latino-americana (Unila), Foz do Iguaçu, PR, Brasil. [ORCID.org/0000-0002-9155-8370](https://orcid.org/0000-0002-9155-8370). E-mail: dineia.fellini@unila.edu.br

³ Mestranda em literatura comparada e tradutora e intérprete da Universidade Federal da Integração Latino-americana (Unila), Foz do Iguaçu, PR, Brasil. [ORCID.org/0000-0002-4215-0010](https://orcid.org/0000-0002-4215-0010). E-mail: rosebogoni@hotmail.com

Em decorrência dessa perspectiva, é pertinente evidenciar que os personagens com SD quase nunca apareciam como protagonistas nas narrativas literárias. No entanto, a partir dos movimentos em defesa da inclusão social e com a Declaração Mundial sobre Educação para Todos, conhecida como Declaração de Jomtien (1990),⁴ que abordava o direito de todos à educação, identificou-se a necessidade de discutir e visibilizar os sujeitos com SD e dar-lhes acesso ao ensino formal. Em seguida, a Declaração de Salamanca em 1994, aprovada na Espanha, atribuiu a responsabilidade dos Estados em ofertar condições de acesso à educação a pessoas com deficiência. Com isso, o processo de aceitação da diversidade foi afirmando-se também nos discursos em geral.

Aos poucos, a sociedade vem tornando-se mais aberta para ver o “outro”. Num primeiro momento, com a obrigatoriedade da “tolerância”, e, em uma segunda etapa, entendendo a SD como diferença, singularidade. De certa maneira, essa mudança veio autorizar que autores deem voz e corpo a esse personagem excluído. Tezza retrata essa mudança de valores sociais quando narra a relação paterna estabelecida com o filho com SD. A história começa quando a trissomia ainda era denominada como mongolismo, chegando até o momento em que a terminologia *síndrome de Down* foi adotada. Assim como o entendimento sobre o que é deficiência (mental, física etc.), as nomenclaturas têm se modificado ao longo do tempo, porém, nem sempre, o comportamento do outro (família, amigos, escola etc.) transforma-se. A mudança no âmbito científico altera gradativamente o discurso social e a forma de relacionar-se com a síndrome, bem como outras diferenças passam a ocupar a cena social e, conseqüentemente, veem-se refletidas em obras literárias e artísticas. O momento é, pois, de mudança de valores, de crenças, as quais decorriam e decorrem de visões estereotipadas e preconceituosas, já que o diferente incomoda e, frequentemente, evita-se olhar, como bem evidenciam as narrativas em foco neste artigo.

Como apontado, a arte acompanha as transformações sociais, às vezes, inclusive, antecipando-as. Por meio dela é possível identificar o imaginário plasmado nas obras literárias, já que, por longo tempo, a participação de personagens com alguma deficiência ou transtorno, quando ocorreu, foi de forma secundária, sem grande ênfase em suas atuações, ou sua representação era dada por alguma característica

⁴ Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0008/000862/086291por.pdf>>.

marcante da personagem, atribuindo-lhe alguma peculiaridade pejorativa de identificação e determinante em seu destino narrativo, como aleijado, anão, incapaz ou “alguém que precisa ser domesticado”. Exemplos disso podem ser observados em obras como *A caolha* (1903), de autoria de Julia Lopes de Almeida; *Ubirajara* (1874), de José de Alencar, *Inocência* (1872), de Visconde de Taunay, entre outras.

Diante dessas considerações iniciais, este artigo tem como propósito abordar a temática da relação entre pais e seus filhos com SD para entender, justamente, esse percurso que, de alguma maneira, metaforiza o processo social de aceitação da diferença. As obras aqui analisadas simbolizam a tomada de consciência quando “o problema” instaura-se no indivíduo e não no outro. Nessas obras, o conflito está na própria casa, não há como fugir. O pai terá de “aprender” a viver com essa condição e construir a relação com o filho diferente.

Leituras de descobertas da diferença

Antes de problematizar os aspectos literários das obras de Tezza e Gusti, faz-se necessário apontar algumas características e implicações culturais construídas em torno da SD. Essa deficiência é causada por uma disjunção cromossômica, cuja alteração genética é caracterizada por: presença de um cromossomo 21 extra (Coelho, 2016); mosaicismos, no qual, a pessoa com tal especificidade terá, em algumas células 46 cromossomos e, em outras, 47; ou, ainda, a SD por translocação, casos raros que podem estar atrelados à herança genética, caso em que parte do cromossomo 21 adere-se a outro cromossomo (Sampaio, 2012). Além das caracterizações genéticas, o presente artigo tem por objetivo entender como a SD aparece representada em dois exemplos do discurso literário, já que como Gilbert (2017, p. 113) analisa:

Fala-se, também, de memórias e experiências que se referem a um grupo específico, uma paisagem biológica na política vital contemporânea, que, apesar das particularidades individuais, compartilha aspectos comuns que vão desde as semelhanças somáticas provocadas pela presença de um cromossomo 21 extra até os significados gerados pela proliferação dos discursos.

