"*Brilhante* trata do poder transformador do amor incondicional de uma mãe. Se você tem um filho que é "diferente" – e quem não tem? –, não vai conseguir parar de ler." — Sylvia Nasar, autora de *Uma mente brilhante*

Kristine Barnett

Brilhante

A inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista

ZAHAR

DADOS DE ODINRIGHT

Sobre a obra:

A presente obra é disponibilizada pela equipe ***eLivros*** e seus diversos parceiros, com o objetivo de oferecer conteúdo para uso parcial em pesquisas e estudos acadêmicos, bem como o simples teste da qualidade da obra, com o fim exclusivo de compra futura.

É expressamente proibida e totalmente repudíavel a venda, aluguel, ou quaisquer uso comercial do presente conteúdo.

Sobre nós:

O ***eLivros*** e seus parceiros disponibilizam conteúdo de dominio publico e propriedade intelectual de forma totalmente gratuita, por acreditar que o conhecimento e a educação devem ser acessíveis e livres a toda e qualquer pessoa. Você pode encontrar mais obras em nosso site: ***eLivros***.

Como posso contribuir?

Você pode ajudar contribuindo de várias maneiras, enviando livros para gente postar ***Envie um livro*** ;)

Ou ainda podendo ajudar financeiramente a pagar custo de servidores e obras que compramos para postar, ***faça uma doação aqui*** :)

"Quando o mundo estiver unido na busca do conhecimento, e não mais lutando por dinheiro e poder, então nossa sociedade poderá enfim evoluir a um novo nível."

eLivros.love

Converted by ePubtoPDF

Kristine Barnett

Brilhante

A inspiradora história de uma mãe e seu filho gênio e autista

Tradução:
José Rubens Siqueira

ZAHAR

Para Michael, que todos os dias torna possível o impossível.
E para todos os que sempre ouviram dizer que não podiam.

Sumário

Introdução

Um centímetro ou 10 mil quilômetros

Um menininho

Algo errado

Habilidades dispersas

Dentro do diagnóstico

Um fim e um começo

Arco-íris

Conquista

Um passo para trás

Uma nova normalidade

Deixa brilhar

Uma janela para o universo

Uma caneca de sopa de galinha

Profissionais do jardim de infância

Três letras

Jujubas

Um covil de menino

Quem sou eu?

Salvo pelas estrelas

Biscoitos e planetas

Duas tortas

Uma chance de jogar

Um sonho realizado

Tempos sombrios

Anjos invejosos

Negrito *e* sublinhado

Pular um ano – ou sete

Uma teoria original

Uma casa longe de casa

Moeda da sorte

Ação de Graças

Uma volta de montanha-russa

Primeiro emprego de verão

Uma comemoração

Pós-escrito

Introdução

Estou sentada nos fundos da classe, numa aula de física da universidade, enquanto os estudantes se reúnem em pequenos grupos em torno dos quadros brancos nas paredes, prontos para atacar as equações do dia.

O trabalho prossegue aos solavancos. Os quadros são constantemente apagados. Quando as equipes começam a disputar, vejo de relance meu filho de nove anos lá na frente, conversando desenvoltamente com o professor. O nível de frustração da sala aumenta. Por fim, meu filho puxa uma cadeira para perto de um quadro branco e sobe nela. Mesmo assim, tem de ficar na ponta dos pés, esticando o braço o máximo possível.

Assim como todos os outros estudantes na sala, é a primeira vez que vê aquela equação. Mas ele não precisa pensar muito. Ao contrário, os números brotam depressa e com fluência de seu marcador. Não demora muito e toda a sala está assistindo. Os alunos de outras equipes param seu trabalho para olhar aquele menininho com o boné de beisebol virado para trás. Meu filho não nota os espectadores de boca aberta, porque está alegremente envolvido com os números e símbolos que voam pelo quadro. Vão se acumulando a uma velocidade impossível: cinco linhas, depois dez, quinze, se esparramando para o quadro branco do grupo ao lado.

Logo, ele está conversando com outros de seu grupo, apontando e explicando, fazendo perguntas orientadoras, como faria um professor. Uma mulher séria com uma trança francesa se afasta de outro grupo e chega mais perto para ouvir. A ela se junta um rapaz de ombros caídos, que balança a cabeça vigorosamente ao entender.

Em questão de minutos, todos os estudantes na frente do auditório se reuniram em torno do meu menino. Quando ele aponta uma armadilha que descobriu na equação, oscila sobre os pés, deliciado. Um estudante barbudo faz uma pergunta. Olho para o professor, que está encostado à parede com um sorriso no rosto.

Agora que entendem o problema, os universitários retomam seus próprios grupos e começam também a escrever, mas a tensão de sua linguagem corporal é inegável: ninguém na sala gosta tanto da equação como o meu filho.

A aula termina e o auditório se esvazia. Meu filho recolhe seus marcadores,

conversando animadamente com um colega de classe sobre um novo videogame da NBA que os dois estão querendo. Quando sobe os degraus em minha direção, o professor se aproxima e estende a mão.

"Senhora Barnett. Quero dizer o quanto aprecio ter Jake em minha classe. Ele com certeza está fazendo aparecer o melhor dos outros alunos; não estão acostumados a se verem envolvidos assim. Para falar a verdade, não tenho certeza de que eu mesmo seja capaz de acompanhar o ritmo dele!"

Nós dois damos risada.

"Nossa!", eu digo. "O senhor praticamente descreveu a história da minha vida."

Meu nome é Kristine Barnett e meu filho Jake é considerado um prodígio em matemática e ciências. Ele começou a fazer cursos de nível universitário de matemática, astronomia e física aos oito anos e foi aceito na universidade aos nove. Não muito tempo depois, começou a trabalhar numa teoria original no campo da relatividade. Suas equações eram tão longas que transbordavam do gigantesco quadro branco para as janelas de nossa casa. Sem saber como ajudar, perguntei a Jake se havia alguém a quem pudesse mostrar seu trabalho, e um renomado físico que contatei em nome de Jake concordou generosamente em examinar uma de suas atividades. Ele confirmou que meu filho estava de fato trabalhando em uma teoria original e disse também que, se a teoria fosse consistente, podia colocá-lo no rumo de um prêmio Nobel.

Nesse verão, aos doze anos, Jake foi contratado como pesquisador remunerado na universidade. Era seu primeiro emprego de férias. Na terceira semana, havia resolvido um problema aberto de teoria dos reticulados, trabalho que depois foi publicado num periódico de primeira linha.

Poucos meses antes, na primavera daquele ano, um artigo minúsculo havia aparecido em um pequeno jornal local sobre uma entidade sem fins lucrativos que meu marido, Michael, e eu havíamos fundado. Inesperadamente, esse artigo levou a uma história sobre Jake em um jornal maior. Quando nos demos conta, equipes de televisão estavam acampadas em nosso gramado. Nosso telefone não parava de tocar com gente do cinema, de programas de entrevistas, agências de notícias nacionais, agências de talentos, editores, universidades de elite – repórteres e produtores todos loucos para entrevistar Jake.

Fiquei confusa. Posso dizer com toda sinceridade que, naquela época, Michael e eu não fazíamos ideia de por que tanta gente estava interessada em nosso filho. Claro, sabíamos que Jake era inteligente. Entendíamos que suas habilidades em matemática e ciências eram avançadas, e que não era "normal"

ele estar na universidade. Mas Michael e eu estávamos absolutamente focados em comemorar outras vitórias: o fato de Jake ter uma boa média de acertos com o taco de beisebol, um grupo de amigos da sua faixa etária que gostava de jogar *Halo: Reach* e assistir a filmes juntos em nosso porão, e também (embora ele vá me matar por mencionar isso) sua primeira namorada.

Essas coisas típicas da vida de Jake são, para nós, as mais extraordinárias. Então, quando a mídia nos atacou, ficamos completamente perplexos. Só depois de conversar com alguns daqueles repórteres ou ouvir as histórias que tinham escrito foi que começamos a entender o quanto estávamos desligados. Na verdade, foi preciso a luz de refletores muito fortes para que Michael e eu víssemos que a história de nossas vidas com nosso filho havia mudado.

O que aqueles repórteres não entendiam era que a mente improvável de Jake era ainda mais notável pelo fato de ter sido quase perdida. Quando a mídia apareceu em nosso gramado, ainda estávamos vivendo trancados no diagnóstico de autismo que Jake recebera quando tinha dois anos de idade. Tínhamos assistido impotentes ao nosso filhinho vibrante e precoce ir gradualmente parando de falar, desaparecendo diante de nossos olhos em um mundo só dele. O prognóstico ia de mal a pior. Aos três anos, o objetivo que os especialistas estabeleciam para ele era que fosse capaz de amarrar os próprios sapatos aos dezesseis anos.

Este livro é a história de como chegamos de lá até aqui, a história da jornada de uma mãe com seu filho notável. Mas para mim, mais que qualquer outra coisa, é sobre o poder da esperança e as assombrosas possibilidades que podem ocorrer quando mantemos nossas mentes abertas e aprendemos a liberar o verdadeiro potencial que existe dentro de toda criança.

Um centímetro ou 10 mil quilômetros

NOVEMBRO DE 2001

JAKE, TRÊS ANOS

“Senhora Barnett, gostaria de conversar com a senhora sobre o baralho com as letras do alfabeto que tem mandado Jacob levar à escola.”

Jake e eu estávamos sentados com a professora de educação especial em nossa sala de estar durante a visita mensal oficial à nossa casa. Ele adorava aquelas cartas de cores brilhantes mais que qualquer outra coisa no mundo, era apegado a elas da mesma maneira que outras crianças se apegam, pela necessidade de segurança, a ursinhos de pelúcia carecas de tanto carinho ou a lençóis desgastados. O baralho era vendido na saída do supermercado onde eu fazia compras. Outras crianças enfiavam caixas de cereal ou barras de chocolate nos carrinhos de compras das mães, mas os únicos itens que apareciam misteriosamente no meu eram pacotes e mais pacotes das cartas de alfabeto favoritas de Jake.

“Ah, não sou eu que mando o baralho. Jake é que pega as cartas antes de sair. Tenho de arrancar da mão dele para vestir a camisa. Ele vai com elas até para a cama!”

A professora de Jake se mexeu, incomodada, no sofá. “Eu me pergunto se a senhora não deveria adaptar suas expectativas para o futuro de Jacob, senhora Barnett. O nosso programa é de habilidades de vida. Estamos focando coisas como ajudar Jacob a saber se vestir sozinho algum dia.” A voz dela era suave, mas estava decidida a falar com clareza.

“Ah, claro, eu sei disso. Ele está trabalhando essas coisas em casa também. Mas ele adora o baralho…”

“Desculpe, senhora Barnett. O que estou querendo dizer é que, no caso de Jacob, a senhora não vai ter de se preocupar com o alfabeto.”

Finalmente – finalmente – entendi o que a professora de meu filho estava tentando me dizer. Ela queria me proteger, se certificar de que eu entendia com clareza os objetivos de um programa de habilidades de vida. Não estava dizendo que o baralho de letras era algo prematuro. Estava dizendo que jamais teríamos de nos preocupar com o alfabeto porque Jake *nunca aprenderia a ler*.

Foi um momento devastador, num ano que havia sido cheio de momentos devastadores. Jake havia recebido recentemente o diagnóstico de autismo e eu tinha entendido afinal que não havia nada a esperar quanto a Jake vir (ou não) a atingir qualquer dos marcos normais do desenvolvimento infantil. Passei quase um ano me preparando para enfrentar a incerteza cinzenta e desanimadora do autismo. Observei impotente muitas das habilidades de Jake como ler e falar desaparecerem. Mas eu não ia deixar ninguém fechar a porta ao potencial daquele menino de apenas três anos, fosse ele autista ou não.

Ironicamente, eu não tinha esperança de que Jake viesse a ler um dia, mas também não estava preparada para que ninguém estabelecesse um teto para o que poderíamos esperar dele, sobretudo um teto tão baixo. Naquela manhã, senti que a professora de Jake batia a porta na cara do futuro dele.

Para uma mãe, é apavorante ir contra o conselho de profissionais, mas em meu coração eu sabia que, se Jake continuasse na educação especial, ele se apagaria. Então, resolvi confiar nos meus instintos e abraçar a esperança em vez de abandoná-la. Não ia despender nenhum tempo ou energia brigando para convencer os professores e terapeutas da escola a mudar suas expectativas ou seus métodos. Não queria lutar contra o sistema nem impor a outros o que eu sentia que era certo para Jake. Em vez de contratar especialistas e advogados para conseguir os serviços de que Jake precisava, eu ia investir diretamente em Jake e fazer o que sentisse ser necessário para ajudá-lo a atingir seu pleno potencial – fosse qual fosse.

O resultado foi que tive de tomar a decisão mais apavorante de minha vida. Que foi contrariar todos os especialistas e mesmo meu marido, Michael. Nesse dia, resolvi alimentar a paixão de Jake. Talvez ele *estivesse* tentando aprender a ler com aquele adorado baralho de letras, talvez não. De um jeito ou de outro, em vez de tirar dele as cartas, eu ia garantir que tivesse quantas quisesse.

TRÊS ANOS ANTES, eu havia ficado extasiada ao descobrir que estava grávida de Jake. Aos 24 anos, vinha ensaiando o papel de mãe desde pequena.

Mesmo quando menina, era claro para mim (e para todos à minha volta) que os filhos ocupariam um lugar especial em meu futuro. Minha família sempre me chamou de Flautista de Hamelin, porque aonde quer que eu fosse havia sempre um bando de pequeninos atrás de mim esperando pelo início de alguma aventura. Meu irmão, Benjamin, nasceu quando eu tinha onze anos e desde o começo nunca esteve longe do meu colo. Aos treze, eu já era a *baby sitter* de todo o bairro, e aos catorze era encarregada da escola dominical de nossa igreja. De forma que ninguém ficou surpreso quando fui trabalhar como babá residente

para ajudar a pagar minha faculdade. Depois que me casei, abri minha própria creche, um sonho de toda a minha vida. Passara a vida inteira com crianças e agora mal podia esperar para ter meu próprio filho.

Infelizmente, o caminho que levou ao nascimento de Jake não foi fácil. Embora eu ainda fosse moça, a gravidez foi complicada desde o início. Desenvolvi um problema de pressão alta perigoso, chamado pré-eclâmpsia, que é comum na gravidez e pode afetar mãe e filho. Minha mãe nos ajudava na creche, uma vez que eu estava desesperada para proteger meu filho. Mas a gravidez ficava cada vez mais comprometida, visto que eu entrava em trabalho de parto prematuro com frequência. Por fim, os médicos ficaram tão preocupados que me puseram sob medicação e em repouso absoluto para prevenir o parto fora de hora. Mesmo assim, fui hospitalizada nove vezes.

Três semanas antes da data prevista para dar à luz, fui levada às pressas para o hospital outra vez, e então o trabalho de parto não pôde ser revertido. Uma avalanche de acontecimentos tornou o resultado cada vez mais incerto. Para mim, a cena era um caleidoscópio de pessoas entrando e saindo apressadas, alarmes soando constantemente, enquanto os rostos das enfermeiras e médicos que enchiam o quarto ficavam mais tensos. Michael diz que foi nesse dia que ele viu exatamente até que ponto eu podia ser dura e teimosa. Eu não sabia na época, mas meu médico o puxou de lado para dizer que o trabalho de parto não estava indo bem e que ele devia se preparar: o mais provável era que voltasse para casa com uma esposa ou com um bebê, mas não com os dois.

Tudo que sei é que no meio daquela nebulosa confusão de vozes, dor, medicação e medo, de repente Michael estava a meu lado, segurando minha mão e me olhando nos olhos. Ele era um raio orientador pondo em foco toda minha atenção, todo o meu ser. Esse momento é o único de que me lembro com clareza em toda aquela confusão. Senti como se uma câmera tivesse fechado um close em nós dois e toda a comoção em torno houvesse cessado. Para mim, só existia Michael, ferozmente forte e absolutamente determinado a me fazer ouvi-lo.

“Não são apenas duas, mas três vidas em jogo aqui, Kris. Temos de enfrentar isto juntos. Temos mesmo.”

Não sei se foram as palavras que ele disse, ou a expressão de seu olhar, mas sua mensagem urgente atravessou a névoa de terror e dor. Ele me fez entender a profundidade infinita de seu amor por mim e encontrar força nele. Parecia tão seguro de que estava em meu poder escolher a vida que tornou isso verdade. E de um jeito que pareceu sagrado, ele me prometeu em troca ser a fonte inesgotável de força e felicidade minha e de meu filho pelo resto de nossos dias. Ele era como o capitão de um navio numa terrível tempestade, ordenando que eu

mantivesse o foco e sobrevivesse. E eu consegui.

Não sei se foi realidade ou imaginação, mas também o ouvi prometer flores em nossa casa todos os dias pelo resto de minha vida. Michael sabia que eu sempre fui louca por flores, mas um buquê da floricultura era um luxo que só podíamos nos permitir em ocasiões muito especiais. No dia seguinte, quando eu carregava nosso lindo bebê nos braços, Michael me presenteou com as rosas mais bonitas que já vi na vida. Treze anos se passaram desde esse dia e recebi flores frescas todas as semanas, sem interrupção.

Nós éramos os felizardos – o milagre feliz. Não sabíamos disso então, mas essa não seria a última vez que nossa família seria testada ou que enfrentaríamos situações incríveis. A não ser nos romances, as pessoas talvez não falem a sério sobre o tipo de amor que torna tudo possível. Mas Michael e eu temos esse amor. Mesmo quando não concordamos, esse amor é um porto seguro em águas turbulentas. No fundo do coração, sei que foi o amor de Michael que nos fez superar o dia em que Jake nasceu e possibilitou tudo o que aconteceu depois.

Quando saímos do hospital, Michael e eu tínhamos tudo o que sempre quisemos. Tenho certeza de que toda família recém-constituída tem essa sensação, mas nós realmente sentíamos que éramos as pessoas mais afortunadas do planeta.

A caminho de casa, com nosso embrulho novinho nos braços, paramos para assinar a última papelada da hipoteca de nossa primeira casa própria. Com uma pequena ajuda de meu generosíssimo avô, John Henry, estávamos nos mudando para uma casa modesta no fim de uma rua sem saída de um subúrbio operário de Indiana, onde eu também cuidaria de minha creche.

Ao olhar para o rosto sorridente de Michael, por cima dos cabelos recém-nascidos da cabeça de Jake, de repente me lembrei de que foi mero acaso Michael e eu nos encontrarmos – sobretudo porque nosso primeiro encontro parecia destinado ao fracasso.

MICHAEL E EU NOS CONHECEMOS quando estávamos na faculdade. Nosso encontro aparentemente “casual” foi, na verdade, obra de minha irmã intrometida, Stephanie. Sem que eu soubesse de nada, ela se sentiu impelida a fazer o papel de casamenteira – uma ideia absurda, uma vez que eu enfaticamente *não* estava no mercado em busca de nenhum bonitão. Ao contrário, estava na vertiginosa iminência de ficar oficialmente noiva – era o que eu esperava – de um jovem maravilhoso chamado Rick, meu príncipe encantado. Éramos muito felizes juntos e eu ansiava por nosso “felizes para sempre”.

Stephanie, porém, tinha um “pressentimento” a meu respeito com um rapaz

que fazia aulas de oratória com ela – um rapaz que não só era brilhante, como eletrizante, um rapaz que ela estava convencida de que era minha alma gêmea. Então, armou um plano.

Na tarde em que engatilhou a armadilha, eu estava ocupada no banheiro, me aprontando para um encontro com Rick, tendo de escolher entre pelo menos vinte cores de batom e oito pares de sapato. Quando finalmente saí, descobri que a pessoa à minha frente não era meu namorado, mas um rapaz que eu nunca tinha visto antes. Ali, em seu minúsculo conjugado, sob falsos pretextos, Stephanie me apresentou a Michael Barnett.