Gilbert reflete sobre obras fílmicas e delas extrai esses “significados” gerados por meio de construções discursivas. Em paralelo, as obras literárias especificamente trabalhadas também se constituem como

enunciados que circulam nos espaços contemporâneos e que constroem imagens sobre a deficiência.

Em decorrência disso, o diagnóstico da SD afeta consideravelmente a recepção e a aceitação dos pais, visto que a concepção de normalidade se apresenta discursiva e historicamente como necessária para a adaptação social. Na maioria dos casos, a falta de conhecimento sobre a síndrome causa inúmeros transtornos e afeta diretamente o cotidiano da família. Para Vygotsky (1997), a deficiência caracteriza-se pelas mediações sociais. Estas últimas demandam a presença e a aceitação do outro nos espaços socializados.

Sob esse contexto, em ambas as obras – *O filho eterno* e *Mallko y papá* – depreende-se que o núcleo temático destaca o relacionamento entre o pai e seu filho com SD, enquanto a presença da mãe ou de outro membro da família é secundária. A aceitação da situação é a grande questão para esses personagens angustiados com a notícia e com a mudança de rumo em suas vidas, anteriormente “perfeitas”. Nesse sentido, a partir do nascimento de uma criança com a síndrome vem, inicialmente, a decepção

[...] que não se deseja conhecer ou que não se deseja (re)conhecer, e que se tornou um objeto de difícil introjeção na cadeia simbólica dos pais, já que determina para esses pais, não só a perda dos ideais como também a “morte” do filho idealizado (Góes, 2006, p. 456).

Desenha-se ao longo das obras a oposição entre a normalidade e a diferença. Por isso, novamente, recorre-se a Gilbert (2017) com a proposta de compreender o percurso desempenhado pelas narrativas. A autora categoriza as produções fílmicas em três núcleos narrativos: de médico, de superação e de corporeidade. Este último está vinculado à subjetividade do indivíduo com SD e formalmente se destaca a técnica do *close-up* como recurso fílmico para colocar o foco no sujeito; já no núcleo médico está representada a trilha percorrida pela família; e no da superação está colocada a relação entre normalidade e diferença. A partir de tais categorias, as narrativas em português e em espanhol serão analisadas.

Pai escondido: percurso de descoberta

A obra *O filho eterno* entrelaça a incerteza de um pai confrontado com a deficiência do filho Felipe. Há na narrativa ao menos duas trilhas marcadas pelos tempos. Uma em que o tempo é cronológico e por ela o

leitor pode acompanhar o desenvolvimento de Felipe e a construção da relação paternal e filial; e outra em que o tempo não é cronológico, apresentando-se fragmentado com recortes temporais e fluxos de consciência que conduzem a livres associações.

Para fins da análise aqui proposta, não será considerado se se trata de romance biográfico ou não; neste estudo, a obra será entendida como uma ficção que fabula e assim representa a angústia do personagem diante de seu filho diferente. Em sua obra, Tezza recorre a um narrador em terceira pessoa. Compreende-se que, ao instaurar a terceira pessoa, o enunciador cria o distanciamento, o olhar do outro sobre o fato – nesse caso, o pai está escondido pelo véu da narração em terceira pessoa. Apesar da utilização desse recurso linguístico, há um efeito de sentido de “quase” primeira pessoa (subjativa), já que há uma total cumplicidade entre narrador e personagem na constituição da perspectiva narrativa presente em cada suspiro do protagonista, gerando a ambiguidade de vozes.

Em sua obra *Mutações da literatura no século XXI*, em especial no capítulo “A autoficção e os limites do eu”, Leyla Perrone-Moisés (2016, p. 208) discute sobre a autoficção e, recorrendo ao linguista Benveniste e ao semiólogo Barthes, afirma: “Na linguagem escrita, logo que o enunciador diz ‘eu’, ele se desdobra em dois: aquele que enuncia no mundo real e aquele outro que passa a existir por escrito”. A autora questiona então a existência de um narrador de carne e osso. A partir do momento em que ele está inscrito na narrativa, já passa a desempenhar-se na ficção.

Nessa ambiguidade de vozes, a linguagem é tramada a partir de um único olhar: o da subjetividade paterna e da angústia da situação, em confronto com as lembranças, reflexões e frustrações do protagonista diante da vida – e em particular da tarefa de escritor –, que assim como o filho, é imperfeita. Com isso, estabelece-se um paralelo entre a relação familiar tensionada e a busca profissional do personagem.

No início da obra, são narradas as vivências cotidianas de um pai que é surpreendido com a notícia da diferença do filho e não está preparado para acolhê-lo. Daí decorre uma voz dura, entristecida, frustrada que chega a idealizar a morte do filho. Em uma das passagens da narrativa, ele confessa que “era preciso sorver essa verdade, esse fato científico, profundamente: sim, as crianças com síndrome de Down morrem cedo” (Tezza, 2007, p. 35). Relata-se de imediato a negação, a rejeição, ele não consegue olhar para o filho e para a mãe da criança. A rejeição torna-se

ainda mais nítida quando é relatado que, antes de o menino nascer, para ganhar algum dinheiro, ele corrige trabalhos acadêmicos e, por conta disso, recentemente, o protagonista havia lido um deles que tratava sobre SD. Na década de 1980, quando Felipe nasce, ainda era utilizada a terminologia “mongolismo”, assim relatado: “dois meses antes fez a revisão do texto, ainda estava nítida na memória as características da trissomia do cromossomo 21” (Tezza, 2007, p. 30). A partir da recordação dessa leitura, ele assume que as pessoas com SD morrem cedo e, então, interroga o leitor: “você já viram algum adulto mongoloide?” Nesse âmbito, segundo considerações de Gilbert (2017, p. 115):

A presença da SD em um filho, na maioria das vezes facilmente identificável em seus aspectos fenotípicos, é marcada por uma espécie de luto pela perda do filho ideal, do corpo “normal” ou “perfeito”, da vida como era antes do nascimento. A confirmação do diagnóstico via cariótipo reforça aquilo que se intui ou se sabe clinicamente e, dado seu caráter organizador, estabelece novos marcos para a realidade vivida.

As características da criança com SD descritas na perspectiva do protagonista de Tezza são duras, por vezes irônicas – o humor o salva muitas vezes da difícil realidade –, caracterizando o “monstro” com o qual será “obrigado” a conviver. Nesse contexto, a rejeição ao filho é descrita por meio de temas bastante comuns na caracterização das pessoas com essa deficiência: a questão cognitiva, a aparência e a vergonha do outro. Sobre a cognição, ele separa os humanos pela capacidade da abstração, ou seja, aquele que não abstrai não é humano:

Cada coisa que há no mundo! Crianças cretinas no sentido técnico do termo, crianças que jamais chegarão à metade do quociente de inteligência de alguém normal; que não terão praticamente autonomia nenhuma; que serão incapazes de abstração, esse milagre que nos define (Tezza, 2007, p. 34).

Percebe-se a indignação do personagem em relação ao desenvolvimento cognitivo do filho, não aceitando essa limitação. Além disso, ele também pontua a eterna dependência de Felipe, que também está destacada no título da obra. E ainda descreve com detalhes a aparência das pessoas com SD: “ninguém quer sair na fotografia de boca aberta, com a língua de fora (exceto Einstein, ele lembra, e sorri da ironia), olha parado a baba no queixo” (Tezza, 2007, p. 118). O pai revela também a vergonha que tem de falar sobre o filho em público, evitando, portanto, o assunto com amigos.

Outro tema a ser enfrentado pelas famílias é a socialização. A entrada da criança na escola. Nos anos 1980, as escolas eram separadas entre “normais” e “deficientes” e vem a sugestão da troca de uma escola comum por uma escola especial: “Primeiro os subterfúgios – sim, ele não está se adaptando, sim, agora começa uma nova fase, a alfabetização, sim é claro ele é ótimo, mas – veja – as outras crianças” (Tezza, 2007, p. 156).

Ao longo da narrativa, a presença do filho é desconfortável para o pai, contudo, aos poucos, esse vínculo começa a estreitar-se. Em certa passagem, percebe-se o desespero quando Felipe desaparece da visão daquele que o cuida, sendo que a angústia toma conta quando percebe a falta que o menino faz e a responsabilidade que tem sobre ele. Nas ruas, não sabe como perguntar, pois surge a indagação, como falar sobre o “problema” que Felipe tem?

Mas agora não é uma rua, é um filho. Teria de achar a palavra certa para explicar, as pessoas não sabem – talvez dizer “você viu meu filho? Ele é um menino com problema” ou “ele é meio bobo”; ou ele é “deficiente mental”, e tudo aquilo não corresponde nem ao filho nem ao que ele quer dizer para definir o seu filho; ele é uma criança carinhosa mas meio tontinho, talvez assim ficasse melhor; não pode dizer “mongoloide”, que dói, nem “Síndrome de Down” – naquela década de 1980, ninguém sabe o que é isso (Tezza, 2007, p. 163-164).