Confusa com o visitante inesperado, olhei para minha irmã em busca de uma explicação. Ela me puxou de lado e cochichou coisas que não faziam o menor sentido. Disse que havia convidado aquele rapaz para forçar o nosso encontro. Tinha até telefonado para meu namorado e dado uma desculpa para cancelar nosso encontro aquela noite.

De início, fiquei confusa demais para reagir. Entendi aos poucos que Stephanie estava querendo fazer o papel de Cupido, mas eu achava que ela havia enlouquecido de vez. Quem pensaria em arranjar companhia para alguém que está esperando que seu namorado a peça em casamento?

Fiquei furiosa. Ela e eu não tínhamos sido criadas para ser namoradeiras. Na verdade, eu só saí com um rapaz quando já estava na faculdade. Certamente não havíamos aprendido a ser desonestas nem desleais. O que ela estava pensando? Mas mesmo sentindo vontade de gritar com ela – ou de simplesmente ir embora de seu apartamento – tínhamos sido bem-educadas e Stephanie contava com minhas boas maneiras.

Estendi a mão para o rapaz, que tanto quanto eu era uma peça no jogo de Stephanie, e sentei com ele e minha irmã na sala. Seguiu-se uma conversa entrecortada, embora eu não estivesse realmente prestando atenção. Quando finalmente olhei para o rapaz, registrando sua presença de fato, notei o boné virado para trás, os olhos brilhantes e o cavanhaque ridículo. Por sua aparência tranquila e descuidada, concluí que não devia ter muita coisa na cabeça. O contraste com meu namorado todo formal e arrumadinho não podia ser mais evidente.

Por que Stephanie queria que nos encontrássemos? Eu era uma menina do interior, de uma família que por muitas gerações levou uma vida simples, modesta. Rick havia me mostrado um mundo diferente – um mundo em que havia coberturas, manobristas, esqui nas férias, bons restaurantes e vernissages em galerias de arte. Não que isso tudo importasse. Stephanie podia trazer Brad Pitt para a sala e eu continuaria brava com ela por desrespeitar meu

relacionamento. Porém o contraste entre aquele universitário despenteado e meu namorado que brilhava como uma moeda nova me deixou ainda mais intrigada sobre o que minha irmã tinha em mente.

Não demorou muito, Stephanie me arrancou da poltrona onde eu estava calada e, tentando encontrar um pouco de privacidade no apartamento minúsculo, ralhou severamente comigo. “Onde está sua educação?”, perguntou. “Pode brigar comigo depois, mas trate de ter a cortesia de conversar direito com esse rapaz.” Envergonhada, percebi imediatamente que ela tinha razão. Ser rude com um estranho, um convidado!, era inaceitável. Cortesia e elegância eram qualidades instiladas em nós desde o nascimento por nossos pais, avós e pela comunidade muito próxima em que fomos criadas. E até esse momento eu tinha sido fria como gelo.

Envergonhada, voltei a me sentar e me desculpei com Michael. Disse que tinha um relacionamento e que não entendia no que minha irmã estava pensando ao arranjar aquele encontro. Expliquei que evidentemente não estava zangada com ele, mas sim com minha irmã por nos ter colocado naquela situação ridícula. Com a questão formulada, conseguimos rir do ridículo da situação e nos assombramos com a audácia de Stephanie. A tensão na sala diminuiu consideravelmente e nós três conversamos com naturalidade. Michael contou de suas aulas e de uma ideia que tinha para um roteiro de cinema.

Então, vi o que Stephanie queria que eu visse. A paixão e a energia que animavam Michael ao falar de seu roteiro eram diferentes de tudo o que eu tinha visto em todo mundo que conhecia. Ele soava como eu! Senti o estômago revirar e tive uma espécie de vertigem. Imediatamente, entendi que meu futuro, tão certo apenas momentos antes, não iria seguir como planejado. Eu não ia casar com meu namorado. Embora ele fosse um homem maravilhoso, nossa relação estava terminada. Eu não tinha escolha. Conhecia Michael Barnett havia menos de uma hora e, no entanto, com uma certeza impossível de explicar ou defender, já sabia que iria passar o resto de minha vida com ele.

Michael e eu fomos de carro a um café e conversamos a noite inteira. Por mais cafona que pareça, nós dois sentimos que era como se estivéssemos retomando contato com alguém que tínhamos perdido. Estar com Michael era como voltar para casa. Ficamos noivos três semanas depois e nos casamos três meses depois. E ainda hoje, casados há dezesseis anos, me parece tão necessário e certo estar com Michael como naquela primeira noite improvável em que nos conhecemos.

Meus pais e os outros membros de minha família não aceitaram Michael imediatamente – nem o redemoinho de nosso namoro e noivado. Que diabo

havia acontecido com sua filha tão sensata? Até mesmo Stephanie, responsável por nosso encontro, ficou preocupada e confusa, como os outros. Verdade, ela se sentiu compelida a nos apresentar, mas não conseguia entender como podíamos ter tanta certeza de um compromisso para a vida inteira em um tempo tão curto. Nossas diferenças eram evidentes para todo mundo, inclusive para nós dois: eu era uma menina do interior protegida, com raízes espirituais profundas, criada na constância de uma família amorosa, enquanto Michael era um rapaz urbano, criado do lado errado de Chicago, com uma vida familiar difícil.

Enquanto eu não saía de casa nem para ir ao mercadinho da esquina sem ter certeza de que cada fio de cabelo estava em seu devido lugar, Michael, um não conformista de jaqueta de couro, pouco se preocupava com aspectos exteriores. O orgulho pela casa também era importante para mim. Durante a infância e a adolescência era mais fácil ver uma galinha viva em nossa cozinha do que encontrar um rolo de papel-toalha ou um pacote de guardanapos descartáveis – nada muito diferente de minha própria casa hoje em dia. Meu mundo parecia absolutamente estranho a Mike, que havia crescido comendo o que desse, raramente servido numa mesa, assunto que fornecia material infinito para suas piadas.

A inteligência aguda de Michael e seu humor sarcástico, afiado, sem dúvida contribuíram para o desconforto de minha família. Porém sua capacidade de me fazer rir, principalmente quando as coisas ficavam difíceis (ou quando começávamos a nos levar muito a sério), foi uma das coisas que me fizeram ficar imediatamente apaixonada por ele.

A preocupação de minha família, profunda e expressa com todas as letras, era unânime, com uma exceção. Vovô John Henry via alguma coisa em Michael e gostou dele imediatamente. Era a opinião dele que mais pesava para mim, então foi muito importante quando ele me disse que confiava em minha bússola interna e que eu também devia confiar.

A vida com Michael era meu destino e uma certeza que eu não questionava, mas havia uma consequência dolorosa de nosso amor: romper com a igreja em que eu havia sido criada, a igreja de meus pais e dos pais deles e de muitas gerações de minha família antes deles.

Fui criada na crença amish – não amish de cavalo e carroça, mas amish de cidade. Assim como muitos amish de seu tempo, meus avós quiseram abraçar o mundo moderno sem abandonar suas crenças e tradições do velho mundo. Então passaram a fazer parte de uma nova ordem dos amish, às vezes chamada de New Amish, que conservava sua fé e comunidade, mas fazia algumas concessões à vida moderna. Usávamos roupas normais, recorríamos a aparelhos modernos e

frequentávamos escolas públicas. Mesmo assim, a igreja para nós não era apenas um acontecimento de domingo. Era a própria fibra de nossas vidas cotidianas.

Na fé amish, se você não se casa com alguém da igreja a que pertence, não pode permanecer membro dessa igreja. John, meu avô adorado, havia sido afastado da igreja quando se casou por amor. (Embora minha avó fosse amish, não era da mesma comunidade.) Meu pai não era amish, mas, quando pediu minha mãe em casamento, filiou-se à igreja, permitindo a ela continuar entre os seus.

Por mais difícil que fosse pensar em romper com uma tradição tão importante em minha vida, eu sempre soube que o costume amish de casamentos arranjados simplesmente não servia para mim. Embora muitos rapazes tivessem pedido minha mão, meu pai (para tristeza de minha mãe) recusara todos. Ele também não acreditava em casamentos arranjados, muito menos para as suas filhas. Por mais que eu amasse minha igreja e nosso modo de vida, se não pudesse me casar com Michael e permanecer na igreja, eu não teria escolha a não ser sair.

Um menininho

Desde o primeiro dia, Jake foi o bebê mais afetivo e curioso que se pode imaginar. Ele falou cedo e aprendeu depressa o poder do “Oi!”. Minha irmã, Stephanie, sempre ria do jeito como ele conseguia encantar todo um restaurante cumprimentando todo mundo com um ensolarado aceno ao passar. Ele adorava bichinhos de pelúcia e se escondia numa pilha deles, gritando de prazer cada vez que era encontrado.

Eu já conhecia, claro, o lado mais delicado de Michael, mas até mesmo eu ficava emocionada com a maneira como ele se empenhava no papel de pai dedicado. Naquela época, ele estava trabalhando longas horas na Target, uma loja de departamentos, mas mesmo que tivesse tido um turno duplo ou noturno, sempre encontrava energia para encenar uma luta livre com Jake em cima de uma grande pilha de almofadas no chão da sala. Uma das brincadeiras preferidas de Jake quando bebê era “repartir” com Michael um pedaço de bolo – o que significava espalhar cobertura por todo o rosto do pai e rir histericamente quando ele fingia devorar suas mãos.

Voltei a trabalhar na creche menos de uma semana depois de Jake nascer. Estava ansiosa para retomar o trabalho porque adorava o que fazia e, depois de ter ficado de cama tanto tempo, me preocupava permanecer ainda mais tempo afastada. Não queria perder a confiança das famílias que haviam entregado seus filhos aos meus cuidados. Havia dias em que eu ficava na creche das seis da manhã até as sete da noite, Jake ali comigo o tempo todo. As crianças o tratavam como um boneco de pano. Punham roupas nele, cantavam para ele e ensinavam a fazer tortinhas de massa. Eu ria ao ver como algumas meninas podiam ser possessivas. “Eu devia contratar a sua filha”, disse certa noite a uma das mães, quando sua filha estava achando difícil deixar “seu” bebê, Jake, comigo.

Muito cedo, Jake deu alguns sinais de que era bem inteligente. Aprendeu o alfabeto antes de andar e gostava de recitar as letras de trás para a frente e de frente para trás. Com um ano, já pronunciava palavras curtas como *cat* e *dog*. Aos dez meses, levantava-se apoiado no braço do sofá para inserir seu CD-ROM favorito no computador. O disco continha um programa que “lia” o texto de *O gato dentro do chapéu*, do dr. Seuss – e nos parecia de fato que ele estava acompanhando a bolinha amarela que pulava de palavra em palavra, lendo junto com ela.

Uma noite, encontrei Michael parado na porta do quarto de Jake, onde acabara de acomodá-lo para dormir. Ele pôs o dedo nos lábios e me fez um sinal para acompanhá-lo. Parei a seu lado para ouvir nosso filho deitado no berço, sonolento, a resmungar para si mesmo sons que pareciam japonês. Sabíamos que ele conhecia todos os seus DVDs de cor, e o tínhamos visto trocar a seleção de línguas no controle remoto, mas foi um verdadeiro choque constatar que ele havia memorizado não só as versões em inglês, mas aparentemente boa parte das versões em espanhol e japonês também.

Além disso, nos assombrava a precisão e destreza de Jake numa idade em que a maioria dos meninos se desloca pelo mundo como miniaturas de Godzilla. Jake não. Muitas vezes, ficava sentado quieto, enfileirando meticulosamente seus carrinhos Matchbox em uma linha reta perfeita na mesa de centro, usando o dedo como medida para o espaço entre eles ficar regular. Ele arrumava milhares de cotonetes ponta com ponta em cima do carpete, criando padrões complexos, labirínticos, que cobriam todo o chão da sala. Mas, se nos sentíamos inchados de orgulho porque parecia que nosso Jake podia ser um pouco avançado em comparação com seus coleguinhas, tínhamos consciência também de que todos os pais de primeira viagem acham que o seu bebê é o mais esperto da Terra.

Quando Jake tinha catorze meses, porém, começamos a observar algumas mudanças nele. No começo, eram coisas tão pequenas que podíamos facilmente encontrar explicações para elas. Ele parecia não estar nem falando nem sorrindo muito, mas talvez estivesse mal-humorado, ou cansado, ou talvez os dentes estivessem apontando. Sua tendência nesse ano foi ter terríveis e dolorosas infecções no ouvido, uma depois da outra, o que ajudava a explicar por que parecia não rir tanto quando lhe fazíamos cócegas, ou por que às vezes se afastava quando eu cobria os olhos para brincar de “achou!”. Ele não gostava mais de lutar com o pai, brincadeira pela qual antes trocava qualquer coisa, mas talvez simplesmente não estivesse com vontade. No entanto, a cada semana que passava, notávamos que ele não se envolvia mais, não era tão curioso e alegre como antes. Não parecia mais ele mesmo.

Jake parecia estar se perdendo em alguns de seus primeiros interesses. Ele sempre ficara cativado com luz e sombra e com formas geométricas. Mas comecei a ver esse fascínio de uma forma diferente.

Por exemplo, quando ele era muito pequeno, descobrimos que adorava xadrez. Na época, o edredom de nossa cama tinha uma padronagem xadrez e era a única coisa que o acalmava quando tinha dor de ouvido. Assim como outras mães nunca saíam de casa sem uma chupeta para seus bebês, eu nunca saía sem um pedaço de tecido xadrez. Mas, depois desse primeiro ano, ele começou a se

deitar de lado e observar intensamente o edredom, o rosto a poucos centímetros das linhas, e ficava nisso todo o tempo que permitíssemos. Às vezes, o encontrávamos fixando um raio de sol na parede, o corpo rígido em concentração, ou deitado de costas, mexendo a mão para a frente e para trás na luz do sol, observando a sombra que fazia. Eu havia ficado orgulhosa e intrigada com seus primeiros sinais de independência, mas esses comportamentos não me pareciam mais independência. Era como se ele estivesse sendo engolido por alguma coisa que eu não podia enxergar.

Jake sempre havia sido o "irmãozinho" mais novo e mimado da creche, e tinha adorado cada minuto. Passara todo seu primeiro ano fazendo pintura a dedo junto com as crianças da creche, se balançando com elas quando dançavam na brincadeira de estátua. Ele tirava uma soneca quando elas tiravam uma soneca e comia seu lanchinho quando elas comiam os delas. Mas agora eu via que ele estava preferindo olhar as sombras a engatinhar atrás de suas crianças favoritas, e os mais escancarados pedidos de atenção da parte delas passavam ignorados por ele.

Michael tinha certeza de que eu estava me preocupando à toa, apontando corretamente que toda criança tinha fases. "Ele está bem, Kris. Seja o que for, ele vai superar", Michael me tranquilizava, nos apertando num grande abraço de urso, produzindo um grito deliciado ao esfregar o nariz na barriga de Jake.

Na verdade, minha mãe foi a primeira pessoa da família a desconfiar que o que Jake estava passando não era apenas uma fase esquisita de bebê. Nós não sabíamos disso ainda, mas o nosso mundo perfeito estava começando a se desmanchar.

Algo errado

Cresci no centro de Indiana, perto de uma região de fazendas. Tínhamos até alguns animais rurais em nosso quintal, geralmente um cabrito ou um galo. Toda primavera, minha mãe pegava emprestado por um dia em alguma fazenda algum filhotinho de ave. Era uma tradição que eu adorava quando criança, e pela qual esperava ansiosamente todo ano. E claro que queria compartilhar isso com Jake.

Na segunda primavera de Jake, o filhote adorável era um pato. Aos catorze meses, Jake estava sentado à mesa da cozinha da casa de minha avó, preenchendo folha após folha de cartolina com centenas de círculos. Eram estranhamente belos, mas aquilo era esquisito, mais como o tipo de rabisco que se esperaria encontrar nas margens do bloco de notas de um arquiteto do que de uma criança de menos de dois anos.

Enquanto minha mãe recolhia cuidadosamente o patinho de seu cesto, eu mal conseguia controlar minha expectativa. Rindo para mim, ela levou o dedo aos lábios enquanto se aproximava por trás de Jake e colocou a adorável bolinha de penas em cima do papel em que ele desenhava.

Mas a reação que esperávamos não veio. Jake não se animou, deliciado com o patinho fofo, cambaleando a centímetros de seu nariz. Em vez disso, meu filho esticou um dedo e delicadamente empurrou o patinho para fora de seu papel. E continuou desenhando seus círculos.

Os olhos de minha mãe encontraram os meus e dessa vez registraram medo. “Acho que esse menino precisa ser examinado, Kris”, ela disse.

Nosso pediatra marcou imediatamente um teste de audição, mas não havia nada errado com a audição de Jake, muito embora naquele momento ele nem sempre atendesse quando chamávamos seu nome. Nós todos concordamos que estava na hora de Jake ser avaliado por um especialista em comportamento. O médico sugeriu que entrássemos em contato com a First Steps, um dos primeiros programas de atendimento financiados pelo estado a fornecer avaliações e terapia para crianças com idade inferior a três anos que pareciam apresentar atrasos de desenvolvimento.

A avaliação inicial apontou atrasos significativos, e a First Steps mandou uma fonoaudióloga a nossa casa toda semana para fazer terapia com Jake. Apesar dessas sessões, ele falava cada vez menos à medida que passavam as

semanas, retirando-se mais e mais para um mundo privado e silencioso. A fonoaudióloga aumentou o número de sessões para três semanais, o máximo permitido pela First Steps, e pouco tempo depois uma terapeuta de desenvolvimento se juntou a ela. Demarcamos uma área de nossa cozinha para terapia e comprei um grande calendário de parede para organizar todos os compromissos. Nessa altura, Jake mal falava.

Michael não se importava com o turbilhão de especialistas entrando e saindo de nossa casa todos os dias, mas, em particular, ele admitia que achava aquilo excessivo – um sinal dos tempos, uma reação exagerada. “As crianças se desenvolvem em seu próprio ritmo, Kris. Você mesma disse isso. Há poucos anos, ninguém faria tanto barulho por isto. Seja o que for que esteja acontecendo com ele, Jake vai sair dessa.” Mas, se o estado estava disposto a fornecer todos aqueles serviços para apressar o processo, que mal poderia haver? Michael confiava que Jake ficaria bem de um jeito ou de outro.

Eu também estava mais otimista, animada com o fato de termos nossa própria brigada pessoal de terapeutas. Uma das crianças de quem cuidei quando babá residente havia enfrentado alguns problemas de fala iniciais e eu tinha visto sua fonoaudióloga conseguir maravilhas num prazo extremamente curto. Sem dúvida, com todos aqueles especialistas nos ajudando, com um pouco de esforço e paciência, teríamos nosso menino de volta.

Havia também outras razões para alegria. Minha creche, a Acorn Hill Academy, estava indo muito bem. A Acorn Hill não parecia uma creche típica; parecia mais a coxia de um teatro preparando um espetáculo. O dinheiro era apertado demais para eu comprar em alguma loja especializada as coisas de que precisava para alimentar os impulsos criativos das crianças, de forma que eu estava constantemente à procura de recursos para obter esses materiais. As possibilidades que pareciam surgir de, digamos, uma caixa de geladeira eram incríveis, e descobri que se estivesse disposta a receber essas coisas, as pessoas ficariam contentes que eu as levasse para casa.

Não demorou muito e várias lojas do bairro começaram a guardar para mim caixas com coisas que iam jogar fora – caixas recheadas de tesouros. Uma loja de tapetes nos forneceu um bom estoque de quadrados de amostras, a loja de tintas nos deu velhos livros de amostras de papel de parede, além de tintas de cores especiais que clientes haviam encomendado e nunca foram buscar, e pincéis com defeito. Sempre tínhamos um projeto ou aventura especial em andamento: um enorme mural, por exemplo, ou um jogo de xadrez do tamanho da sala (outra doação!), com peças tão grandes que as crianças precisavam formar grupos para movê-las.

Os pais pareciam não se importar de seus filhos estarem cobertos de tinta da cabeça aos pés quando viam o castelo gigantesco e complexo que havíamos passado o dia construindo com caixas de geladeira. Eles fechavam os olhos para as roupas sujas quando seus filhos, sorrindo orgulhosos, os levavam para um tour pelo castelo colorido, que consistia de várias salas independentes.

Ainda mais excitante era que eu estava grávida de novo, e Michael ficou animado. Nossa visão de uma casa transbordando de filhos estava se tornando realidade.

Embora eu não tenha percebido no momento, essa bolha de felicidade doméstica restaurada era apenas o olho do furacão. A gravidade do que estava acontecendo com Jake – essa coisa que não sabíamos como chamar e que não entendíamos – ficou clara para mim algumas semanas depois, quando nós três estávamos participando de uma festa de aniversário.

Poucas coisas emocionam mais uma criança do que o contato com um personagem que conhecem e amam de livros ou da televisão, e a festa de Clifford, o Gigante Cão Vermelho, de nosso vizinho, não foi exceção. Quando o cachorrão vermelho entrou, as crianças da sala irromperam em alegre histeria. Michael brincou, dizendo que era como encontrar Michael Jackson por acaso no shopping.

Nenhuma criança da sala conseguia tirar os olhos do enorme cachorro vermelho, exceto meu filho, que continuou grudado à cartilha que tínhamos comprado para ele. Tentamos envolvê-lo – "Olhe, Jakey, é o Clifford!" – mas ele nem levantou os olhos. Numa sala cheia de crianças gritando, enfeitada do chão ao teto com bexigas coloridas e faixas, com gigantescas tigelas de doces por todo lado – sem falar do homem de um metro e oitenta com a roupa vermelha e peluda de cachorro –, Jake estava perdido na letra *K*.

Meu nível de ansiedade estava subindo. "Ponha o Jake nos seus ombros para ele ver", eu disse a Michael, que o fez, dançando e cantando ao som do "Parabéns pra você" de Clifford. Mas Jake simplesmente abriu de novo a cartilha e apoiou-a na cabeça de Michael. Numa última tentativa de envolver Jake, Michael abriu delicadamente os dedos dele para lhe dar uma bexiga. Jake olhou a fita vermelha em sua mão, depois o balão metalizado cheio de gás hélio, e voltou a seu livro. Lentamente, abriu os dedos e soltou a bexiga. Eu fiquei ali parada, observando meu menino calado, sério, perdido no alfabeto enquanto a bexiga subia para o teto, e entendi naquele instante que minha mãe tinha razão: havia algo errado com meu filho.

A First Steps continuava a mandar terapeutas para trabalhar com Jake em nossa casa. Eu continuava acompanhando tudo, claro, mas depois daquele dia na

festa meu otimismo havia murchado como a bexiga que trouxéramos para casa. Eu não acreditava mais que a terapia fosse suficiente para reverter o que estava acontecendo com Jake, fosse o que fosse. Ele parecia estar ainda mais recluso, e nada poderia deter essa espiral descendente.

Uma hora com a terapeuta podia produzir uma palavra ou um som; às vezes, ele reproduzia a letra de uma canção, ou repetia como um papagaio uma frase que um de nós havia dito. Mas a comunicação real de Jake – algo que parecesse remotamente com uma conversa, mesmo um simples "oi", ou ele pedir um biscoito – não acontecia mais.

Olhando em retrospecto, me dei conta de que Jake estava apresentando os sinais característicos do autismo: mudança gradual na fala, incapacidade de contato visual ou de se relacionar conosco ou com as terapeutas. Mas isso foi em 1999, antes dos programas especiais da televisão, antes que qualquer um de nós soubesse que estávamos lidando com uma epidemia. Em 1999, para a maioria das pessoas leigas, autismo significava uma única coisa: o filme *Rain Man.* E eu não via nenhuma semelhança entre nosso filho e o personagem de Dustin Hoffman.

Embora eu ainda não soubesse que nome tinha aquilo, começara a aceitar, no meu coração, a seriedade do que estava se desdobrando. Mas para mim era fundamental manter as tradições que faziam nossa vida familiar ser exclusivamente nossa.

Uma dessas tradições, e talvez a mais importante para mim, era o jantar de domingo na casa de meus avós. O trabalho de minha mãe como contadora exigia longos expedientes e viagens frequentes a Nova York, então durante a infância e adolescência passamos muito tempo com nossos avós, que moravam bem em frente, do outro lado da rua. Meu avô, um inventor incontrolável, maravilhosamente excêntrico, gostava acima de tudo de brincar conosco. Ele transformava a vida de todos à sua volta numa série sem fim de aventuras complexas.

Vovô John Henry era um homem incrível, não apenas um maquinista, engenheiro e inventor, mas também um artesão e carpinteiro hábil. Depois de seu período na Marinha durante a Segunda Guerra Mundial, ele voltou a sua cidade natal, Mansfield, Ohio, para trabalhar como maquinista na fábrica de moldes e matrizes da Westinghouse, como havia feito seu pai antes dele. Além do trabalho diurno, vovô John adquiriu uma licença de empreiteiro e começou a construir residências e prédios comerciais. Ele era mencionado nos jornais locais como a epítome do espírito realizador americano, uma prova viva do otimismo e empreendedorismo ao estilo "da pobreza à riqueza" que fez a grandeza dos

Estados Unidos. E isso antes mesmo de ele concluir sua melhor realização.

Quando vovô começou a trabalhar na Westinghouse, não pôde deixar de notar as ineficiências do processo conhecido como recozer. Para perfurar um orifício em aço, os operários tinham de aquecer o metal para amolecê-lo a ponto de uma furadeira poder perfurá-lo. Quase sempre, quando o aço esfriava, o orifício perfurado com precisão havia perdido a forma, e todo o processo tinha de ser repetido. Isso acontecia com todas as manufaturas de aço do mundo e, conhecendo vovô John, sei que devia deixá-lo maluco.

Nunca o vimos sem uma cadernetinha no bolso, toda cheia de desenhos, ideias e projetos em que ele estava trabalhando. Não sei quanto tempo ele levou, ou quantas cadernetas preencheu, mas vovô John e um colega acabaram resolvendo o enigma com a invenção de um novo conjunto de ferramentas e um novo processo que permitia que os operários perfurassem aço duro, e isso revolucionou a manufatura em aço.

A Ford Motor Company notou a invenção de vovô John e foi a primeira a adquirir da dupla os direitos não exclusivos do processo. Em seguida, eles o venderam para outras grandes companhias, e não existe um único carro rodando hoje ou uma única torradeira em sua cozinha que não tenha se beneficiado da inovação de meu avô.

A Ford transformou a vida de meu avô. Vovô John se mudou diretamente da oficina em Mansfield para a famosa Casa de Vidro da Ford, em Deadborn, Michigan. Mesmo quando havia se tornado um executivo, a oficina continuava sendo o lugar favorito de vovô. Por fim, a Ford perguntou se ele estava disposto a se mudar para Indianápolis, para encabeçar a divisão de moldes e matrizes em sua maior fábrica, e foi assim que ele (e depois nós) passamos a morar em Indianápolis.

A invenção de vovô e sua posição na Ford, que ele manteve até os setenta e poucos anos, fizeram dele um homem rico. Mas ele nunca comprou uma casa chique, nem viajou pelo mundo. Vovô continuou vivendo o resto da vida na mesma casa térrea de tijolos na parte leste de Indianápolis para a qual ele e minha avó haviam se mudado ao chegar de Deadborn, e minha avó mora nela até hoje.

O dinheiro que meu avô ganhou lhe deu a liberdade de tirar uma licença de cinco anos para ajudar meus pais a cuidarem de mim e de Stephanie quando surgiu a necessidade, e todos os dias vovô John nos levava a um mundo de puro encantamento. Ele era o único adulto que conhecíamos cuja inventividade e energia se comparavam à nossa. Com ele a nosso lado, transformávamos todas as maravilhas de nossa imaginação em brinquedos tão concretos quanto o chão

que pisávamos.

Vovô John era capaz de construir *qualquer coisa*. Ao mesmo tempo que ajudava em nossa criação, ele trabalhava também em outro projeto que lhe era querido. A única extravagância a que se permitiu foi comprar um terreno próximo a fim de construir um santuário para a comunidade New Amish de Indiana. A igreja era em grande parte um projeto a ser construído com as próprias mãos. Vovô John tinha sido criado numa cultura de erguer celeiros, de carpintaria, e havia conquistado sua licença de empreiteiro, de forma que estava absolutamente de acordo com sua personalidade quando insistiu em construir cada banco da igreja pessoalmente. Quando a equipe encarregada de lixar e envernizar as vigas do teto não fez o trabalho à altura de sua expectativa, ele próprio refez tudo com a ajuda da família – até Stephanie e eu, as mais novas, fomos convocadas. Ele ia à construção praticamente todos os dias e quase sempre nos levava junto. Fazíamos figurinhas com serragem molhada e parafusos inutilizados enquanto ele respondia perguntas ou consultava as plantas, e depois íamos ao lago no terreno da igreja, pescar percas e *blue gills*, num barco que meu avô tinha construído com as próprias mãos.

Quando não estávamos na construção da igreja, ficávamos ao lado dele na maravilhosa confusão de sua oficina na garagem. Outras crianças podem apenas fantasiar sobre a oficina de Papai Noel, mas eu cresci dentro dela. Pilhas de tábuas cheirosas em suportes sólidos na garagem, esperando que meu avô as convocasse para fazer um berço para algum bebê novo da família ou para uma de nossas bonecas. Martelos, prensas e outras pequenas ferramentas, os cabos polidos por anos de bom uso, pendurados em confusão em pregos nas paredes. Gavetas de carvalho feitas à mão com puxadores de latão brilhante se abriam e revelavam milhares de parafusos, arruelas e porcas de todo tipo e tamanho, enquanto armários feitos à mão guardavam verniz e tinta, pincéis e pedras de afiar, cinzéis e tudo mais que ele pudesse precisar para transformar em realidade tudo o que imaginava.

À tardinha, cansadas de nossos dias longos e ocupados com vovô, Stephanie e eu deslizávamos para tarefas mais tranquilas na cozinha imaculada de minha avó Edie. Um pouco severa onde vovô John era liberal, vovó convocava nossa ajuda no final do verão para fazer picles e conservas de milho e frutas. Mais tarde, preparávamos grandes barris de suco de maçã aromatizado, com as maçãs de duas espécies que havíamos colhido no outono. Nas noites de inverno, fazíamos crocantes de amendoim, caramelo de milho e, quando a temperatura caía abaixo de zero, puxa-puxa.

Depois do jantar, passávamos a última hora do dia na sala de meus avós,

onde nos banqueteávamos com queijo cheddar e maçãs ou algum dos incríveis biscoitos alemães do repertório de vovó Edie. Stephanie e eu gostávamos principalmente das gigantescas bolachas polvilhadas com açúcar e canela que chamávamos de joelheiras. No verão, o sorvete de baunilha feito em casa ficava cheio de morangos frescos e no inverno ela pescava os pêssegos das conservas para pôr em nossas tigelas.

Nessa sala, minha avô ensinou Stephanie e eu a forrar e a bordar, desembaraçando pacientemente os fios coloridos. Quando a família toda sentava para jantar nas noites de domingo, era na mesa que meu avô havia construído, lixado e envernizado até parecer um espelho. A mesa era arrumada com toalhas individuais e guardanapos de linho que as mulheres de nossa família haviam bordado. Havia sempre muito cuidado e qualidade à mesa, e havia amor.

Uma vez que a relação com meus avós era tão importante para mim, era apenas natural que eu quisesse que Jake crescesse próximo a eles também. De forma que toda semana, nossa pequena família se reunia a eles no jantar de domingo, como eu tinha feito durante toda a minha adolescência.

Michael gostava desses jantares de domingo tanto quanto eu. Antes de me conhecer, ele não sabia como era maravilhoso chegar do frio para uma casa quentinha, cheia dos aromas embriagadores de carnes e tortas no forno. Ele nunca tinha dado graças numa mesa arrumada com velas de cera de abelha feitas em casa, nem brincado com parentes enquanto todos trabalhavam juntos para pôr a comida na mesa antes que esfriasse. Passei a achar que receber Mike nesse abraço doméstico foi um dos maiores presentes que pude dar a ele.

Mike não era o único que gostava de nossas saídas de domingo. Por mais enjoado que fosse para comer, Jake devorava um pedaço gigante da torta de maçã de minha avó e, se eu deixasse, repetia. Ele adorava brincar com os lindos brinquedos de madeira que vovô John havia feito para os netos quando eram pequenos. O escorregador de bolinhas de gude era o favorito de Jake, assim como fora o meu. E eu tinha certeza de que, quando ele crescesse, eu veria vovô John e Jake na bancada da garagem, ambos curvados sobre as cadernetas de meu avô.

Uma noite de domingo, Michael havia sido convocado para trabalhar e Jake e eu fomos sozinhos ao jantar de domingo. Geralmente, meu avô nos recebia na porta, mas nessa noite não apareceu. Achei que ele estava terminando algum projeto ou arrumando a oficina. Minha avó não deixava que ele chegasse nem perto da mesa se não tivesse lavado a graxa de máquina e o pó de madeira das mãos com o sabão preto de cinzas, e vestido uma das camisas macias de flanela que ela mantinha bem-passadas e dobradas para ele. Mas, quando ele finalmente

apareceu à cabeceira da mesa, fiquei chocada ao constatar que estava numa cadeira de rodas.

Ao longo do ano anterior, ele havia sofrido uma série de pequenos derrames, e nós o tínhamos visto ficando cada vez mais debilitado. Mesmo assim, fiquei chocada por ele estar tão fraco a ponto de não conseguir se manter em pé. Senti um aperto na garganta, mas o jeito como ele mostrou, todo orgulhoso, o maquinismo da cadeira de rodas a meu irmão, Ben, nos ajudou a perceber que ele continuava exatamente o mesmo.

Nessa noite, ocorreu uma convergência engraçada. O terapeuta ocupacional de meu avô tinha dado a ele um pedaço de massa de modelar para ficar apertando e recuperar a força da mão comprometida. Quando Jake viu isso, arregalou os olhos e começou, para nosso espanto, a cantarolar baixinho. “O que ele está cantando?”, minha avó perguntou, surpresa. Seria o único som que ouviríamos de Jake a noite toda. Sorri e cantei com ele: “Faça uma cobra, faça uma cobra…” – a canção que Mike e eu sempre cantávamos para estimular Jake a rolar a mesma massa de modelar na terapia ocupacional *dele* conforme o terapeuta havia recomendado.

Essa leveza, porém, não durou muito. Mais tarde, quando eu estava acomodando Jake em seu carrinho, minha mãe me deu um artigo de jornal que descrevia os sintomas do autismo em crianças muito novas. Ao ler o texto, senti um aperto no estômago: muitos comportamentos da lista me eram bastante conhecidos. A caminho de casa, tive de estacionar porque chorava tanto que não conseguia enxergar a rua.

Habilidades dispersas

Todo pai já teve um momento de desatenção durante as compras. Você pensa: “Hum, esse vestido é bonito. Será que tem o meu número?” e, quando se vira, seu filho não está mais em lugar nenhum, desapareceu no ar. Essa sensação de terror que aperta a garganta quando você começa a chamar loucamente o nome da criança – esse momento é a sensação que se tem ao ver o próprio filho desaparecer no poço escuro do autismo. Mas, em vez dos poucos segundos terríveis antes de o rostinho aparecer por trás do cabide de calças de ginástica, o momento de desamparo e desespero pode durar anos, ou uma vida inteira.

Michael não queria aceitar. Ele ainda estava empurrando a escuridão para trás, lutando bravamente para se apegar à imagem de uma vida perfeita. Afinal de contas, aquele era seu camaradinha, seu Jake, seu *menino*. Então, quando uma terapeuta usou a palavra “autismo” em relação a Jake – o primeiro profissional de saúde a fazê-lo –, Michael a despediu imediatamente. Não nos orgulhamos disso agora, mas é uma reação comum.

Ao longo das semanas seguintes, porém, ficou claro para nós dois que estávamos perdendo Jake. Em outubro de 2000, a First Steps veio a nossa casa para fazer uma avaliação formal.

Na noite anterior, eu estava tão arrasada que Michael pediu para meu irmão Ben vir me dar apoio moral. Ben está sempre envolvido com algum projeto, seja transformar o quarto de hóspedes num estúdio de ioga, seja envolver cada superfície da casa em fatias de carne para fabricar carne seca caseira. Mas, mesmo bem-humorado e brincalhão, Ben estava solene no dia da avaliação de Jake, e ninguém no mundo conseguiu pôr um sorriso em seu rosto.

Quando cumprimentamos a terapeuta da avaliação, Stephanie Westcott, eu estava muito consciente de que todo nosso mundo dependia das próximas horas. O veredito daquela mulher podia ou nos alegrar ou nos lançar ainda mais longe no deserto – e já tínhamos visto o suficiente para saber como essa paisagem seria desoladora. Minhas mãos tremiam tanto que Michael teve de apertá-las com força entre as suas para me controlar.

No meio da manhã, me senti fisicamente mal. Não era preciso conhecimento especializado para ver que a avaliação não estava indo bem. A maior parte do tempo, Jake nem respondia quando Stephanie falava com ele. Não estabelecia contato visual com ela. Não apontava o círculo quando

solicitado, nem punha a estrela no espaço com a forma correspondente, nem os aros na torre. Ele não separava os objetos por forma ou cor, embora tivesse passado horas fazendo esse tipo de atividade por conta própria. Não cantou junto com ela a melodia de *Dona Aranha*, nem mostrou com os dedos como a aranha se movimenta.

Quando ele recitou o alfabeto, meu coração ficou leve. Mas Stephanie não pareceu tão impressionada como eu esperava, nem mesmo quando ele recitou de trás para a frente. A certa altura, quando ela tentou conduzir Jake a uma nova atividade depois de uma brincadeira no chão com giz de cera, ele chorou e recusou, endureceu o corpo todo. Quando ela conseguiu convencê-lo a passar para o exercício seguinte, minha blusa estava encharcada de suor.

Então Stephanie pediu a Jake para resolver um quebra-cabeça de madeira com ela. Soltei a respiração que não sabia estar prendendo e Michael e eu nos permitimos trocar um olhar de alívio. Ambos tínhamos certeza de que ele ia se sair bem dessa vez. Jake adorava quebra-cabeças, desde que suas mãos gordinhas ficaram grandes o bastante para segurar as peças, e era um ás no assunto. O quebra-cabeça que ela pediu que montasse era semelhante a alguns que ele tinha – até mais fácil –, de forma que ficamos confiantes de que ali, finalmente e pelo menos, Jake se daria bem.

Mas então, no momento em que Jake podia finalmente brilhar, ele resolveu que queria brincar com seu alfabeto de ímãs.

Jake era obcecado pelo alfabeto magnético de plástico colorido que mantínhamos na geladeira. Eram dezenas de letras, que ele levava para onde ia. Tentando evitar qualquer possível distração durante a avaliação, tínhamos guardado as letras magnéticas numa caixa na estante, achando que longe dos olhos estariam longe de sua cabeça. A tática, infelizmente, não funcionou, e o foco obsessivo de Jake era decididamente conseguir as letras imantadas que estavam na estante.

Jake se levantava e ia direto para a caixa. Delicadamente, mas com firmeza, Stephanie o conduzia de volta à mesa. A batalha perdurou enquanto os momentos passavam. Eu não aguentei olhar, e fixei a mão de Michael em cima da minha, os nós dos dedos dele ficando brancos. Por fim, e depois de um bom tempo, Jake concordou em ficar sentado, mas todo seu corpo estava curvado nas costas da cadeira, voltado para a caixa de letras. Depois de mais alguma insistência, ele finalmente montou o quebra-cabeça – sem olhar direito para as peças, nem para Stephanie sentada à sua frente, mas sim inclinado para trás na cadeira, os olhos atraídos pela caixa.