O pai divaga pelas ruas em busca de notícias, já pontuando a ambiguidade de sentimentos que o constitui. Em seu pensamento, passa um filme mudo, em que o filho mal sabe se comunicar para pedir ajuda, falta-lhe potencial para reconhecer a escrita e a representação do som, ele não tem maturidade para pegar um ônibus sozinho, vive no mundo da “fantasia”, conclui. Desesperado procura a polícia, que consegue encontrar Felipe; entretanto, é necessário comprovar sua paternidade, mas como? O menino jamais o chamou de pai, apenas pelo nome próprio. A tensão é resolvida quando a mãe aparece e abraça a criança. Ela, sim, é reconhecida em seu papel social.

Após esse episódio, a aceitação em relação ao filho ganha espaço. Ele parece reconhecer a paternidade. Nota-se o processo de transformação dessa relação na seguinte cena: “em casa, um sermão agora mais didático que opressivo: Não se faz assim, Felipe. Você não pode sair por aí beijando as meninas. Ele ergue os braços, pedindo paz: ‘Não faz mal. Eu estava distraído’. Eita guri!” (Tezza, 2007, p. 200). Reconhece-se que

as crianças com SD raramente são agressivas. Elas cometem atos involuntários quase sempre de carinho. Embora apresentem um atraso no desenvolvimento cognitivo e motor, isso não significa incapacidade para sentir e expressar seus sentimentos. O pai de Felipe, mesmo em estado conflituoso de aceitação, deixa escapar interjeições de afeto como a que finaliza a citação.

Aproximando-se do final da narrativa e, portanto, do percurso desempenhado, aos 25 anos de idade, Felipe encontra no pai uma ligação forte, como torcer pelo mesmo time de futebol, o Clube Atlético Paranaense. Dessa forma, por meio de conversas, o protagonista consegue exemplificar as derrotas e vitórias, bem como a noção de tempo do jogo: eis a conquista das abstrações tão inalcançáveis para as pessoas com SD. Nessa finalização, o núcleo médico proposto por Gilbert (2017, p. 115) vem à baila, pois, do desequilíbrio inicial, chega-se ao equilíbrio:

Desse modo, o luto experienciado e narrado é individual, mas também coletivo, propiciando um processo de criação que, ao escavar as memórias, permite fabular para dar sentido; permite desarticular narrativas dominantes para construir novas. Esses novos rearranjos nas relações e na produção de narrativas familiares a partir da ocorrência da deficiência compõem o que Ginsburg e Rapp denominam de novos imaginários de parentesco.

Em *O filho eterno*, narra-se o percurso e o rearranjo da relação do protagonista com seu filho, contudo, no trecho final, há abertura de sentido a partir da constatação: “o jogo começa mais uma vez. Nenhum dos dois tem a mínima ideia de como vai acabar, e isso é muito bom” (Tezza, 2007, p. 222). Nesse enunciado há a ambiguidade temática, podendo referir-se ao jogo ou à vida. Abre-se, inicialmente, a perspectiva de um futuro incerto, porém, na afirmação seguinte, conclui: “isso é muito bom”. Há, pois, uma avaliação positiva, e o narrador deixa a possibilidade de construções interpretativas para o leitor.

Pai desenhado: encontro de descoberta

Na obra *Mallko y papá*, de Gusti Rosemffet, o pai sonha em ter um filho, mas já na introdução alerta para o cuidado que se deve ter com os pedidos, antecipando o que a narrativa apresentará:

Recuerdo hace unos años haberle pedido al Universo, al Gran Espíritu, o como quieran llamarlo, la oportunidad de experimentar

“el amor incondicional”. Nada de pequeñas aproximaciones, sino el amor verdadero. Se ve que hay que tener cuidado con lo que uno pide, porque se te concede (Rosemffet, 2014, s.p.).

Na sequência da história, chega a notícia de que seu desejado filho, Mallko, tem SD, o que não é aceito e gera sofrimento. Em entrevista, o autor revela: “Cuando me enteré de que tenía un cromosoma demás fue como si me hubieran dado un martillazo en la cabeza. Yo estaba muy mal. No lo aceptaba” (Rosemffet e Decis, 2017, s.p.).