Senti como se o mundo todo estivesse desmoronando. Afinal, aquilo era

algo que ele *conseguia* fazer, em que era bom. Estávamos investindo nesse quebra-cabeça como uma luz no que até então havia sido um rendimento desanimador. Eu me dei conta de como estava desesperadamente esperançosa de que um sucesso ali pudesse de alguma forma fazer uma diferença significativa no resultado geral, e Michael devia sentir a mesma coisa.

"Escute", disse Michael. "Desculpe interromper, mas ele está realmente distraído. Está fazendo no tato e usando a mão esquerda – ele é *destro*! Dê uma outra chance para ver como ele pode fazer depressa."

Stephanie olhou para Michael com aberta desconfiança e disse: "Senhor Barnett, geralmente crianças da idade de Jake levam cerca de dois minutos para montar um quebra-cabeça desta complexidade." Ela nos disse que, mesmo usando a mão não dominante e olhando para trás o tempo todo na direção da caixa de letras, Jake tinha levado apenas catorze segundos.

"Muito bom!", disse Mike e socou a mão fechada na palma da outra mão. Eu também me senti aliviada de um peso. Ele tinha ido bem! Agora estávamos no caminho certo. Eu tinha certeza de que assim que Stephanie visse do que Jake era capaz, essas capacidades superariam todas as outras tarefas que ele não conseguia ou não queria realizar. Pela primeira vez em semanas, permiti que um pouquinho de esperança se infiltrasse em mim. Faríamos mais terapia. Faríamos tudo o que quisessem. Tudo o que eu desejava ouvi-la dizer era que meu anjinho ia acabar bem.

Quando as horas de teste finalmente se encerraram, Stephanie sentou-se conosco e disse, com a expressão grave: "Jacob tem síndrome de Asperger." Uma onda de alívio me inundou; eu estava preparada para o pior.

"Ah, isso é uma ótima notícia", eu disse a ela. "Estávamos com medo de que fosse autismo."

Stephanie explicou então que Asperger era uma forma de autismo. Por fim, porém, a distinção acabou não tendo importância. O diagnóstico de Jake logo mudaria de síndrome de Asperger para autismo pleno.

Esse dia foi o nosso primeiro contato com o conceito de habilidades dispersas. Stephanie nos explicou que era bastante comum crianças autistas terem desempenho relativamente alto em algumas áreas, mesmo apresentando atrasos significativos. Aos dois anos, por exemplo, Jake era capaz de montar com facilidade um quebra-cabeça complicado mais depressa do que eu, mas não conseguia fazer contato visual, que é um obstáculo de desenvolvimento que um bebê geralmente supera entre um e dois meses – coisa que Jake também era capaz de fazer até por volta dos dezesseis meses de idade, quando começou a

regredir. Stephanie nos contou que o termo para esses picos e vales nos marcos de desenvolvimento-padrão é “habilidades dispersas”. As crianças recebem diagnósticos do espectro autista quando suas habilidades, em vez de se alinharem organizadamente, se espalham por todo o mapa de desenvolvimento.

Foi quando eu perdi o controle. Entendi de repente que os pontos luminosos que Michael e eu marcamos com nossas esperanças durante a avaliação não melhorariam o resultado. De repente, estava tudo muito claro: todas as pequenas coisas de que silenciosamente tínhamos tanto orgulho – a leitura precoce de Jake, a rapidez com quebra-cabeças, a habilidade de se concentrar e focar por longos períodos – não desmentiam o diagnóstico de autismo, ao contrário, o confirmavam.

Os talentos de Jake estavam inextricavelmente amarrados a essas terríveis limitações, e pela primeira vez me permiti encarar a feia realidade do que essas limitações significariam para Jake e para a vida que tínhamos sonhado para ele. Me senti boba. O que importava agora se ele era capaz de resolver um quebra-cabeça mais depressa do que qualquer outra criança, se isso queria dizer que ele nunca seria capaz de convidar uma garota para sair, nem apertar a mão de alguém que o entrevistasse para um emprego?

O relatório de Stephanie Westcott desse dia diz, entre outras coisas: “Interessado em sombras e luzes brilhantes. Se contorce. Resposta limitada a dores brandas.”

Fomos dormir absolutamente abalados. Michael me abraçou com força, mas não fechei os olhos a noite inteira. Quando não estava consumida de preocupação com o futuro de Jake, era assolada pela ansiedade de saber se a mesma sorte estava à espera de nosso novo bebê – outro menino, acabáramos de saber – que estava a caminho.

Dentro do diagnóstico

O AUTISMO É UM LADRÃO. Ele rouba nossa esperança, rouba nossos sonhos.

Tudo o que você já fez com seu filho, eu fiz com o meu. Levei ao zoológico e ao aquário. Comprei uma roupinha bonita com chapéu combinando. E me preocupava em escolher a melhor marca de fralda descartável. Éramos uma família comum, e Jake um bebê comum, com uma vida comum de bebê. Então ele começou a se afastar de nós, e com aquele diagnóstico inicial de síndrome de Asperger toda esperança de normalidade desapareceu.

Aos dois anos e meio, Jake era uma sombra do menininho que havia sido. A maior parte do tempo, nem se percebia que ele estava na sala. Havia parado de falar completamente. Não fazia mais contato visual com ninguém, nem respondia quando se falava com ele. Se você o abraçava, ele te empurrava. O melhor que se podia esperar era que ele nos deixasse carregá-lo por alguns segundos enquanto nos ignorava, olhando as sombras na parede. Jamais pedia comida ou bebida e só comia coisas simples, preparadas e servidas de maneiras especiais. Eu tinha de ficar atenta ao seu consumo de líquido para que não se desidratasse.

Ele girava em círculos até ficar tonto. Rodava objetos nas mãos ou numa superfície plana, olhando às vezes com tamanha intensidade o objeto girando que todo seu corpo começava a tremer. Esses comportamentos giratórios são marcos do autismo, mencionados como “autoestimulação” ou “*stimming*” no mundo autista. Ele adorava cartas de qualquer tipo, principalmente as que tinham as letras do alfabeto, e as levava para toda parte. Era obcecado por cilindros e passava horas colocando pequenos objetos dentro de um vaso de flores vazio. Sua preocupação com sombras, espelhos e luz era absoluta. Podia passar uma manhã inteira indo e voltando em torno das cadeiras da mesa da cozinha, cabeça baixa, estudando as sombras projetadas pelas pernas delas no chão e o jeito como mudavam quando ele se deslocava.

Muitos desses novos comportamentos eram realmente incompreensíveis. Mesmo ainda bebê, Jake havia mostrado uma tendência curiosa para revirar qualquer caixa de cereal ao seu alcance. Agora nenhuma caixa de cereal estava segura: por melhor que eu escondesse, ele encontrava as caixas, abria e virava, esvaziando o conteúdo no chão. Toda vez que eu olhava ao redor, uma das crianças da creche estava correndo alegremente por cima de uma grande pilha de

cereal que Jake tinha despejado. Por mais que eu varresse, não conseguia controlar a bagunça. Michael e eu nos acostumamos a encontrar sucrilhos escondidos nos lugares mais improváveis, nas nossas botas de inverno, no porta-luvas, na banheira.

Grande parte do tempo, porém, Jake simplesmente desaparecia em seu próprio mundo silencioso. Quando ele carregava de um lado para outro seu cobertorzinho – uma manta amarela de trama aberta –, não era por necessidade de segurança, como a maioria das crianças. Em vez disso, ele o fixava por longos períodos, observando, acho eu agora, as formas geométricas formadas pela trama. Sua obsessão com xadrez e qualquer outro padrão de linhas retas era tão extrema que assustava. Eu tinha muita experiência com crianças pequenas, em geral tão ativas e agitadas que era difícil mantê-las quietas tempo suficiente para lhes colocar um par de sapatos. Mas Jake passava longas horas olhando em silêncio um padrão de sombra na parede ou no chão, sem mover um músculo.

Assim como muitas crianças autistas, Jake gostava de ficar em espaços pequenos, reservados. O fundo de seu armário era o lugar preferido por ele para enfileirar os carrinhos Matchbox. Quanto menor o local, melhor. Muitas vezes ele se enfiava debaixo da estante mais baixa do armário que tínhamos na sala ou dentro de uma das banheirinhas plásticas que usávamos para guardar os brinquedos.

Uma tarde, passei 45 minutos de pânico procurando por ele. Estava a ponto de chamar a polícia quando o encontrei encolhido confortavelmente em cima de uma pilha de toalhas recém-dobradas num cesto de roupas. Lá no fundo, eu ficava me dizendo que não havia nada a temer, não em nossa casa planejada para ser à prova de crianças, onde Jake tinha geralmente ao menos dois pares de olhos treinados sobre ele o tempo todo. Mas, naqueles momentos horripilantes, o menino que parecia estar desaparecendo um pouco mais a cada dia tinha, de repente – mesmo que só por um momento –, *sumido*. Foi quase demais para suportar.

Mais adiante nesse ano, depois de outra avaliação formal realizada por outra terapeuta, o diagnóstico de Jake foi revisado. Ela nos explicou que provavelmente o diagnóstico de Jake havia sido de síndrome de Asperger (uma forma branda de autismo caracterizada por funcionalidade relativamente alta) porque seu QI era muito alto – chocantes 189, completamente fora do padrão da Escala de Inteligência Infantil Wechsler. Michael e eu tínhamos visto esse número quando examinamos juntos os relatórios depois da primeira bateria de testes, mas o havíamos ignorado inteiramente, em parte porque estávamos preocupados com todas as outras coisas do relatório, mas também porque

nenhum de nós dois sequer achou que a escala de QI chegasse tão alto. Achamos que era simplesmente um erro tipográfico.

Não tinha sido um erro. Mas que importância tinha isso? Um QI astronômico não impedia Jake de se recolher cada vez mais fundo em seu mundo profundamente isolado. No momento da segunda avaliação, pouco antes de seu terceiro aniversário, o diagnóstico era de autismo pleno, de moderado a severo. Apesar do QI notavelmente alto, sua pontuação funcional o colocava na faixa de "retardado".

Quando meu irmão, Ben, soube da revisão do diagnóstico, disse: "Prepare-se, Kris. Vai ser a luta de sua vida." Mesmo certo de que eu era a pacificadora tranquila da família, ele sabia – talvez mais do que eu mesma – que eu ia lutar por Jake. Mas nenhum de nós entendia ainda a magnitude do que estava por vir.

Uma vez recebido o diagnóstico de autismo, uma horrível estranheza toma conta de todo mundo na família. Você come, respira e dorme autismo. Luta contra o autismo a cada momento desperto e quando adormece sabe que poderia – que *deveria* – ter feito mais. Como existem muitas provas de que a melhora depende da quantidade de intervenção que a criança recebe antes dos cinco anos, a vida com uma criança autista é uma constante corrida contra o relógio para fazer mais, mais, *mais*.

No ano que precedeu seu terceiro aniversário, Jake teve sessões de fonoaudiologia financiadas pelo Estado durante uma hora todos os dias, cinco dias por semana. Teve também terapia ocupacional, terapia física e terapia de desenvolvimento com profissionais que vinham à nossa casa uma vez por semana, cada um deles durante uma hora ou mais. Independentemente do trabalho com a First Steps, começamos a aplicar outro protocolo terapêutico chamado análise comportamental aplicada (ABA na sigla em inglês), que exigia quarenta horas ou mais por semana – uma semana completa de trabalho de qualquer pessoa normal! –, além de todas as outras terapias. Por recomendação de Marilyn Neff, uma fantástica terapeuta que trabalhou com Jake, mais tarde escolhemos outro método de terapia chamado Floortime, que é mais voltado para crianças e moldado mais de perto em estilos naturais de brincadeiras. O Floortime era menos exigente, mas ainda requeria muita dedicação.

Era quase impossível espremer as horas adicionais do Floortime entre todas as outras sessões, terapias e intervenções. O calendário da parede da cozinha estava tão cheio que ninguém conseguia ler a letra microscópica que eu usava para encaixar tudo. Uma amiga que trabalhava como secretária de um ocupado executivo deu uma olhada naquilo e comentou que o dia mais leve de meu menino fazia o dia mais ocupado de seu chefe parecer um passeio no parque.

Além de todas as horas com as terapeutas, a família inteira (até mesmo Ruby, a moça que trabalhava comigo na creche) estava aprendendo a linguagem norte-americana de sinais, na esperança de que Jake pudesse se comunicar conosco dessa forma. Todas as paredes de nossa casa tinham material referente à linguagem de sinais. Minha barriga ficava maior a cada dia, eu ainda estava cuidando da creche e Michael trabalhando em período integral. Estávamos exaustos.

Parecia não haver descanso, nunca, para nenhum de nós. Logo depois do café da manhã, começava a atividade: a campainha tocava, anunciando a primeira terapeuta do dia. Depois, durante horas, Jake ficava sentado na mesinha que havíamos posto na cozinha. A terapeuta o estimularia a estabelecer contato visual ou a identificar o que estava fazendo ou vendo: “dentro”, ou “peixe”, ou “um”. Muitas vezes, utilizavam a técnica chamada “mão sobre mão”, usando as próprias mãos para demonstrar como realizar tarefas simples como abrir uma caixa.

Dava para ver o quanto aquilo tudo era frustrante para Jake. Descobri que muitas crianças autistas ficam irritadas durante a terapia; atiram longe os brinquedos, gritam ou têm ataques. Jake não fazia nada disso. Ele ficava simplesmente indiferente, preocupado, como sempre, com as sombras na parede. De vez em quando, se aborrecia, geralmente quando a terapeuta fazia alguma coisa diferente do que ele estava acostumado a fazer. Uma das únicas vezes que me lembro de ele se irritar foi quando a terapeuta de desenvolvimento, Melanie Laws, pediu que montasse um de seus quebra-cabeças preferidos de cabeça para baixo.

Quase sempre, ele parecia simplesmente exasperado – e hoje penso: *não é de admirar!* Aquela insistência o dia inteiro, todos os dias, no que Jake *não conseguia* fazer. Ele não conseguia segurar o lápis direito. Não conseguia subir a escada com uma perna depois da outra. Não conseguia bater palmas. Não conseguia imitar as expressões faciais ou ruídos que as terapeutas faziam. Essas compassivas e dedicadas terapeutas que ficavam lá sentadas à mesinha da cozinha com Jake, trabalhando hora após hora. Mas, apesar de sua paciência e determinação, ele olhava através delas como se não estivessem ali.

Não acabava nunca. Quando Jake ia dormir, Michael e eu passávamos horas lendo livros ou vasculhando a internet em busca de novas pesquisas, novas terapias ou grupos de pais. As notícias do outro lado eram ainda mais desoladoras do que tínhamos pensado. Michael apelidou um grupo de troca de informações de PaisSemEsperança.com.

Penso nesse ano como o ano em que vivi dentro do diagnóstico.

Evidentemente, o peso sobre as famílias com filhos autistas é extremo, e os efeitos colaterais bem-documentados. É de conhecimento geral que a taxa de divórcios dispara depois que a criança é diagnosticada. Felizmente, Michael e eu não estávamos entre essas vítimas. No máximo, o diagnóstico de Jake pareceu nos aproximar. Nem sempre concordávamos, mas continuávamos sendo o porto seguro um do outro na tempestade. Eu estava completamente focada em Jake, fazendo tudo o que podia por ele, e Michael cuidava de mim para canalizar qualquer ansiedade que sentisse. Às vezes, ele trazia o jantar para casa e, depois que Jake ia para a cama, estendíamos um cobertor no chão da sala e fazíamos um piquenique noturno. E um buquê de flores novas chegava sem falta toda semana.

Mas havia ainda mais sofrimento a caminho para nós dois. Agora em seus oitenta anos, meu infatigável avô estava perdendo gradualmente a batalha contra os derrames que haviam abatido seu corpo durante o ano anterior. Ele se mudou para uma casa de repouso. Eu passava bastante tempo lá com ele, muitas vezes pegando o carro para ir visitá-lo quando a última criança saía da creche. Às vezes, ficava sentada a seu lado enquanto dormia.

Quando ele falava, soava como sempre tinha sido. Sem dúvida seu senso de humor continuava absolutamente intacto e ele adorava me provocar por causa de minha barriga que não parava de crescer. (Junto com todo o resto. Sou naturalmente miúda, mas engordei mais de quarenta quilos nessa gravidez!)

Para mim, era difícil acreditar que ele estava morrendo, que aquele pilar de força e bom senso – o baluarte de minha infância – pudesse estar agora tão fraco e frágil. Uma tarde, fui até a igreja que ele havia construído, entregar uns assados a minha mãe, que estava preparando os almoços da igreja naquela semana. Ao sair do carro, ouvi o som do pequeno trator usado para cortar a grama.

Meu avô nunca havia contratado ninguém para cuidar do jardim. Ele se orgulhava de manter sua propriedade bonita para todo mundo usar. Meticuloso como era, nunca deixou de transformar a atividade numa diversão, desenhando figuras e fazendo zigue-zagues com o trator para que os netos sentados em seu colo gritassem de prazer.

Antes que meu cérebro pudesse funcionar, meu coração ficou mais leve e me virei, achando de fato que ia vê-lo virando na minha direção o trator que havia consertado milhares de vezes. Mas era outra pessoa que dirigia a máquina, aparando o gramado com toda seriedade, e meu coração ficou apertado ao ver isso.

Foi com o exemplo dele que aprendi o valor da curiosidade permanente, o prazer que se pode encontrar no trabalho pesado e a importância da família. Eu

tinha visto a determinação dele em dedicar sua vida a ideais maiores que ele mesmo, e a satisfação que encontrava nisso. Por mais triste que estivesse com seu declínio, eu era incrivelmente grata por ter tido a oportunidade de dizer a ele o quanto significava para mim.

Um dia, no fim da tarde, quando eu estava trocando a água de um vaso de flores no quarto, ele perguntou: “O que é autismo?” Eu me assustei com a pergunta. Como não queria preocupá-lo, não havia contado nada sobre o diagnóstico oficial de Jake. Mas aparentemente alguém da família havia contado, e eu agora procurava o jeito mais simples de falar a respeito.

“Jake não consegue conversar conosco e acham que nunca conseguirá”, expliquei.

Ele assentiu com a cabeça e manteve silêncio durante algum tempo. Depois, colocou a mão enrugada sobre a minha, olhou em meus olhos e disse: “Vai ficar tudo bem, Kristine. Jake vai ficar bem.”

Acredito sinceramente que essas palavras foram seu último presente para mim. Vindo de qualquer outra pessoa, o comentário teria me parecido um consolo raso, o tipo de comentário sem sentido que as pessoas fazem quando não sabem o que dizer. Mas, quando meu avô me disse que Jake ia ficar bem, era tamanha a sua convicção que eu acreditei. Por um minuto, naquele quarto de hospital, eu era de novo uma menina pequena e ele o pilar de fortaleza, a pessoa que sabia consertar qualquer coisa no mundo em sua alta bancada na garagem. Eu me entreguei ao conforto da ideia de que meu avô forte e brilhante sabia alguma coisa sobre meu filho que eu não conseguia enxergar.

Um fim e um começo

O FUNERAL DE MEU AVÔ foi lindo. Ele era profundamente amado pela comunidade e sua vida merecia toda celebração.

Eu estava, porém, doente de tristeza. Embora tivesse conseguido dizer a ele tudo o que queria, sua morte deixou um vazio em minha vida. Sentia muita falta dele, e o fato de que ele não iria conhecer o bebê que estava em minha barriga me arrasava.

Depois do funeral, minha irmã Stephanie devia me levar à casa de meus avós para comer e relembrar. Entramos no cortejo que saía do cemitério, mas, quando ela estava a ponto de virar à direita, pus a mão em seu braço e disse: "Vire à esquerda." Ela olhou para mim, confusa.

"Temos de ir para o hospital", eu disse. "O bebê está nascendo."

Ainda faltava um mês, mas era o parto. Eu havia sentido as primeiras vagas contrações quando baixavam o caixão de meu avô à terra.

John Wesley nasceu de fato no dia seguinte. Michael e eu resolvemos chamá-lo de John em homenagem a meu avô.

A sensação desses primeiros dias com o bebê Wes ficou marcada indelevelmente em minha memória. Embora eu ainda estivesse de luto por meu avô, até mesmo essa terrível tristeza ficava amortecida diante do puro deleite de ter aquela criança novinha e maravilhosa em casa. Michael e eu não nos cansávamos do cheiro delicioso do bebê. Nos maravilhávamos com os pezinhos e nos deslumbrávamos com todas as expressões aparentemente adultas que passavam por seu rosto. Vovô John, com sua fé intensa, teria apreciado a simetria: uma vida terminava, outra começava.

Assim como havia feito quando Jake nasceu, reabri a creche Acorn Hill poucos dias depois da chegada de Wes. Mais uma vez, as crianças da creche tinham um bebê novo com quem brincar. Desde o começo ficou claro que Wesley tinha pendores bem de menino. Aviões, trens, carrinhos: se tinha rodas, ele adorava. Michael o segurava na carroceria de um dos imensos caminhões de brinquedo de Jake e eu o empurrava com cuidado pela sala. Isso levava a uma inundação de contagiante riso infantil, e quanto mais depressa andávamos, mais alto Wes ria. Ele chutava e gritava de excitação cada vez que nosso filhote de beagle (tão adorável e absolutamente inútil como cão de guarda que Michael

insistiu em chamá-lo ironicamente de Cujo)[a] entrava no quarto. Nós não conseguíamos deixar de rir também.

Jake pareceu indiferente à chegada de Wesley, que era, claro, perturbadora em si mesma. Foi a primeira vez (embora não a última) que eu realmente desejei alguma rivalidade fraterna entre os dois. Mas, depois de tantos meses de tensão e ansiedade, Mike e eu estávamos gratos por simplesmente aproveitar os pequenos momentos comuns com o novo bebê.

Então observamos que Wesley parecia engasgar e tossir mais do que o normal quando o alimentávamos. Eu tinha ficado supervigilante, levando-o comigo para toda parte, acomodado junto ao meu corpo num carregador. Um dia, quando ele tinha cerca de dois meses e meio, eu estava lhe dando a mamadeira e ele não só parou de se mexer como começou a ficar azul. Parecia morto.

Deixei Ruby, minha apavorada assistente, cuidando da creche e rodei depressa pelas ruas geladas até a sala de emergências do hospital St. Vincent Carmel. Michael me encontrou lá. Tínhamos passado por tanta coisa que não nos assustávamos com facilidade, mas aquilo era aterrorizador. Nosso pediatra não estava na cidade, então esperamos e observamos enquanto uma equipe médica substituta fazia testes e mais testes. Ninguém sabia nos dizer o que havia de errado. Por fim, alguém nos contou que nosso médico estava voltando das férias de avião para nos atender pessoalmente.

Nosso médico, que já havia enfrentado tanta coisa a nosso lado, parecia arrasado ao nos dar aquela má notícia. Ele explicou que Wesley tinha uma doença chamada distrofia simpática de reflexo (RSD, na sigla em inglês), um problema neurológico que pode afetar todos os sistemas do corpo. Embora ninguém soubesse ao certo o que provocava essa afecção, o médico explicou que no geral a suspeita era que fosse resultado de um mau funcionamento do sistema nervoso.

Olhando nos meus olhos, ele disse ainda que a RSD quase nunca se manifesta em bebês. Quando acontece, pode ser catastrófico, porque há o risco de interferir no sistema nervoso autônomo – todas aquelas ações essenciais de nossos corpos sobre as quais não temos controle nem consciência, como manter a temperatura corporal estável, a taxa de batimentos cardíacos constante e a respiração regular.

Nosso médico sabia que Michael e eu éramos batalhadores, mas explicou com toda delicadeza que durante sua longa carreira tinha visto apenas dois outros casos de RSD em bebês e que ambos haviam morrido antes de completar um ano. Não sei como conseguimos sair de seu consultório e voltar para casa.

Nos permitimos ficar desesperados durante um breve momento e em seguida nos preparamos para, determinadamente, ajudar nosso bebê a enfrentar as dificuldades.

Wesley começou a ter crises, às vezes oito ou nove por dia. Seu lindo corpinho, tão novo, parecia rígido o tempo todo e a sensação que tínhamos era de que ele sentia dor constante. Tinha agora sua própria bateria de terapeutas que vinham administrar terapia de neurodesenvolvimento, exercícios de alongamento criados para melhorar os seus movimentos e treinar os músculos.

Eu sabia que o tratamento era necessário, mas não há nada pior para uma mãe neste mundo do que ouvir seu bebê chorar, o que quer dizer que a terapia de alongamento era uma tortura para nós dois. O pobre Wes gritava e gritava, e eu ficava andando pela cozinha, as mãos suadas fechadas com força, o coração disparado. Eu precisava me agarrar ao menor resquício de fé para acreditar que estávamos ajudando nosso filho e não piorando as coisas.

Michael um dia me surpreendeu ao voltar do trabalho bem no meio de uma das sessões de Wesley, só para conferir. Durante a sessão eu estava, como sempre, fora de mim, na cozinha, pálida, tremendo, em pânico. Claro que tinha contado a ele como as sessões eram horríveis, mas nada podia tê-lo preparado para experimentar aquilo em primeira mão.

Ele olhou para mim e disse: “Terapia de alongamento? Terapia de gritos, isso sim.” Pegou o telefone e ligou para o chefe. Nessa tarde, Mike reorganizou seu horário de trabalho de forma que pudesse estar em casa durante as sessões de terapia de Wesley. Isso queria dizer que teria de trabalhar aos sábados, mas Wes receberia o cuidado de que precisava – e eu podia ficar na creche, a salvo dos gritos.

Foi um período doloroso. Fomos ao atendimento de emergência pelo menos duas vezes por semana durante meses. Wes não conseguia engolir líquidos, então sobrevivia com uma fórmula engrossada com farinha de arroz. Para mim, dormir era impossível. Eu estava convencida de que, sem vigilância constante, Wesley ia parar de respirar, então passava a noite inteira ao lado do berço. Não conseguia confiar os cuidados dele a ninguém; sabia que jamais me perdoaria se lhe acontecesse alguma coisa. Tudo isso aconteceu ao lado do que estava se passando com Jake. E enquanto eu trabalhava na creche, Wesley ficava sempre amarrado junto ao meu corpo, a cada segundo do dia.

---

[a] *Cujo* é o título de um romance de Stephen King sobre um cachorro assassino. (N.T.)

Arco-íris

Claro que as urgentes questões de saúde e a terapia de Wesley não alteravam as necessidades de Jake, então era importante mantermos seu horário e rotinas normais. Ainda passávamos horas e horas naquela mesinha da cozinha, mas não estávamos vendo muito progresso – certamente nada que se pudesse comparar à tremenda quantidade de trabalho empenhada. A vida estava duplamente difícil nesse período por causa da creche, onde eu me via cercada por crianças típicas. Lembro-me de observar um menino muito mais novo que Jake passar correndo por sua área de terapia para, sem nenhum esforço, estender o braço e colocar uma bola dentro de uma xícara – tarefa na qual os terapeutas de Jake haviam empenhado seis meses sem nenhum resultado. Eu tentava aceitar que uma menininha que conhecia havia apenas uma semana me desse um grande abraço de despedida ao fim do dia, enquanto meu próprio filho nem registrava mais que eu estava na sala. Mas era difícil.

Mesmo assim, não podia deixar de notar que, quando os terapeutas de Jake iam embora e ele ficava brincando sozinho, parecia profundamente envolvido. Para os outros, podia parecer que ele estava simplesmente ausente, mas eu não via seu foco como vazio. Quando girava uma bola na mão, ou desenhava incessantemente suas formas geométricas, ou revirava uma daquelas caixas de cereal no chão, ele me parecia completamente tomado. Sua atenção não soava aleatória ou impensada. Ele parecia alguém perdido em algum trabalho muito importante, muito sério. Infelizmente, não podia nos dizer qual era.

De vez em quando, lampejos de luz apareciam, e quando apareciam eram excepcionais.

Por causa da creche, eu tinha sempre milhares de creions guardados em grandes latas e Jake adorava virar todos no chão e alinhar um ao lado do outro, do mesmo jeito que fazia com seus carrinhos. Um dia, já à noite, quando estava arrumando a sala de estar, parei um momento para respirar e apreciar o padrão preciso e harmonioso que Jake havia deixado no tapete, um belo arranjo que transformava centenas de creions comuns em um arco-íris.

Ao me ajoelhar para pegá-los, a lata na outra mão, uma vaga lembrança da aula de ciências do ensino médio emergiu das profundezas da minha memória: a expressão mnemônica VLAVAIV, ou Vermelho-lá-vai-violeta, composta com as iniciais das cores vermelho, laranja, amarelo, verde, azul, índigo, violeta. Senti

um frio na espinha. O padrão que Jake havia composto não apenas *parecia* um arco-íris – *era* um arco-íris. O vermelho-brique colocado bem ao lado do sombra-queimada, o azul-cadete ao lado da majestade do roxo-montanha. Os creions não só estavam alinhados meticulosamente, o que já seria incrível para uma criança de dois anos e meio, como também na ordem precisa do espectro de cores.

Na manhã seguinte, Jake estava à mesa do café da manhã quando contei a Michael sobre o arco-íris de creions. Francamente, fiquei um pouco assustada. "Como é possível que ele saiba a ordem do espectro de cores?", perguntei. "Eu mal consigo me lembrar do VLAVAIV!" Como se respondesse, Jake estendeu a mão para o copo de água na frente de Michael e virou o copo facetado de forma a receber a luz do sol que entrava pela porta de correr, espalhando um deslumbrante arco-íris com o espectro completo no chão da cozinha. Nós três nos viramos para olhar o arco-íris de cores vivas.

"Acho que é assim que ele sabe", disse Michael.

Outro dia, por volta da mesma época, eu estava apressada procurando um presente numa loja de brinquedos, antes que Wesley começasse a protestar. Jake estava ocupado diante de uma prateleira cheia de caixinhas de música, abrindo e fechando as tampas para ouvir as canções. Quando eu estava pagando o presente, Jake foi até um teclado eletrônico de borracha que a loja mantinha exposto para demonstrações junto ao caixa. Enquanto a mulher do balcão embrulhava meu presente, Jack inclinou a cabeça para um lado e, sem perder uma única nota, começou a tocar as melodias que tinha acabado de ouvir. O queixo da vendedora caiu até o chão. Ele era capaz de tocar cada música depois de ter ouvido uma única vez. Só isso já era bem chocante, mas o que a vendedora não sabia é que era a primeira vez que Jake via um teclado de piano.

Às vezes, sinto que eu era a única pessoa que conseguia ver qualquer habilidade especial de Jake. Os relatórios das terapeutas ficavam cada vez mais alarmantes e a distância entre Jake e Michael e eu parecia completa. Nosso menino, um dia afetuoso, não falava conosco, não nos abraçava, não dizia que nos amava. Nem olhava para nós, a menos que acontecesse de um de nós estar no caminho de uma das sombras que ele observava.

A cada dia parecia haver menos atividades de que Jake participava – ou conseguia participar. Mas eu não desistia de nenhuma delas. Como Michael trabalhava no varejo, seus horários eram malucos. Durante os feriados, por exemplo, ele podia trabalhar das três da tarde às três da manhã. Sempre que o horário de trabalho de Michael o roubava do precioso tempo em família, Jake e eu o acordávamos para um abraço e um beijo rápidos de bom-dia antes de

começar nosso dia. Nem posso descrever como eu ficava feliz ao abrir a porta de nosso quarto e encontrar o rosto de Jake iluminado ao ver Michael. “Papai!”, ele gritava, e ao som da voz de nosso filho Michael abria os olhos – e os braços também.

Tudo isso, claro, havia desaparecido, mas eu ainda insistia, na esperança de que Jake um dia voltasse a estender os braços para o pai. Uma manhã, com a mão na maçaneta de nosso quarto, me lembrei do cansaço no rosto de Michael no dia anterior e me perguntei se era justo acordá-lo para nada. Mesmo assim acabei girando a maçaneta. Manter rotinas que antes tinham sido cheias de riso e amor era o nosso jeito de manter acesa a chama, de iluminar o caminho de volta de Jake para nós.

Não foi fácil. Toda noite, eu entrava no chuveiro depois de limpar a creche e pôr os meninos para dormir e chorava e chorava – de exaustão, de medo, de desamparo, por saber que mais um dia se passara e eu não tinha feito o suficiente, por saber que teríamos de levantar no dia seguinte e fazer tudo de novo. Esse ano foi tão duro que algumas noites eu ficava chorando até a água quente acabar.

Em alguns dias, era especialmente difícil manter a fé. Joey, um menino quase da mesma idade de Jake, vinha para a creche desde recém-nascido e foi diagnosticado com autismo mais ou menos na mesma época que Jake. Passamos a trabalhar com Joey e Jake juntos, e, ao ouvir falar dos bons resultados de uma dieta sem caseína e sem glúten, começamos a aplicá-la aos dois.

Jake não reagiu em nada à dieta. Mas com Joey funcionou, e tão depressa que parecia um milagre. Depois de duas semanas, Joey estava falando outra vez. Cada pai de filho autista sonha em ouvir a voz da criança outra vez, e quando Joey falou pela primeira vez, eu chorei de gratidão. Mais tarde, nessa noite, chorei de novo, porque meu próprio filho não falava, e comecei a acreditar em todos os terapeutas e especialistas à minha volta que diziam que ele nunca falaria.

Conquista

O programa First Steps custeado pelo Estado termina no terceiro aniversário da criança e todos os serviços são interrompidos. É possível solicitar a extensão de algumas terapias em andamento, mas a lista de espera é grande. Eu tinha ouvido histórias de crianças que completaram doze ou treze anos antes de receber ajuda novamente.

O aniversário de Jake é em maio. O diagnóstico de autista permitiria que no outono ele passasse a receber terapia através de uma pré-escola de desenvolvimento e educação especial. Mas, com o fim da First Steps, o verão ficaria vazio antes do início das aulas e eu não tinha intenção de perder tempo.

Todas as pesquisas indicam que a melhor janela para atingir crianças autistas é antes dos cinco anos. Então, para nós, cada dia era uma corrida contra o relógio. Todos já ouvimos a lenda urbana da mulher que ergueu um carro para salvar o filho. Era exatamente esse tipo de impulso que eu sentia. Ia fazer tudo o que estava em meu poder para garantir que Jake não se afastasse ainda mais.

Michael e eu, como a maioria dos pais, sabíamos o suficiente para manter o protocolo básico. Mas queríamos fazer mais. Algumas terapeutas de Jake, como Melanie Laws, tinham ficado amigas da gente e faziam a gentileza de responder quando as infernizávamos com perguntas e mais perguntas. Sempre havia muito o que aprender. Michael e eu ficávamos acordados até tarde toda noite, lendo todos os livros que nos caíam nas mãos. Nosso quarto parecia um dormitório de universidade durante a época de provas, livros e cadernos espalhados por todo lado.

Nesse verão, ao começarmos a trabalhar sozinhos com Jake, eu estava determinada a encontrar um jeito de voltar a me comunicar com ele. Infelizmente, embora toda a família tivesse aprendido a linguagem de sinais, o empenho foi infrutífero. Observando Jake em suas sessões de terapia, eu podia ver que eram apenas gestos vazios para ele e, finalmente, totalmente frustrada, removi todos os pôsteres de linguagem de sinais das paredes.

Num grupo da internet, li sobre um baralho que havia sido desenvolvido para pacientes vítimas de derrame. Telefonei para a Picture Exchange Communication System (Pecs) e soube que as cartas não tinham sido concebidas para o uso com crianças autistas e custavam muito caro. Mas continuei pensando no baralho de letras de que Jake tanto gostava, em como ele era atraído pelas

imagens, e achei que o Pecs poderia funcionar para ele.

Funcionou. Dentro de poucas semanas, ele era capaz de apontar a carta certa quando dizíamos a palavra que correspondia à imagem. Senti que era uma tremenda conquista. Depois de um ano de praticamente nenhuma comunicação, Jake estava reagindo.

Eu corri para preencher o vazio. Me lembro de entrar na cozinha e encontrar Michael, com um ar intrigado no rosto, folheando um conjunto de fotos que tinham chegado da revelação. No envelope, junto com as fotos de Wesley e Jake no zoológico e numa fazenda de maçãs, além de fotos de Jake alinhando seus carrinhos na mesa de centro, ele encontrou algumas naturezas-mortas que eu tinha pedido para copiarem no papel extralongo usado para imprimir fotos panorâmicas. Entre elas havia uma cesta de creions, um litro de leite ao lado de um copo com bico, uma tigela de macarrão com queijo e um tocador de CDs com alguns CDs ao lado. Na mão de Michael estava um retrato gigante de nossa privada. Eu ri e expliquei: estava tentando fazer para Jake cartas de Pecs personalizadas, para ele poder apontar o que queria fazer.

Melanie ficou muito animada com a rapidez com que as cartas funcionaram e me aconselhou a seguir em frente. “Vamos tentar fazer com que ele chegue ao alto do espectro este verão”, ela disse. “Não vamos deixar que perca mais nenhum terreno.”

Então nós duas estabelecemos um programa altamente sensorial para Jake. Michael e eu não conseguíamos aplicá-lo sozinhos, então convidamos meninos da National Honor Society de minha antiga escola de ensino médio para virem a nossa casa ajudar.[a] Eles precisavam preencher horas como voluntários e nós precisávamos de voluntários.

Os jovens foram ótimos, mas ninguém estava se divertindo muito. Jake não falava, e não precisava ser um profissional treinado para interpretar como se sentia em relação às atividades que fazíamos com ele. Estava aborrecido. Às vezes, Melanie e eu ríamos porque ele parecia um adolescente entediado, aquele corpo de criança pequena despencando para longe da mesa, o queixo caindo para o peito, cansado. Às vezes, quando ela pegava o material de um exercício, ele rolava a cabeça para trás, exasperado, como se dissesse: “Isso outra vez?” Se fazia o exercício, deixava claro que era para nos agradar. “Vamos, Jake, trabalhe comigo aqui, meu amigo”, Melanie dizia, brincando e seduzindo. Às vezes, ele bocejava na cara dela. Mas eu continuava a observar que quando brincava sozinho seu foco era feroz.

Não se pode fazer muitas generalizações sobre crianças autistas, mas eu me sinto confortável em fazer esta: elas adoram *fios*. Jake pegava minha cesta de

tricô e brincava durante horas com a lã. Uma manhã, quando entrei na cozinha para pegar mais café, a cena diante de mim me deixou sem fôlego.

Jake havia passado fios coloridos por toda a cozinha, cruzando do puxador da geladeira para a lata de lixo, da mesa e das pernas das cadeiras para os puxadores dos armários e do fogão. O resultado era uma série de teias intrincadas, coloridas, sobrepostas. Usando metros e metros de fio, ele havia criado não um emaranhado terrível, confuso, mas um padrão de complexidade, beleza e sofisticação. Fiquei assombrada.

Essa fase durou meses. Devia parecer um tanto maluco permitir que ele dominasse a casa desse jeito. Certos dias, era impossível entrar na cozinha. Mas esses desenhos intrincados eram espetaculares de se olhar, e quando o sol entrava pelas janelas, as sombras que projetavam iam mudando ao longo do dia, envolvendo toda a sala num jogo complexo de luz e sombra. Essas criações eram prova de que meu filhinho estava ali, ocupado, trabalhando em algo magnífico. Elas me deram um bilhete de entrada, um relance de seu mundo privado e de sua mente extraordinária.