Na obra literária do argentino que vive em Barcelona, o pai descreve e desenha: “cuando Mallko nació, atacó mi castillo con todas sus fuerzas, con todo su ejército” (Rosemffet, 2014, s.p.). Percebe-se que o protagonista passa por estágios de angústia e rejeição, “as veces, con los hijos pasa como con el dibujo: no te sale como lo imaginabas [...] NO LO ACEPTÉ” (Rosemffet, 2014, s.p.). Nesta página (Figura 1) em que ele declara não haver aceitado o filho, a tipografia das letras vai diminuindo como se o leitor acompanhasse sua vergonha ao pronunciar: “no lo acepté” e na página seguinte a frase está cortada na horizontal. Vale notar que a obra em análise é um livro ilustrado, em que palavra e imagem (colagens, desenhos, pinturas etc.) dialogam para gerar os sentidos da história. O projeto gráfico proposto por Gusti expressa sentimentos, uma vez que, além da narração verbal, a obra estabelece a relação com o textual visual articulado entre os desenhos de Mallko e do pai. Daí se reconhece que a obra tem relações com a vida de Gusti, que é artista plástico e ilustrador: as imagens da obra fazem referências diretas à vida do ilustrador e de seu filho.

A questão da não aceitação aproxima as duas obras trabalhadas neste artigo. Porém, na obra *Mallko y papá*, de Gusti, há a subjetividade, e o efeito de sentido é a exposição da dor do narrador escrita e desenhada. A dor de não aceitar o filho acompanhará este narrador, em primeira pessoa, ao longo do relato – e ele se penaliza: “Por qué no supe reconocer que estaba bien?” (Rosemffet, 2014, s.p.).

Como já mencionado, a ilustração da obra faz-se de fragmentos, colagens, desenhos, sendo por isso possível escutar as vozes, em um jogo polifônico, em que Mallko também assume a enunciação. A polifonia está, portanto, no texto visual. Ali, estão juntas a linguagem do filho e a do pai (Figura 2).



Figura 1 – Reprodução do livro *Mallko y papá*

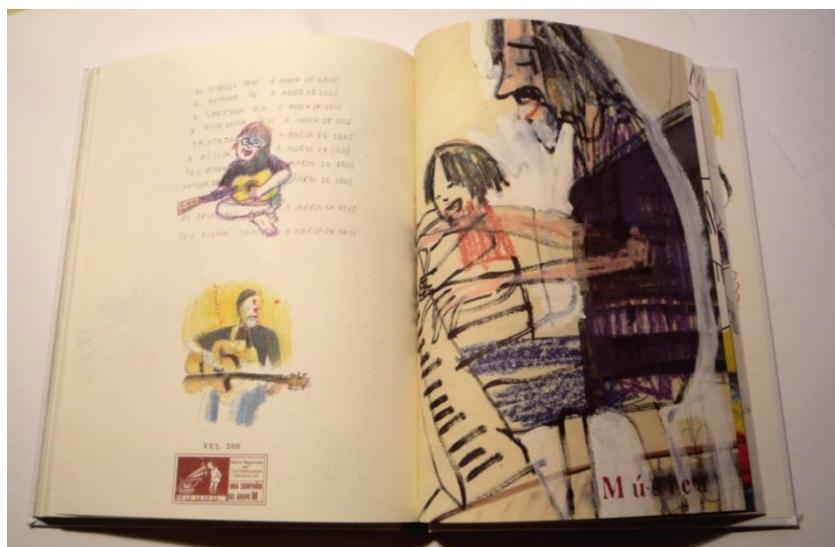


Figura 2 – Reprodução do livro *Mallko y papá*

A história é contada quase como um diário, descrevem-se cenas sobre as situações vividas pelos personagens. Trata-se, especialmente, do olhar do pai reconhecendo as singularidades de seu filho. O livro ilustrado permite conhecer o universo de Mallko, em seus traços, nas coisas que ele gosta de fazer: passear, ler pelado e ainda “romper las pelotas”, como dizem os argentinos, ou seja, chatear, importunar. O narrador não esconde as dificuldades da relação com um filho que é teimoso, que tem dificuldade de entender os limites. Assim, o leitor acompanha o cotidiano de uma criança com SD que insiste em tomar leite e depois o recusa, que faz xixi na banheira, apesar da proibição, entre outras atitudes.

Retomando os estudos de Gilbert (2017) e os núcleos narrativos descritos por ela, pode-se pensar que a inserção da voz de Mallko na narrativa autoriza a aproximação dessa história com o conteúdo dos filmes por ela categorizados como núcleo narrativo da corporeidade, já que:

O terceiro núcleo narrativo, o de corporeidade, privilegia uma perspectiva sincrônica na vida de pessoas com SD. Mais do que provar capacidades, estes filmes reconhecem a diferença trazida pela SD, com a constatação de aspectos de luto necessários à construção de possibilidades criativas de estar-no-mundo, sem que isso signifique impor um regime de comparação e competição com um modelo de normalidade predefinido (Gilbert, 2017, p. 117).