O contraste com seu comportamento na terapia era incrível. Ao trabalhar com o fio, Jake estava empenhado e alerta. Os obstáculos não o frustravam e nada o distraía ou chamava sua atenção. Era incontrolável. Comecei a achar que, se Jake tivesse tempo de tecer suas teias de manhã, ficaria mais tolerante com qualquer terapia a que tivesse de se submeter durante o dia.

Priorizei também seu conforto durante a própria terapia. Assim como muitas crianças autistas, Jake gostava muito de ser apertado. Eu tinha lido tudo sobre a pesquisa que demonstra que a compressão é reconfortante para pessoas que sofrem de autismo. Eu conhecia o trabalho da maravilhosa ativista de direitos animais e autismo, dra. Temple Grandin, e sabia da máquina de “apertar” que ela havia inventado para se apertar quando era criança. Então fiz para Jake uma bolsa especial. Dobrei uma rede, costurei as laterais de um lado e pendurei do teto. Quando ele estava na bolsa, ficava completamente contido, mas, como era trançada, podia enxergar o exterior. Isso foi importante para mim. Significava que, mesmo quando estava confortavelmente acomodado ali dentro, ele continuava na sala conosco. Eu o balançava três ou quatro vezes, coisa que ele adorava, depois apresentava duas cartas de baralho, falava o nome do objeto em uma delas e pedia para ele apontar a carta correta. Invariavelmente eu constatava que sua capacidade de se concentrar nos jogos de reconhecimento era muito maior quando estava dentro de sua bolsa.

Introduzíamos terapia onde fosse possível. Peguei a mesa de trenzinho de madeira da creche, mas, em vez de enchê-la de trens, forrei-a com um cobertor

aveludado e joguei dentro dela milhares de grãos de feijão que tinha comprado no supermercado. Um dos principais rituais de conforto de Jake, sobretudo se ele havia passado pelo estresse de uma mudança de horário, por exemplo, era subir na mesa e se acomodar nos feijões com uma cartilha. Aproveitei o fato de que as outras crianças da creche também adoravam brincar nos feijões (era como uma caixa de areia, apenas mais fácil de limpar) e pedi a Jake para parar um pouco com seu livro e entregar a elas um funil ou um brinquedo de praia, incorporando assim alguns objetivos sociais no que seria uma brincadeira solitária.

A outra mudança que implementamos nesse verão era mais sutil, mas no fundo de meu coração atribuo a ela o fato de Jake emergir do autismo.

Uma tarde, Jake estava trabalhando com um dos estudantes do ensino médio em sua mesinha na sala. Era o primeiro dia realmente quente do verão, tanto que tínhamos resolvido ligar os aspersores do jardim para as crianças da creche. Depois de um longo inverno amontoadas na sala, elas explodiram no gramado, os pés descalços escorregando na grama enquanto riam, gritavam e jogavam água para todo lado. Foi um momento glorioso, e, olhando as crianças pela janela, entendi que era a típica experiência infantil que Jake não tinha desde o diagnóstico.

A visão e o som daquelas crianças livres, escorregando e gritando risonhas debaixo da água fria, me despertou. Durante o último ano e meio, cada momento de Jake acordado havia girado em torno do autismo: exercícios, terapia, reconhecimento de padrões, para trabalhar suas capacidades mais simples. Em meio a tudo aquilo, tínhamos esquecido de uma coisa vital, essencial: a *infância*.

As típicas experiências infantis, como ver os dedos frios ficarem enrugados debaixo da água do aspersor no primeiro dia superquente do ano, são importantes para todo mundo, não só para as crianças típicas. Toda família precisa de tradições especiais que celebrem o que são e o que é importante para elas. Eu sabia desde a minha infância que essas tradições não precisam de muita coisa para serem significativas. Algo tão simples como encher uma bolsa térmica com sanduíches de manteiga de amendoim e ir à praia para soltar pipa é capaz de juntar uma família e produzir uma lembrança. Mas não estávamos fazendo nada disso com Jake e, de repente, entendi que, se eu não lutasse para meu filho ter uma infância, ele não a teria.

Peguei o telefone e liguei para Michael no trabalho. “Querido, preciso que tome conta de Wesley sozinho esta noite. Tenho um encontro.” Michael ficou perplexo. Wesley era tão doentinho que eu nunca havia passado mais de dez minutos longe dele desde que nasceu. Mas essa noite, depois do jantar, saí. Enquanto Michael vestia o pijama em Wesley, pus Jake no carro, abri o teto solar

para o perfumado ar do verão e rodei para o campo de Indiana.

Poucos minutos depois, tínhamos deixado nosso bairro conhecido para trás. A estrada apertada que se estendia diante de nós tinha apenas uma pista em cada direção, ladeada por uma muralha de milharal de um lado e quilômetros de plantação de soja verde escura do outro. Quando acabou o calçamento e começou o cascalho, vieram as casas de fazenda a distância. As pessoas sempre dizem que vão ao campo em busca de paz, mas a verdade é que a noite no campo é ruidosa, e o cricrilar dos grilos e os sons abafados do vento entre os pés de milho tomaram conta do carro.

Eu estava seguindo pela terra que circundava a igreja de meu avô, quilômetros e quilômetros de pastos em torno do lago em que vovô John adorava pescar. No verão, ele sempre levava os netos, lotando a van com nós treze e uma caixa de refrigerante de uva, além de latas de café cheias de minhocas que ele fizera Stephanie e eu sairmos de capa na chuva para procurar. Eu havia passado muitos longos dias felizes junto com minha irmã naquele lago. Durante todo o dia, caçávamos borboletas e sapos, e quando o sol se punha enchíamos vidros de geleia com vagalumes para iluminar nossos fortes. Era um lugar tão intensamente associado à minha infância que parecia o lugar certo para dar início à de Jake.

Acendi os faróis de neblina e sintonizei uma estação de jazz o mais alto possível. Deixei os sapatos no carro, tirei Jake do banco e o abracei. Ao dançar com ele no ar noturno, ao som de “Takes two to tango”, de Louis Armstrong, senti que fazia muito tempo que não estávamos juntos sem nada para fazer.

Quando meus braços cansaram de girar com ele, deitamos no capô do carro e eu peguei picolés do grande *cooler* que tinha trazido. Gotas pegajosas do sorvete mancharam nossos pescoços ali deitados, olhando o céu enorme. Apontei as constelações que eu conhecia e, quando esgotei as que sabia nomear, ficamos em silêncio, olhando para cima. Ali, no campo afastado, era pequena a poluição luminosa de Indianápolis, e nessa noite as estrelas estavam tão próximas e brilhantes que parecia que dava para estender a mão e pegar uma.

Jake ficou absolutamente fascinado com as estrelas. Eu não o via tão relaxado e feliz desde que começáramos a terapia. Eu também me sentia assim. Exausta e apavorada como me encontrava, pela primeira vez senti segurança de que estava fazendo o que era certo.

Durante todo o verão, complementamos as duras, exaustivas e longas horas de terapia durante o dia com algumas horas de frívolos divertimentos infantis à noitinha. Não era fácil. Depois da terapia, não sobravam muitas horas do dia, e eu não queria divulgar o que estávamos fazendo. A informação recebida era

unânime: quando as crianças apresentavam problemas, o trabalho superava a brincadeira. As outras mães de crianças autistas que eu conhecia ficariam horrorizadas se soubessem que estávamos escapulindo, e a maioria dos especialistas também. Eu ouvia suas reações chocadas na minha cabeça: “Mas e os horários? Você cumpriu os horários?”

Cuidei para que tivéssemos as horas exigidas de terapia, claro, mas sabia em minhas entranhas que Jake precisava também da chance de brincar, de sentir a terra entre os dedos dos pés. Eu estava decidida a dar a ele ambas as coisas. Houve momentos em que teria sido mais fácil não priorizar a infância de Jake – ficar uma hora a mais fazendo terapia ocupacional na academia ou passar mais um tempinho na mesa de terapia. Mas se a escolha fosse entre terapia extra e soprar pompons de dentes-de-leão um no outro no quintal, escolhíamos os dentes-de-leão todas as vezes. Eu acreditava de verdade que essa decisão era o fator decisivo para permitir que Jake retomasse o contato com o mundo, e foi ela que orientou e animou todas as decisões, grandes e pequenas, que Michael e eu tomamos por ele nos anos seguintes.

Muitos meninos passam o verão brincando na praia. Jake não podia fazer isso sem comprometer a terapia porque a praia ficava muito longe. Mas podíamos construir juntos castelos na caixa de areia do quintal, mesmo que tivesse de ser ao luar. Tínhamos um pequeno braseiro nos fundos. Não era uma fogueira de verdade, mas bastava para permitir a Jake o prazer de lamber chocolate derretido e marshmallows tostados e grudentos dos dedos enquanto mosquitos se alimentavam de nossos tornozelos.

Fazíamos excursões frequentes à propriedade de meus avós. A presença de vovô John era forte lá, quase como se o estivéssemos visitando. Quando me sentia assustada e sozinha, como era frequente nessa época, eu me permitia o conforto de sua garantia de que Jake ia ficar bem.

Jake adorava essas viagens. Me ocorre agora que ele pode ter tolerado dançar sob as estrelas porque com isso podia fazer o que realmente adorava: olhar o céu noturno. Mas não tinha como me dizer isso, e eu estava apenas tentando acomodar o máximo possível de divertimentos antiquados no tempo livre que tínhamos.

Foi naquele pasto no campo que eu encontrei meu filho outra vez. Ele ainda não falava, nem fazia contato visual, mas, no fim do verão, eu às vezes o ouvia cantarolando, acompanhando a música de jazz que eu punha para tocar, e ria quando eu o girava debaixo das estrelas brilhantes. Deitados no capô do carro, olhando as estrelas, ele olhava em torno procurando os picolés e me dava a caixa para abrir. Pode não parecer muito, mas era a maior conexão que conseguíamos

em um ano. Depois, logo antes de ele começar a pré-escola de educação especial, tivemos mais uma conquista.

Muitos pais reclamam da dificuldade de pôr os filhos para dormir. Nós não. A menos que Jake e eu estivéssemos em nossa aventura noturna, ele ia sozinho para a cama prontamente às oito horas, toda noite.

Para falar a verdade, isso às vezes era irritante. Em Indiana, os dias de verão são longos. As crianças ficam correndo até nove ou dez da noite nos fins de semana, roubando sorvete da geladeira enquanto os adultos conversam com os vizinhos em torno do churrasco. Jake não. Se estávamos na casa de alguém, ele se acomodava para "dormir" no chão – ou, numa memorável noite de Halloween, na cama desocupada de Allison, filha de nosso amigo Dale.

Não tínhamos entendido exatamente quão preciso era o seu horário até a noite em que tentamos colocá-lo para dormir mais cedo. Íamos viajar de carro na manhã seguinte, para um casamento fora do estado, o que significava que toda a família precisava estar de pé e sair muito mais cedo do que o normal. Achando que todos íamos nos beneficiar com uma boa noite de sono, pus Jake em sua cama em forma de Fusca e fiquei surpresa ao descobrir que não conseguia fazer com que ficasse deitado. Perplexa, chamei Michael para o quarto. Ele tentou convencer Jake a se deitar, mas como sempre ele nos ignorou e ficou olhando a sombra na parede. Não havia relógio no quarto de Jake, mas às oito horas em ponto ele se deitou e puxou as cobertas.

"Nossa", comentei com Michael. "A sombra na parede – é o relógio dele."

Testamos minha teoria nas noites seguintes, colocando toalhas em cima do receptor de sinal a cabo e no relógio da cozinha, e virando nosso despertador para a parede. Toda noite, Jake ia para a cama exatamente às 20h – não às 19h57 nem às 20h03, mas às 20h pontualmente.

Nossa rotina noturna havia se tornado muito precisa. Como muitas crianças autistas, Jake gostava que os acontecimentos de sua vida fossem previsíveis. Então eu sempre fazia exatamente a mesma coisa quando o ajeitava na cama. Me inclinava, beijava sua testa e dizia: "Boa noite, meu anjo. Você é o meu anjinho e eu te amo."

Quando ele era pequeno, me abraçava de volta, mas com o passar do tempo ficou completamente indiferente. As pessoas me perguntavam qual era a coisa mais difícil em ter um filho autista e para mim a resposta era fácil. Qual mãe não quer ouvir seu filho dizer que a ama ou sentir seus braços em torno do pescoço? E então, uma noite, no fim do verão, uns seis meses depois de termos começado a fazer essas excursões ao campo, meu desejo se realizou. Ao colocar Jake na

cama, me inclinei para beijá-lo e desejar boa noite ao meu anjinho. Sem absolutamente nenhum aviso, ele estendeu os braços e retribuiu meu abraço.

Jamais esquecerei esse momento. Foi o primeiro sinal de afeto, ou mesmo de interesse, que ele demonstrava por mim em mais de um ano. Em completo estado de choque, engolindo o choro, tive medo de me mexer e interrompê-lo. Podia ter ficado parada ali para sempre, as lágrimas correndo silenciosamente por meu rosto, os bracinhos dele apertados em torno de meu pescoço.

Então, com o hálito quente em meu ouvido, meu filho falou pela primeira vez em dezoito meses. E o que ele disse foi: “Night-night, baby bagel.”[b]

Em meio às lágrimas, comecei a rir e não consegui mais parar.

---

[a] A National Honor Society é uma organização norte-americana que congrega alunos que se destacam nos estudos. (N.T.)

[b] Trocadilho involuntário: a mãe dizia *baby angel*, “meu anjinho de bebê”, e ele diz *baby bagel*, “meu pãozinho bebê”. (N.T.)

Um passo para trás

Todos os ganhos que tivemos durante o verão eram incrivelmente animadores. Tinha sido até um pouco divertido. Mas o verão chegou ao fim e com isso começou a escola de educação especial. Lá se foi Jake para a pré-escola de desenvolvimento.

Desde o começo, essas aulas de habilidades de vida me pareceram erradas. Na pré-escola comum, nos primeiros dias, se dá muita ênfase a ajudar as crianças a se separarem dos pais pela primeira vez. Mas não havia esse luxo na educação especial. Em vez disso, o pequeno ônibus amarelo da escola apareceu diante de nossa porta no primeiro dia, Jake entrou e muitas horas depois o mesmo ônibus o trouxe de volta para casa. O que aconteceu nesse intervalo permaneceu um grande mistério para mim.

Para falar a verdade, acho que a ansiedade da separação era uma questão maior para mim do que para Jake. Com exceção daquele abraço na hora de dormir que derreteu meu coração, ele mal registrava minha presença quando eu estava na sala, muito menos quando eu saía. Mas, como mãe, foi aterrorizante colocá-lo naquele ônibus. Aos três anos e meio, ele era tão *pequeno* – ainda um bebê, na verdade. E embora tivesse começado a falar uma palavra aqui e ali, ainda era impensável manter uma conversa efetiva com ele. Jake não conseguia me contar sobre o dia na escola, sobre o que havia acontecido ou como se sentia. Não era capaz de repartir nenhum de seus medos, ansiedades ou preocupações. Eu não tinha nem como saber se, em algum dia, ele havia gostado do almoço. Então tive de depositar minha confiança no sistema.

Infelizmente, manter essa confiança foi se tornando cada vez mais difícil. Eu não tinha nada em que me apoiar a não ser a maneira como Jake agia quando estava em casa, e o que eu via me deixava cheia de dúvidas. Ele não estava melhorando. De fato, me parecia que estava perdendo alguns dos ganhos que obtivera durante o verão. Ao fim do verão, pela primeira vez eu tinha ousado ter esperança de que ele estava virando uma esquina. Rezava para que as poucas palavras que tínhamos conseguido arrancar dele significassem que outras viriam, e estava até mais otimista, achando que ele realmente poderia falar de novo. Mas, com o começo da escola e o passar das semanas, minhas esperanças mais uma vez pareceram inalcançáveis.

O começo da pré-escola de educação especial coincidiu também com uma

porção de novos comportamentos que achei alarmantes. O mais notável foi quando, uma noite, ao chamar Jake para a mesa de jantar, ele deitou no chão e não se mexia. Quando fui carregá-lo, descobri que estava com o corpo completamente relaxado, de forma que era quase impossível erguê-lo. Ele não estava chorando nem mesmo visivelmente perturbado – apenas mole. Ao longo do tempo, fui notando que fazia isso com mais frequência, sempre quando eu lhe pedia para fazer alguma atividade que ele não queria realizar.

Uma vez por mês, a professora dele vinha à nossa casa para uma reunião imposta pelo Estado, e, em sua visita seguinte, mencionei esse novo comportamento. Ela riu e disse: “Ah, ele deve ter aprendido isso com Austin, o outro menino da classe. Austin tem paralisia cerebral e, quando não quer colaborar, fica com o corpo mole.” Em certo sentido, eu podia entender que fosse engraçado, mas em outro fiquei muito preocupada. Quanto de atenção especial cada criança podia estar recebendo se estavam todas amontoadas juntas em uma classe, apesar de suas necessidades especiais? Mais especificamente, achei a postura de corpo mole em si muito perturbadora. O objetivo da escola não era torná-lo *menos* reativo.

Michael compartilhava minhas preocupações até certo ponto e agia pacientemente sempre que afloravam minhas dúvidas sobre os progressos de Jake na educação especial. Ele se tornou o porta-voz calmo de todos os mesmos sentimentos que eu repetia incessantemente para mim mesma sempre que ele não estava por perto: “Eles são especialistas, Kris. Não podemos contestar um cardiologista ou um oncologista. Não acha que devemos confiar que eles sabem qual é o melhor plano para nosso filho?”

Eu me vi numa gangorra durante meses. Minhas dúvidas diminuíam até entrarem em ebulição outra vez, e então o impulso sensato de Michael me equilibrava para manter o curso e confiar nos especialistas. Mas minhas preocupações sobre a escola finalmente chegaram a um ápice poucos meses depois, quando a professora de educação especial de Jake me pediu delicadamente, mas com firmeza, que parasse de mandar Jake para a escola com seu adorado baralho de letras.

Esse desentendimento foi um momento esclarecedor para mim. Michael e eu estávamos mandando Jake à escola para aprender. Mas seus professores – as pessoas responsáveis por sua educação – estavam me dizendo que achavam que era impossível ensiná-lo. Por mais delicada que a professora de Jake tivesse sido comigo, a mensagem subjacente era clara. Ela havia desistido de meu filho.

Mais tarde, nesse dia, quando eu estava tirando um frango do forno, tentei conversar a respeito com Michael. “Ele não vai ler? *Nunca?* Por que não tentar,

ao menos? É um menino que já está totalmente obcecado com o alfabeto sem nenhum estímulo. Por que afastá-lo do que ele já está fazendo naturalmente?"

Michael ficou ligeiramente exasperado comigo. "Kris! Essas pessoas têm muito mais experiência e treinamento do que nós. Temos de deixar os especialistas cuidarem daquilo que entendem."

"E se o fato de levar o baralho de letras a toda parte for o jeito de Jake dizer que quer ler? Talvez não seja, mas e se for? Nós vamos deixar que ele continue com gente que não vai nem tentar ensiná-lo simplesmente porque não faz parte do programa de habilidades de sobrevivência? Por que eles dizem não a alguém que quer aprender?"

Eu me dei conta de que todas as minhas dúvidas – de fato, todas as dúvidas que eu não havia sido capaz de esclarecer desde os meses em que Jake havia começado a pré-escola e mesmo antes disso – podiam ser reduzidas a uma única questão básica: por que tratam sempre do que essas crianças *não conseguem* fazer? Por que ninguém olha mais de perto o que elas *conseguem* fazer?

Os argumentos de Michael para mantermos o curso sempre funcionaram, aplacando minhas dúvidas – até essa noite. De repente, minhas dúvidas evaporaram. Como qualquer mãe instintivamente saberia arrancar seu filho de perto de uma fogueira, eu sabia que tinha de arrancar *meu* filho da educação especial.

Michael sentiu uma mudança na maré e ficou alarmado. "Kris, meu bem, entendo que esteja frustrada e irritada, mas temos de ser responsáveis", disse. Ele sempre havia confiado em mim para assumir a liderança, mas dessa vez me viu rumando para águas em que não se sentia seguro para navegar, não quando os riscos eram tão grandes. Entendi plenamente sua posição. Afinal de contas, eu havia estado em completo acordo com ele antes, dia e noite. Mas agora estava absolutamente claro para mim que o que ele considerava o curso mais prudente e racional significaria apenas desastre para nosso filho.

Olhando para nós, você diria que Mike era o rebelde. Era ele quem dirigia depressa demais, pregava peças e usava calça jeans rasgada com jaqueta de couro. Mas as fissuras em nosso relacionamento nem sempre revelavam o que se podia esperar. De nós dois, era Michael quem se sentia mais confortável seguindo as regras, quem mais precisava da segurança de um conjunto de regras estritas. No fim das contas, era eu quem tendia mais a abraçar um caminho que não estava no mapa quando surgia a necessidade.

A conversa foi até tarde essa noite, muito embora Michael tivesse entendido desde o começo que eu estava decidida. Ao longo dos anos seguintes com Jake,

eu viria a entender insistentemente que, se uma porta se fecha, outra se abre totalmente. Mas essa noite, ao me virar e revirar na cama, ouvindo a voz da professora de Jake em minha cabeça, eu ainda não tinha esse conhecimento para me tranquilizar, razão por que a decisão de tirá-lo da educação especial foi a coisa mais apavorante que eu já havia feito e exigiu o maior ato de fé de toda a minha vida.

Levantei da cama sem incomodar Michael e segui pelo corredor até o quartinho verde de Jake, que tinha um pomar pintado nas paredes para combinar com o pomar lá de fora. Seu edredom tinha um padrão de filhotes de Labrador pretos na carroceria de picapes vermelhas que passavam entre macieiras verdes. Espalhadas por cima da cama, como sempre, havia centenas de suas cartas de letras.

Pus a mão em suas costas para sentir sua respiração. Ele era tão especial, tão único. Mas era também autista, e só por causa disso a escola o rotulara e decidira prematuramente o que ele era ou não capaz de fazer. Ele precisava de mim para ser sua advogada, sua defensora; precisava de mim para ser sua voz.

No dia seguinte, não pus Jake no pequeno ônibus amarelo da escola. Em vez disso, ele ficou em casa comigo.

Michael explodiu.

"*Como assim: ele não vai para a escola?* Está maluca, Kris? Perdeu a cabeça de vez?"

"Michael, vamos perder Jake se continuarmos fazendo o que estamos fazendo."

"Isso não é brincadeira, Kris. A escola é onde Jake recebe a terapia. Não temos recursos para contratar um exército de terapeutas particular para trabalhar em casa. Não temos recursos nem para um só! Como ele vai receber a ajuda de que precisa?"

"Eu mesma me encarrego disso."

"E a creche? E Wes?"

"Ninguém vai fazer isso, Michael. Os especialistas estão entendendo tudo ao contrário e não quero perder tempo tentando mudar a cabeça deles."

Com o queixo travado, os braços cruzados, ele não disse nada.

Tentei uma última vez. "Eu posso fazer isso, Michael. *Tenho* de fazer."

Ainda zangado, Michael se afastou de mim com os ombros contraídos. Não o censurava por sentir raiva. Eu não tinha formação sistemática para administrar a terapia de que Jake precisava. Mas, como toda mãe de crianças autistas, eu

estivera nas trincheiras com os terapeutas de Jake desde o primeiro dia. Além disso, conhecia meu filho melhor que qualquer especialista. E via uma faísca em Jake. Alguns dias, é verdade, era apenas uma tênue luminosidade. Porém, se por um lado eu não podia afirmar que entendia plenamente as paixões e interesses de Jake, por outro não podia também justificar que se desestimulassem esses interesses só porque nós não conseguíamos entendê-los, ou porque eles não combinavam com o que se considerava a plataforma normal de desenvolvimento infantil. Se queríamos ajudar Jake, tínhamos de parar de focar no que ele *não conseguia* fazer.

Depois de alguns segundos de silêncio, Michael olhou para mim. Dava para perceber que eu não o convencera realmente, mas sim o esgotara. Ele concordou, com a condição de que nós fizéssemos uma reavaliação dentro de poucos meses. Eu desconfiava que o resultado poderia ter sido diferente se estivéssemos falando do jardim de infância e não da pré-escola.

“Você vai ver, Michael, prometo. Quando chegar a hora do jardim de infância, Jake vai estar pronto. E não para a educação especial, mas para uma escola pública normal. Eu garanto.”

Uma nova normalidade

O SILÊNCIO DO OUTRO lado da linha não era normal. Então a terapeuta de desenvolvimento de Jake, Melanie Laws, perguntou: “Tem certeza?”

Antes de pegar o telefone esse dia, eu ficara sentada na sala tentando me lembrar de não parar de respirar: para dentro, para fora, para dentro, para fora. A enormidade do que eu estava assumindo me atingiu com muita força. Tinha enfrentado Michael e vencido, mas e agora? Não havia um manual, nenhum *Dez passos fáceis para normalizar seu filho severamente autista* à minha espera na estante e eu não fazia a menor ideia de por onde começar.

Então telefonei para alguém que podia ajudar: Melanie Laws. Mas, para trazê-la a bordo, primeiro tinha de convencê-la de que eu não havia enlouquecido.

Cálida e materna, Melanie havia trabalhado com Jake desde o começo, e ela e eu tínhamos nos entendido de imediato. Ela possuía a autoridade sem esforço que vem da experiência – no caso dela, trabalhar com centenas de crianças ao longo dos anos, além de criar seus sete filhos. Eu me identifiquei imediatamente com sua ética profissional: Melanie era alguém que sempre ia mais fundo. Isso era uma coisa que meu avô me havia ensinado, e ele me ensinara ainda a valorizar isso quando encontrava em outras pessoas. Melanie tinha também muito senso de humor, e Jake, mesmo quando estava mais teimoso, a fazia rir. “Esse aqui vai dar trabalho”, ela dizia, ironicamente, sacudindo a cabeça, quando Jake, sem estabelecer contato visual, usava um único dedo para empurrar para fora da mesa a tarefa que ela estava tentando fazê-lo realizar. O mais importante era que Melanie tratava as crianças com quem trabalhava como *pessoas*, não como problemas a serem resolvidos ou objetos de piedade.

Melanie era a pessoa perfeita com quem conversar por uma outra razão: ela havia sido professora antes de ser terapeuta, o que queria dizer que sabia exatamente do que eu precisava para preparar Jake para entrar no jardim de infância normal. Mesmo assim, o silêncio que ouvi quando contei a ela que tinha tirado Jake da educação especial era preocupante. Suas reservas eram quase idênticas às de Michael.

“Não sei se você entende plenamente em que está se metendo”, Melanie disse. “Jake precisa de muita ajuda – *muita*, Kris. E, para ser franca, é melhor que essa ajuda venha de quem teve anos de formação e muita experiência com

crianças autistas. Sem falar que você já está bem ocupada com a doença do seu bebê pequeno.”

Eu desfiei meu argumento. Por mais insegura que pudesse ter ficado ao ver aquele ônibus escolar ir e vir, minha convicção fundamental continuava forte. Eu sabia que aquilo era o certo para Jake. Mas será que minha convicção bastava? Melanie era uma profissional e, assim como Michael, parecia longe de convencida.

Avançamos e recuamos durante algum tempo, e então Melanie pediu para pensar um pouco se queria participar.

Na manhã seguinte, ouvi uma buzina na frente de casa. Ali na entrada estava Melanie, descarregando caixas e mais caixas da parte de trás de sua van. Ela olhou para mim e perguntou: “Vai ficar parada aí? Ou vai me ajudar a carregar tudo isto?”

Meus argumentos apaixonados não a tinham convencido de todo, mas ela concordou em me ajudar a pôr Jake em contato com o mundo. E então nós duas passamos o dia sentadas no chão da creche, as crianças brincando à nossa volta, enquanto Melanie me mostrava cada um dos brinquedos, instrumentos e exercícios que usava em terapia. Ela me apontou o que achava que podia ajudar, enquanto eu fazia listas e mais listas. Ela trouxera seus próprios livros, tabelas e manuais para eu xerocar.

Depois, me conduziu minuto a minuto por um dia típico do jardim de infância, da hora da história até levantar a mão; de pedir para usar o banheiro até o jogo de Corre, Cutia; de guardar o lanche no escaninho até a canção de despedida. Então fiz ainda mais uma lista – de tudo o que um menino precisava saber para poder entrar num jardim de infância normal.

Estávamos ambas esgotadas quando ela se levantou para ir embora, mas seu sorriso ainda era gentil quando me perguntou mais uma vez: “Tem certeza mesmo, Kris?”

Eu disse que sim.

Estabeleci novas rotinas para Jake. Mas em vez de insistir constantemente que fosse numa direção em que não queria ir, exigindo dele que melhorasse suas habilidades mais básicas, eu deixava que ele passasse muito tempo todos os dias em atividades de que gostava.

Por exemplo, Jake havia passado de simples quebra-cabeças de madeira para os mais complexos, organizando os de mil peças em uma tarde. (Uma tarde de sábado, quando estávamos tentando completar a última e frustrante parte de um projeto de casa, Michael jogou todas as peças de uns cinco ou seis desses

quebra-cabeças dentro de uma tigela gigantesca que eu usava para servir pipoca nas noites de filme de nossa família. “Isso deve mantê-lo ocupado”, disse. E manteve – mas não por muito tempo.)

Ele adorava também o jogo chinês chamado tangram – sete peças chatas, de formas irregulares, que se juntam para formar figuras identificáveis. Eu achava incrivelmente difícil arrumar aquelas formas irregulares para que parecessem um animal ou uma casa, e sempre tinha de mexer muito, tentando várias opções antes de chegar ao arranjo certo. Jake, porém, parecia não ter nenhum problema para girar e mexer as peças na cabeça. Ele então arranjava as peças com facilidade, como se aquele fosse o único jeito de se encaixarem. Logo começamos a combinar vários conjuntos, formando padrões de tamanho grande que eram muito mais bonitos e complexos do que qualquer coisa que os cartões de instrução sugeriam.

Passei com ele, montando quebra-cabeças e tangrams, o tempo que antes passava em terapia, e aos poucos comecei a perceber uma mudança. Ele estava mais relaxado, mais envolvido. Ao longo do mês seguinte, recuperou algum terreno que senti que havia perdido ao ir para a escola. Em particular, a linguagem de Jake parecia estar voltando. Não era conversa – eu não podia fazer uma pergunta e obter uma resposta, por exemplo –, mas ele estava falando.

A maior parte do tempo, recitando fileiras de números. Números haviam sido sempre reconfortantes para Jake. Ele ficava uma semana com um velho recibo do mercadinho, alisando a lista de números com os dedos. Mas, uma vez abertas as comportas, Jake ficou de fato bem falante. Não podíamos passar por uma placa numérica na rua, ou por um endereço, sem que ele lesse em voz alta. Ao me acompanhar no carro em coisas que eu tinha de fazer, ele enunciava um fluxo constante de números no banco de trás.

Foi assim que percebemos que Jake já sabia somar. Em algum ponto, me dei conta de que os números que estava dizendo eram os números de telefone que ele lia nas laterais de caminhões e vans comerciais pelos quais passávamos na rua. Mas sempre havia um número extra, maior, no final – e eu praticamente saí da rua com o carro quando me dei conta de que o número final era a soma dos dez dígitos do número de telefone que ele havia lido.

Ao voltar para casa de uma consulta médica de Wesley, captei retalhos do que Jake estava falando consigo mesmo no banco de trás. Dessa vez, não eram apenas números, mas as placas dos carros pelos quais passávamos. Depois os nomes das empresas: “Marsh!”, “Marriott!”, “Ritter’s!”. Aos três anos, meses apenas depois de sua professora nos dizer que nunca precisaríamos nos preocupar em ensinar o alfabeto para Jake, ele sabia ler. Eu realmente não

entendia como ele havia aprendido ou quando acontecera – talvez tivesse sido o CD-ROM de *O gato dentro do chapéu*, afinal. Tudo o que eu sabia era que nunca tinha dado os típicos passos pré-leitura com ele, como fazia com tantas outras crianças na creche, ensinando-lhes o alfabeto e todos os diferentes sons das letras. Não tinha nunca lido em voz alta uma única palavra com Jake. E, no entanto, agora que ele estava falando um pouco mais, entendemos que eu não precisaria lhe ensinar nada.

Sua memória foi outra surpresa. Jake era obcecado por placas de carros desde que começara a andar. Todo mundo em nossa rua havia se acostumado a vê-lo nas entradas de carro, tracejando as placas com os dedos. Mas em nosso passeio noturno, ainda fiquei chocada ao me dar conta de que os números e letras que ele entoava baixinho pertenciam aos carros já guardados para a noite nas garagens pelas quais íamos passando de carro. Aparentemente, Jake havia memorizado cada placa dos carros da vizinhança.

Era um lance interessante, mas havia indícios de que algo muito mais interessante estava acontecendo. Ir ao mercadinho com Jake nessa época ocupava muito tempo. Antes que eu pudesse colocar um produto no carrinho, tinha de dizer a Jake o quanto custava, de forma que ele pudesse repetir o número para mim. Isso me deixava louca. Principalmente com o irrequieto Wes no porta-bebê em meu peito, a compra no mercado era uma tarefa que já levava muito tempo. Um dia, uns seis meses depois que o tínhamos tirado da educação especial, eu estava passando meu cartão no caixa e Jake começou a gritar “Um e vinte e sete! Um e vinte e sete!” Não consegui tirá-lo do mercado a tempo, mas, quando o fiz, tive a presença de espírito de conferir o recibo: vi que Jake devia estar somando os preços quando eu punha os produtos no carrinho. A mulher do caixa havia acidentalmente cobrado duas vezes uma penca de bananas de U$1,27. Depois desse dia, ele sempre me passava o total da compra quando entrávamos na fila do caixa.

Os “matemáticos” de nossas vidas achavam Jake fascinante. Um dia, eu estava tomando um café com minha tia, professora de geometria na escola de ensino médio, com Jake sentado a nossos pés brincando com uma caixa de cereal e uma porção de bolinhas de isopor que eu havia comprado para as crianças da creche fazerem bonecos de neve. Ele colocava as bolas na caixa, tirava, fazia tudo de novo e parecia estar contando. Minha tia perguntou em voz alta o que ele poderia estar fazendo.

Jake não ergueu os olhos. Disse: “Dezenove esferas fazem um paralelepípedo.”

Eu não fazia ideia do que era um paralelepípedo; me soou como uma

palavra inventada. Na realidade é uma figura tridimensional composta de seis paralelogramos. Jake tinha aprendido a palavra em um dicionário visual que tínhamos em casa. E, sim, dá para considerar a caixa de cereal um paralelepípedo. Minha tia ficou chocada, menos pela palavra estranha e mais pelo sofisticado conceito matemático que havia por trás.

"Isso é uma *equação*, Kristine", disse ela. "Ele está nos dizendo que precisa de dezenove dessas bolas para encher uma caixa de cereal." Eu ainda não entendia a importância do que ele estava fazendo, até ela me explicar que uma equação é um conceito com o qual meninos de sua classe da décima série lutavam todos os dias.

A capacidade de Jake para aprender determinado tipo de coisas nos assombrava. Ele parecia curioso por xadrez, então ensinamos a ele como mover as peças e ele logo estava batendo todos os adultos da família, alguns dos quais competentes jogadores.

Compramos para ele um conjunto de tijolos alfabéticos de plástico, o tipo de brinquedo que ele sempre tinha adorado. Como sempre, ele os levou para a cama ao deitar. No dia seguinte, notei que estava brincando com seu cereal, arrumando as rodelinhas em um padrão. Eu não entendi até colocá-lo na cama para a soneca da tarde, quando notei que os tijolinhos novos tinham uma série de pequenos pontos em relevo na parte de baixo. Jake tinha aprendido braille.

Mapas eram outra grande paixão de Jake nesse estágio. Ele mal conseguia se conter quando Dora, a Aventureira, cantava a canção especial do Mapa. A coisa de que ele mais gostava era acompanhar com o dedo a trama de estradas e trilhos de trem de um gigantesco mapa do estado. Esse interesse particular de Jake resultou útil. Quando tinha quatro anos, havia memorizado um guia rodoviário dos Estados Unidos, de forma que, se você perguntasse como ir de Indianápolis a Chicago, ele responderia que você devia pegar a I-65 Norte até chegar à I-90 Oeste, inclusive com todas as pequenas estradas de acesso e conexões necessárias.

Numa cidade, sua habilidade era particularmente valiosa. A família de Mike é de Chicago, então íamos sempre para lá. Não tenho vergonha de admitir que confiava inteiramente em Jake para navegar pelas ruas do centro. Ele conhecia todos os edifícios e todos os atalhos. Qual criança de quatro anos de idade conduz seus pais pelo trânsito do centro de Chicago? Mas Jake adorava nos dizer aonde ir, conquistando por isso o apelido de "JPS", de "Jake Positioning System". Muito antes de o GPS ser item de fábrica em muitos carros nós já tínhamos o nosso.

Michael e eu nos deslumbrávamos com as evidências de sua precocidade,

mas de fato a nova normalidade ainda era difícil. Sobretudo no âmbito da conversação de verdade, não estávamos fazendo muito progresso. Ele estava falando de novo e estávamos gratos por isso. Mas desfiar nomes de números e nomes de lojas e responder perguntas é diferente de estabelecer uma conversação. Jake ainda não entendia a linguagem como um meio de estabelecer relacionamento com outras pessoas. Era capaz de dizer quantos carros azul-escuros tínhamos visto no trajeto até a Starbucks, mas não conseguia nos contar como tinha sido seu dia, e eu estava sempre procurando uma base comum.

Além disso, as extraordinárias habilidades acadêmicas de Jake em nada nos ajudavam a acomodá-lo numa escola pública. Resumindo as coisas, as capacidades sociais são mais importantes que as didáticas no jardim de infância. As crianças no jardim de infância têm muito tempo de brincadeira. Precisam interagir com seus colegas, têm de seguir orientações simples e participar. Se Jake passasse o dia inteiro no canto, mesmo que estivesse aprendendo a tabela periódica, seria mandado imediatamente de volta para a educação especial.

Era imperativo que Jake aprendesse a funcionar bem num grupo. Claro, ele estava no meio de crianças na creche todos os dias, mas Melanie achava que seria mais fácil para ele se houvesse outras crianças autistas no grupo também. Com a ajuda dela, mandei um e-mail para os pais de nossa comunidade, esperando que alguns deles pudessem se juntar a nós.

Meu chamado à participação foi a primeira pista real de que havia uma epidemia de autismo. Eu esperava cinco ou seis respostas. Em vez disso, recebi centenas, de pais de crianças de todas as idades. Fiquei perplexa com o nível de desespero dos e-mails. Eram pessoas, como eu, capazes de perceber que o que estavam fazendo não ajudava seus filhos. Muitos tinham esgotado as opções dentro do sistema. Não restava mais nenhum lugar que funcionasse com eles ou seus filhos. Na maior parte dos casos, eu era a última esperança. “Por favor, ajude”, escreveu uma mãe. “Você é nossa última esperança.”