Mesmo com a não aceitação inicial, esse narrador se entrega ao filho, segue as aprendizagens e as dificuldades dele e aquilo que poderia ser uma obrigação inicial converte-se em amor: “estava bem”. Destaca-se, contudo, que em oposição à obra de Tezza, o percurso do narrador de Mallko não é solitário, uma vez que o irmão Théo e sua mãe Anne são nomeados na história e nunca tiveram dificuldade em aceitar que o menino era diferente, sendo a deficiência dele entendida pelo irmão e pela mãe de forma carinhosa e inclusiva. Tanto que Théo estabelece o seguinte diálogo com o pai: “Es lo que tiene Mallkito [a SD]”. Théo então responde: “A mí que más me dá sí es verde, rojo o azul, plateado con pelos o bajitos, gordito. Para mí siempre va a ser ‘mi mejor hermanito’” (Rosemffet, 2014, s.p.). Depois desta breve constatação, eles vão brincando com a deficiência de Mallko, dando características como orelhas de elefante, cara de pizza e ficam vermelhos como tomates (Figura 3).



Figura 3 – Reprodução do livro *Mallko y papá*

Outros dizem que ele nunca poderá ser jogador de futebol, nem presidente, mas para o irmão sempre será seu melhor irmão. De semelhante maneira, o narrador também descreve o imediato acolhimento da mãe: “Para Anne nunca fue un problema la aceptación / Así son las mamás y tenemos mucho que aprender de las mujeres” (Rosemfet, 2014, s.p.). Consta-se que é, pois, da comparação com Théo e com a esposa que o narrador se abre para a aceitação. Retomando Bakhtin (2003, p. 348):

Viver significa participar do diálogo: interrogar, ouvir, responder, concordar, etc. Nesse diálogo o homem participa inteiro e com toda a vida: com os olhos, os lábios, as mãos, a alma, o espírito, todo o corpo, os atos. Aplica-se totalmente na palavra, e essa palavra entra no tecido dialógico da vida humana, no simpósio universal.

Depreende-se que a construção da relação com Mallko é lúdica. Pelo relato do narrador em primeira pessoa, aparentemente, não há conflitos. Mas, vale pontuar que essa é uma história narrada pelo texto verbal, na perspectiva apenas de como o pai vê a relação, instaurando-se a dúvida sobre a verdade dos fatos narrados. É importante retomar então que a

ficção ou autoficção, de certa maneira, jogam com a verdade e a falsidade por meio da linguagem (Perrone-Moisés, 2016).

Em *O filho eterno*, o outro, fora da relação pai-filho, está ausente, há o silenciamento das relações. Por vezes, porém, como no caso do desaparecimento de Felipe, a mãe surge como ponto de referência para a criança, já que o protagonista nem era designado como pai pelo menino. Vale reforçar que, nessa narrativa, apenas Felipe é nomeado. Essa diferença na instauração do narrador e na relação estabelecida com os outros é uma estratégia importante na compreensão do percurso de “aceitação” da alteridade dos filhos. A obra de Gusti dá espaço ao outro desde o início talvez tentando sentir o “amor incondicional” que ele desejava, ou ainda, como já apontado, talvez por culpa por não ter aceitado a criança desde o seu nascimento (Figura 4).



Figura 4 - Reprodução do livro *Mallko y papá*

O pai de Mallko, inicialmente, age por constrangimento diante dos outros e dele mesmo e, de alguma forma, obriga-se, até por comparação, a aceitar o filho. A aceitação é rápida e ele reconhece as qualidades do filho. Já em Tezza a narração é dura, não há culpa, remorso, o que está descrito é o “cru”, os sentimentos são de rejeição e frustração. Em nenhum momento

o narrador percebe as qualidades do filho. No penúltimo capítulo da obra, o narrador revela a tomada de consciência na voz do protagonista:

Em dois momentos sociais parecidos o pai sentiu a agulhada da velha vergonha, junto a um sentimento difícil de desamparo – estamos diante [...] de uma impossibilidade metafísica: meu filho não é uma criança normal, e cada dia que eu mantiver na cabeça essa normalidade, uma sombra que seja, como modelo de referência, eu serei infeliz [...] Eu sou o problema (Tezza, 2007, p. 145).

Para esse personagem, o filho não é normal e ele deverá reconhecer isso. Nesse sentido, o processo de aceitação da diferença e a doação de voz acontecem, mas é lento e gradual, ou seja, uma transformação mais resistente. Aos poucos, vai-se concedendo o lugar de fala a Felipe, porém, considerando-o em sua diferença e limitação.

Nos dois casos analisados, verifica-se que há um processo que vai da não aceitação à aceitação e convivência; entretanto, tal mudança ocorre de formas distintas. São duas maneiras de narrar a mesma experiência com caminhos e sentimentos diversos.

Caminhos para a identificação

Ao aproximar as obras de Tezza e Gusti, é possível ver retratadas formas de viver e conviver com a SD. Em ambas as obras apresentam-se ao leitor a descoberta e o processo de aceitação desses pais. Do relato dessas experiências mais conflitivas ou mais acolhedoras, é possível ver o outro, conhecer o diferente. A partir disso, a proposta deste artigo foi abordar a temática da relação entre pais e seus filhos com SD para entender como esse percurso, de alguma maneira, metaforiza, simboliza o processo social de aceitação da diferença. Perrone-Moisés (2016, p. 206), quando discute as características da autoficção e contesta a ideia de que esse gênero corresponderia a um individualismo ou narcisismo, afirma: “Falar de si por escrito é comunicar-se com um leitor virtual, o qual, por sua vez, pode buscar, na individualidade do escritor, as semelhanças com ele mesmo e as respostas que lhe faltam em sua existência individual”.

A literatura pode desempenhar-se como metáfora de uma situação traumática e o leitor pode simbolizar sua dor por meio da identificação com a experiência do outro. Segundo antropóloga francesa Michèle Petit (2016), que trabalha com a leitura em “espaços de crises”:

As narrativas de ficção tratam também, frequentemente, das cisões e domesticam o estranho, o perturbador. A organização sequencial, a elaboração estética de que essas narrativas são objeto apaziguam esse estranhamento: não se está mais em desordem, os acontecimentos adquirem sentido em uma história colocada em perspectiva. Pela ordenação secreta que emana, o caos do mundo, interno e externo, pode tomar forma (Petit, 2016, p. 112, tradução nossa).

Também, como aventado inicialmente por esta análise, a obra literária pode ainda retratar uma mudança importante no tempo e no espaço de sua enunciação, já que como afirma Fiorin, sustentado pelas ideias bahktinianas:

Nenhum texto é uma peça isolada, nem a manifestação de uma individualidade de quem o produziu. De uma forma ou de outra, constrói-se um texto para através dele, marcar uma posição ou participar de um debate de escala mais ampla que está sendo travado na sociedade (Fiorin, 2007, p. 13).

A ficção é, portanto, um instrumento poderoso para compreender e significar o mundo e, em especial, os discursos sociais, distinguindo aquilo que é valorizado daquilo que é rejeitado em uma dada época. Diante da relação crua narrada em uma das obras e da ludicidade de outra, a literatura “humaniza em sentido profundo” (Candido, 1999, p. 85). Assim, a narrativa de Tezza finaliza, como apresentado, com pai e filho assistindo ao início de um jogo de futebol: “O jogo começa mais uma vez. Nenhum dos dois tem a mínima ideia de como vai acabar, e isso é muito bom”. Por sua vez, a obra de Gusti ensina: “‘aceptar’ es recibir voluntariamente y con agrado lo que se nos ofrece”. Há, portanto, duas formas de ver, aceitar e viver a SD representadas pela literatura contemporânea. Na primeira, impõe-se um final aberto ao futuro e com possibilidades de negociação; na segunda, a inserção da voz do sujeito, a constatação da diferença e o ensinamento ao leitor.

Referências

- BAKHTIN, Mikhail (1979). *Marxismo e filosofia da linguagem*. São Paulo, Hucitec.
- BAKHTIN, Mikhail (2003). *Estética da criação verbal*. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes.

CANDIDO, Antonio (1976). Literatura e sociedade: de 1900 a 1945. In: CANDIDO, Antonio. *Literatura e sociedade*. 2. ed. São Paulo: Nacional.

CANDIDO, Antonio (1999). A literatura e a formação do homem. *Remates de Males*, Campinas, v. 19, número especial, p. 81-90.

COELHO, Charlotte (2016). A síndrome de Down. *Psicologia.PT*, Porto, p. 1-14, 13 mar. On-line Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0963.pdf>>. Acesso em: 2 maio 2017.

FIORIN, José Luiz (1995). A noção de texto na semiótica. *Organon*, Porto Alegre, v. 9, n. 23, p. 165-176.

FIORIN, José Luiz; SAVIOLI, Francisco Platão. *Para entender o texto: leitura e redação*. 17. Ed. São Paulo: Ática, 2007

GILBERT, Ana Cristina Bohrer (2017). Narrativas sobre síndrome de Down no festival internacional de filmes sobre deficiência Assim Vivemos. *Interface*, Botucatu, v. 21, n. 60, p. 111-121, 24 out. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0958>>. Acesso em: 2 maio 2017.

GÓES, Fernando Antônio de Barros (2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Revista Psicologia Ciência e Profissão*, Brasília, v. 26, n. 3, p. 450-461. Disponível em: <<https://goo.gl/oTy4Yz>>. Acesso em: 12/01/18

PERRONE-MOISÉS, Leyla (2016). *Mutações da literatura no século XXI*. São Paulo: Companhia das Letras.

PETIT, Michèle (2016). *Leer el mundo: experiencias actuales de transmisión cultural*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

ROSEMFET, Gusti (2014). *Mallko y papá*. Ciudad de México: Océano Travesía. E-book.

ROSEMFET, Gusti; DECIS, Anne. Del rechazo de un padre a su hijo con síndrome de Down, al amor incondicional. Entrevista a Paula Doria. *Semana*, Bogotá, 16 abr. 2017. Disponível em: <<https://goo.gl/Wcd1uy>>. Acesso em: 2 maio 2017.

SAMPAIO, Amanda Maria (2012). A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Revista Eventos Pedagógicos*, Sinop, v. 3, número especial, p. 276-286 abril. Disponível em: <<https://goo.gl/cHynth>>. Acesso em: 12 maio 2017.

TEZZA, Cristóvão (2007). *O filho eterno*. Rio de Janeiro: Record.

VIGOTSKII, Lev Semionovich. (1997). *Obras escogidas: fundamentos da defectologia*. Madrid: Visor. v. 5.

Recebido em 21 de junho de 2017.

Aprovado em 9 de janeiro de 2018.

resumo/abstract/resumen

A relação pai e filho embalada pela síndrome de Down em *O filho eterno* e *Mallko y papá*

Mariana Cortez

Dinéia Ghizzo Neto Fellini

Rosangela Marcilio Bogoni

A literatura, como observa o narrador da obra *O filho eterno*, de Cristóvão Tezza, não trouxe à cena protagonistas com síndrome de Down. Personagens com essa síndrome quase nunca foram retratados nas narrativas literárias. Diante dessa constatação, o presente artigo tem como finalidade fazer a aproximação de duas obras literárias contemporâneas: *O filho eterno*, do autor brasileiro Cristóvão Tezza (2007), e *Mallko y papá*, de autoria do argentino Gusti Rosemffet (2016). O objetivo do artigo é evidenciar a temática da relação entre os pais e seus filhos com síndrome de Down para entender como ela metaforiza o processo social de aceitação da diferença. O referencial teórico utilizado será Bakhtin (1979, 2003), para refletir acerca do tempo e do espaço da enunciação; Perrone-Moisés (2016), para compreender as implicações do gênero autoficção; e Gilbert (2017), que abrirá caminhos para pensar a representação da síndrome de Down em produções culturais.

Palavras-chave: alteridade, síndrome de Down, literatura comparada.

The father-son relationship with Down syndrome in *O filho eterno* and *Mallko y papá*

Mariana Cortez

Dinéia Ghizzo Neto Fellini

Rosangela Marcilio Bogoni

Literature, as noted by the father character in the novel, *O filho eterno* by Cristóvão Tezza, did not bring to the literary scene protagonists with Down syndrome. In light of this, the present article discusses two contemporary literary works: *O filho eterno*, by the Brazilian author Cristóvão Tezza (2007) and *Mallko y papá*, by the Argentine author Gusti Rosemffet (2016). Both works portray the daily lives of parents who have children with Down syndrome. The article underscores how the relationship between fathers and sons with Down

syndrome emblemizes the social process of accepting difference. The theoretical references will be Bakhtin (1979; 2003), who will be used to reflect on the time and space of enunciation; Perrone-Moisés (2016), whose work will be employed to understand the implications of the auto-fictional genre; and Gilbert (2017), whose text will assist us in thinking about the representation of Down syndrome in cultural productions.

Keywords: otherness, Down syndrome, comparative literature.

La relación padre e hijo definida por el síndrome de Down en *O filho eterno* y *Mallko y papá*

Mariana Cortez

Dinéia Ghizzo Neto Fellini

Rosangela Marcilio Bogoni

La literatura, como observa el padre de la obra *O filho eterno*, no presenta protagonistas con el Síndrome de Down. Los personajes con este síndrome casi nunca han sido retratados en las narrativas literarias. Desde esta constatación, el presente artículo tiene la finalidad de aproximarse a dos obras literarias contemporánea: *O filho eterno* (2007), del autor brasileño Cristóvão Tezza, y *Mallko y papá* (2016), del autor argentino Gusti Rosemffet. El objetivo es poner en evidencia la temática de la relación entre padre e hijo con Síndrome de Down para entender como ella metaforiza el proceso social de la aceptación de la diferencia. El marco teórico utilizado será Bakhtin (1979, 2003) para reflexionar acerca del tiempo y del espacio de la enunciación; Perrone-Moisés (2016) para comprender las implicaciones del género de auto ficción; y Gilbert (2017) que abrirá caminos para pensar la representación del Síndrome de Down en producciones culturales.

Palabras clave: alteridad, síndrome de Down, literatura comparada.