Esse foi um imenso ponto de mudança para mim. Olhei minha caixa de correio lotada e pensei: *Não vou recusar nenhum de vocês. Podem vir todos*. Jake ia aprender o que ele precisava para entrar no jardim de infância e nós levaríamos conosco todas as crianças que conseguíssemos. Tampouco deixaria para trás os mais velhos ou as crianças de baixa funcionalidade. *Vamos construir uma comunidade*, pensei. *Vamos acreditar em nossos filhos, e nos filhos uns dos outros, e vamos fazer isso juntos*.

Deixa brilhar

“Kristine, parece que tem uma lhama viva na nossa sala.”

O tom de Michael era resignado. Dois anos depois de termos tirado Jake da Life Skills, meu marido havia se acostumado ao âmbito e à escala de meus projetos, mas nada o preparara para aquilo. Claro, não era para a lhama estar na sala. Ela *devia* estar na garagem que reformáramos para abrigar a creche, um espaço que agora estava sendo usado também, duas vezes por semana, como campo de treinamento de um jardim de infância altamente não ortodoxo que eu tinha aberto para crianças autistas. Michael podia esperar qualquer coisa quando eu disse a ele que estava decidida a colocar Jake num jardim de infância normal, menos isso.

A experiência de receber aquela enxurrada de e-mails daqueles pais desesperados tinha aberto meus olhos. Em resposta, eu decidira que, além da creche, ia começar um novo programa, uma série de aulas noturnas para crianças autistas e suas famílias com o objetivo de ajudar as crianças a irem para a escola pública normal. Felizmente, Melanie Laws havia, mais uma vez, concordado em ajudar, e sugeriu que eu registrasse o programa como sem fins lucrativos, porque eu estava decidida a não cobrar nada por ele. Não podia suportar a ideia de que uma família precisasse ter dinheiro para comparecer, que tivessem de deixar de lado outra terapia para isso.

De forma que todas as manhãs, eu abria a creche como sempre e trabalhava nove horas lá. Mas duas vezes por semana, depois que as crianças da creche iam para casa, eu passava aspirador na sala e montava minha imitação de jardim de infância para crianças autistas. Chamei o programa de Little Light.

Desde o começo eu sabia que queria abordar o autismo de um jeito diferente. A terapia característica focava as habilidades mais baixas. A maior parte dos pais que vieram para a Little Light tinha passado anos tentando fazer seus filhos saltarem para a próxima habilidade na escala, geralmente sem muito sucesso. Eu tinha tido a minha dose dessas sessões, horas tentando conseguir que uma criança colocasse três anéis numa estaca ou que desse um biscoito a um cachorrinho, tudo sem resultado. Tinha visto meu próprio filho cochilar numa sessão, ainda segurando a bola de massa de modelar. Então, em vez de martelar em todas essas tarefas que aquelas crianças *não eram* capazes de fazer, pensei em começar com o que elas *queriam* fazer.

Essa abordagem estava muito longe da prática-padrão. A maioria dos terapeutas removia um brinquedo ou quebra-cabeça favorito da mesa para a criança se concentrar nos objetivos terapêuticos *deles*; alguns chegavam a esconder o brinquedo. Tínhamos feito a mesma coisa com o alfabeto magnético de Jake durante sua avaliação. Assim como todo o corpo de Jake era atraído por aquelas peças imantadas e para longe da tarefa em questão, vi muitas horas de terapia passarem com a criança distraída demais por um brinquedo perdido para fazer sequer um mínimo de progresso naquele dia.

Aproveitar as paixões da criança podia não ser a maneira convencional de trabalhar com ela, mas era o jeito como eu sempre havia trabalhado com as crianças de minha creche. Acredito que essa abordagem tem muito a ver com a maneira como minha irmã Stephanie e eu fomos criadas. Stephanie, mais nova que eu apenas catorze meses, era uma artista prodígio em criança. Aos três anos, seus desenhos pareciam obra de um adulto. Aos seis, possuía a habilidade de um profissional.

O talento de Stephanie abriu imensos mundos criativos para nós duas. Tínhamos brinquedos comprados em lojas, mas raramente brincávamos com eles. Estávamos muito mais interessadas nos brinquedos que Stephanie fazia. As bonecas de papel e as centenas de roupas intrincadamente coloridas que fazia para elas quando ainda na pré-escola eram muito melhores que qualquer coisa que pudéssemos comprar. Eu inventava roteiros complicados e Stephanie pintava panos de fundo detalhados para combinar com minhas histórias: castelos encantados, estantes repletas de livros, selvas luxuriantes. Quando eu queria uma casa de bonecas, não precisava falar com minha mãe; falava com Stephanie.

Infelizmente, a excepcional capacidade artística de Stephanie não a ajudou muito na escola. Ela ia mal em todas as disciplinas, menos em artes plásticas, e tinha poucos amigos. Ficava mais à vontade sobretudo quando estava sozinha ou comigo.

É de se notar que minha mãe nunca tentou alterar o desempenho escolar desanimador de Stephanie. Ela não negava o problema (Stephanie quase não passava de ano, de forma que negar isso não era opção), mas continuava otimista. “Se você não consegue fazer arte, ninguém se importa. Mas, se não consegue fazer matemática, todo mundo arranca os cabelos”, ela observou para mim uma vez. “Por que isso?” Achei o comentário dela um tanto surpreendente, uma vez que ela era contadora e adorava números. Mas conhecia bem Stephanie.

No terceiro ano, Stephanie deu uma olhada nas perguntas de uma prova de interpretação de texto e entendeu de imediato que estava fora de sua área. Desenhou uma carinha de testa franzida na frente da página, no lugar onde o

professor colocaria sua nota, virou a página e passou o resto da hora de aula desenhando uma linda paisagem sombreada nas costas. Quando minha mãe descobriu o que Steph havia feito, deu risada.

Fiquei perplexa com a reação de minha mãe. Como podia aceitar aquilo com tamanha leveza? “Porque o seu cérebro funciona deste jeito”, disse, apontando as perguntas de interpretação de texto, “e o cérebro de Stephanie funciona *deste* jeito.” E virou a página para mostrar o desenho da paisagem. “E sabe de uma coisa? Vocês duas estão indo muito bem.”

Claro, na época eu não fazia ideia de que havia algo notável na reação de minha mãe às diferenças de Stephanie. As coisas simplesmente eram assim. Mas acredito que foi com seu exemplo que aprendi que *todo mundo* tem um talento intrínseco, uma contribuição a fazer, mesmo que isso venha de uma forma inesperada. E comecei a acreditar que o potencial de cada pessoa para alcançar grandes coisas depende de identificar esse talento na infância.

Talvez minha mãe se preocupasse mais se o dom de Stephanie fosse menos pronunciado, ou menos imediatamente aparente. No caso, a beleza do trabalho de minha irmã assombrava adultos, muitas vezes levando um observador casual às lágrimas. De qualquer forma, em vez de intimidar Stephanie por seus fracassos, minha mãe focou seus dons, escolhendo fazer o que podia para alimentar a paixão de Stephanie. Meus avós eram generosos, mas não perdulários, de modo que não tínhamos muito dinheiro para gastar. Stephanie, porém, não tinha apenas um pincel; tinha dez, de todos os tamanhos, larguras e tipos, assim como uma enorme caixa de caros lápis coloridos europeus.

Quando Stephanie fez oito anos, minha mãe instalou uns armários de cozinha na lavanderia dos fundos da casa e aquilo se transformou no estúdio de Stephanie, uma área onde ela podia armazenar seus materiais de pintura e pintar e desenhar à vontade. O mais importante: esses presentes eram dados espontaneamente, sem qualquer expectativa. Stephanie nunca sentiu que tinha de produzir obras-primas em seu estúdio; minha mãe estava lhe dando apenas um lugar para ser ela mesma.

Stephanie hoje é artista plástica e dá aulas de pintura e desenho para ganhar a vida. Seus retratos de meus filhos estão entre as coisas mais preciosas para mim. A abordagem de minha mãe aos desafios de Stephanie me mostrou que olhar sob outra luz uma situação que parece desesperadora pode revelar um dom e uma vocação.

Sempre estimulei as crianças de minha creche a aprender com suas paixões, e ao longo dos anos vi como podiam ser os resultados quando tinham a oportunidade e os recursos para expressar seus dons. Ao notar que Elliott, um

dos meninos da creche, estava enfiando os dedos nos buracos de parafusos de trás da televisão novinha de Michael, fui diretamente à loja de conserto de eletrônicos mais próxima (lembra dessas lojas?) e disse ao sujeito atrás do balcão que aceitaria todos os casos perdidos que tivesse – todos os rádios e televisões que não pudesse consertar. “Contanto que não sejam radioativos ou estejam quebrados de algum jeito perigoso, eu levo”, disse a ele. O que parecia uma grande pilha de lixo para a maioria das pessoas se transformou em horas de divertimento para Elliott, principalmente quando dei de presente para ele um conjunto de chaves de fenda com seis cabeças, absolutamente novo, vermelho-maçã, justo o que ele precisava para desmontar aquilo tudo.

Meu hábito de recolher coisas se transformou numa piada de família. No segundo ano de minha creche, todo mundo sabia que eu não podia passar por uma venda de garagem ou uma loja de pechinchas sem encontrar algum presente para as crianças. Michael rolava os olhos e estacionava antes mesmo que eu pedisse. No Exército da Salvação, encontrei velhos despertadores para Elliott desmontar e arrumar e um conjunto de aquarelas caro, mas nunca usado, para a artística Claire.

Eu via a atenção com que as crianças da creche se empenhavam nas atividades de que gostavam e como desabrochavam quando tinham tempo e espaço para perseguir esses interesses, de forma que nunca era uma surpresa receber chamados de atualização da parte de mães agradecidas. Foi assim que descobri que muitas crianças de minha creche haviam florescido ao crescer. Claire, por exemplo, foi fazer um curso de arte e um provável estágio em um museu de Indianápolis. Elliott começou a montar computadores com peças descartadas aos dez anos de idade e passou o ensino médio trabalhando na garagem dos pais, usando partes de PCs para construir máquinas híbridas que rodavam o sistema operacional da Apple. Durante um período de internação numa clínica de nossa comunidade, projetou um equipamento médico especializado que ainda hoje é usado pelos médicos. E fez tudo isso antes de concluir o ensino médio.

Com as crianças da creche, muitas e muitas vezes, notei que fazer aquilo de que gostavam trazia à tona também todas as outras habilidades. Mesmo ainda muito pequena, o que Lauren mais gostava de fazer era brincar “de casinha” quando estava na creche. Alegremente ela me ajudava a dobrar a roupa lavada ou a acomodar os bebês menores para a soneca do meio do dia, mas não estava muito interessada no que se podia considerar conquistas mais acadêmicas como leitura e contas. Sua mãe continuou mandando Lauren para ficar comigo depois da escola mesmo quando ela ficou mais velha, e comecei a ensiná-la a fazer

alguns doces assados que Stephanie e eu tínhamos aprendido na cozinha de minha avó. Passávamos horas medindo e mexendo, fazendo mais biscoitos e bolos do que conseguíamos comer.

Um dia, a mãe de Lauren teve a ideia de levar parte de nossos quitutes extras a um banco de alimentos para os necessitados, mas foi ideia da própria Lauren começar a trabalhar lá como voluntária. É compreensível que sua mãe tenha se preocupado, achando que as horas cozinhando e servindo sopa grátis interfeririam em seu rendimento escolar, mas eu tinha certeza de que suas outras habilidades iriam melhorar naturalmente se ela fosse estimulada a fazer o que gostava, e sua mãe concordou. Aos onze anos, Lauren era voluntária permanente na sopa grátis aos fins de semana e havia conquistado uma porção de prêmios por serviços comunitários – tudo isso enquanto tirava notas A na escola, além de participar das peças do teatro escolar e de um grupo de teatro local.

Acho que essa atitude foi eficiente, sobretudo porque nos ajudou a construir relações cruciais com as crianças. Muito antes da Little Light, Jenny, aos oito anos, passou a vir à creche durante o verão. Sua mãe me alertou por telefone que Jenny tinha problemas para prestar atenção e fazer o que lhe mandavam. Minha creche era, como sempre, o último recurso, depois que dois acampamentos haviam mandado Jenny de volta para casa.

No primeiro dia, Jenny e a mãe chegaram bastante atrasadas. A mãe, visivelmente irritada, foi logo dizendo: “Agora de manhã, mandei Jenny calçar os tênis no quarto. Meia hora depois, ela desceu falando qualquer bobagem sobre lobos e um anel encantado e ainda estava descalça! Por isso é que atrasamos. Ela nem escuta.”

Essa manhã, deixei Jenny sossegada, mas, quando minha ajudante estava pondo as crianças menores para dormir, pedi a Jenny que me acompanhasse até a sala. A mãe havia sido muito desdenhosa com a capacidade de Jenny de contar histórias, e não a censuro por isso. Parecia ter sido uma manhã frustrante. Mas eu sabia que aquela criança tinha uma imaginação incrivelmente fértil e que, quando ela me confiasse o seu talento, não haveria problema em fazê-la escutar o que lhe pediam ou manter o horário.

Mostrei a ela a ilustração de um velho livro infantil que eu havia comprado por centavos em uma venda de garagem. Numa floresta manchada de sol, uma linda mulher com cabelos longos, ondulantes, carregava um bebê, ambos aninhados entre as raízes de uma árvore maciça coberta de musgo. Era uma imagem linda, mas o mais importante é que implorava uma explicação. Quem era aquela mulher enigmática e o que estava fazendo com seu bebê no colo em um lugar mágico e antigo?

Quando mostrei a imagem a Jenny, todo seu rosto se transformou e ela instintivamente tocou a página. Dei o livro para ela segurar e fechei os olhos. “Imagino se você gostaria de me contar uma história sobre essa moça”, falei.

Ficamos ali sentadas por um momento em silêncio, e Jenny começou a falar. Dava para sentir que estava examinando meu rosto, tentando avaliar se eu não ia me erguer e ralhar com ela. Mas mantive os olhos fechados e um ligeiro sorriso nos lábios enquanto ela ia ganhando forças e a história começou a se desenvolver e mudar até Jenny não estar mais preocupada com o que eu pudesse pensar.

A história que Jenny desfiou para mim era cheia de magia e monstros, loucas aventuras e terríveis infortúnios. Havia vilões traiçoeiros, desentendimentos de terríveis consequências e, claro, amor verdadeiro. Em dez minutos, Jenny criou um mundo tão elaboradamente fantástico e mesmo assim tão convincente que foi quase um choque abrir os olhos e me ver de novo em minha sala, com a televisão ligada sem som na CNN e a torrada fria de Michael ainda na bancada.

Eu gravei a história de Jenny em meu telefone e nessa noite a digitei no computador. Antes de apertar a tecla Imprimir, fui ao armário e encontrei algumas páginas de um papel grosso, de luxo, de cor cremosa, que estava guardando para uma ocasião especial. Escrevi à mão o nome de Jenny na capa, fiz três furos na margem e amarrei o “livro” com uma fita de cetim dourado que havia guardado de algum presente de Natal. No dia seguinte, quando ela chegou eu disse: “Gostaria de agradecer pela história que me contou ontem. Não consegui tirá-la da cabeça, então coloquei neste livro.”

Depois disso, não tive mais nenhum problema em fazer Jenny calçar os tênis. Todos os dias desse verão, dei a ela uma imagem – a página arrancada de uma revista, uma foto que eu havia tirado de alguma coisa que despertara meu interesse, uma ilustração de livro – e ela me contava uma história. Seu talento floresceu, e quando sua mãe aprendeu a ver as histórias contadas por Jenny como um dom e não um impedimento, não houve mais nenhum problema de comportamento em casa. Bastaram um pequeno estímulo e a capacidade de reconhecer esse precioso talento pelo que ele era de fato.

Saber que os pais sentiam que minha humilde creche tivera um impacto profundo nas habilidades e conquistas posteriores de seus filhos na vida era algo realmente animador para mim. Há anos eu acreditava que qualquer criança superaria todas as expectativas se fosse possível encontrar um jeito de alimentar sua paixão. Cada história como as de Lauren, Elliott, Jenny e Claire alimentava minha convicção de que essa abordagem podia ter sobre crianças com

necessidades especiais o mesmo impacto que tivera com as crianças de que cuidei ao longo dos anos. Esses exemplos poderosos estavam em minha cabeça quando comecei a ajudar as crianças da Little Light a entrar para o jardim de infância comum.

Cada uma das crianças da Little Light que haviam sido rotuladas de “caso perdido” tinha algum interesse (muitas vezes vários!) que as envolvia apaixonadamente. Eu só precisava encontrar a lente correta para ampliar isso, assim como tinha feito com as crianças da creche. Esse conceito foi a inspiração para o nome da organização sem fins lucrativos. Eu ia encontrar uma pequena luz dentro de cada criança e ia fazê-la brilhar.

Muitas vezes, esses dotes especiais eram a primeira coisa que os pais contavam sobre seus filhos quando os traziam para a Little Light: “Ah, Billy sabe a média de pontos de todos os lançadores dos grandes times de beisebol” ou “Espero que não se importe de Violet ficar com suas asas: ela adora borboletas!”. Mas, mesmo identificando o talento ou a paixão de seus filhos, os pais não os consideravam necessariamente uma via para entrar em contato com eles ou para estimular o progresso da criança.

Meaghan adorava qualquer coisa que mobilizasse seus sentidos. Ela enfiava o rosto na roupa que eu tinha tirado da secadora e adorava alisar a manta supermacia que eu mantinha estendida sobre o sofá. Como eu podia usar o tato para ajudá-la? Lembrei como os assados tinham motivado Lauren e levei Meaghan para a cozinha. Apesar de ter um QI de apenas 50, ela mediu os ingredientes para uma massa feita em casa junto comigo e depois brincou com a imensa massa que tínhamos feito enquanto ainda estava morna ao toque. Depois, fomos juntas escolher um cortador de biscoitos dentre os duzentos diferentes que eu guardava numa gaveta da cozinha. Ela escolhia uma cor e misturávamos o corante à massa, depois acrescentávamos uma essência.

“Pinguins roxos de manteiga de amendoim! Você tem de me contar a história disso aí”, eu dizia. E ela contava.

Meaghan e eu fizemos massa com aroma de maçã e canela, com aroma de alecrim, com aroma de lavanda. Eu acrescentava pequenos confeitos a uma fornada para que tivesse uma textura irregular, interessante. Cortamos juntas o alfabeto e depois escrevemos todo tipo de palavras, inclusive nossos nomes e os das outras crianças das sessões da Little Light. Exploramos como dois retângulos podiam formar um quadrado quando eram juntados e como dois triângulos sobrepostos formavam uma estrela. Usei os cortadores de biscoito para fazer coisas vivas como cachorros e gente, depois comparei-os a objetos inanimados como barcos. Trabalhávamos duro o tempo todo, mas existem meios piores de

passar uma tarde chuvosa além da bancada da cozinha, com as mãos na massa morna perfumada de lavanda.

Todo domingo à noite eu ia às compras, usando o que comprava para transformar totalmente a pequena garagem. Na segunda à noite, as crianças da Little Light (e seus pais!) mal podiam esperar para ver o que eu tinha preparado em sua ausência. Michael também nunca sabia no que estava se metendo. Uma vez, foi um sítio arqueológico completo, com diferentes cores de areia para representar as diversas eras geológicas, diários encadernados em couro para registrar nossas observações e desenhar os artefatos, e baldes de gesso no quintal para podermos moldar os ossos de dinossauros (ossos da galinha do jantar, fervidos e alvejados) que íamos desenterrar. As crianças que ainda não eram loucas por dinossauros certamente ficaram depois disso, e as que já os adoravam desde o início se sentiram no céu.

O “excesso” de meus projetos era, em grande parte, a maneira como eu trabalhava, um resquício, talvez, de minha infância. Anos antes da Little Light, tive um menininho chamado Francis na creche. Francis adorava brincar com um conjunto de grandes blocos de papelão projetados para parecer tijolos. Logo percebi que ele ficava frustrado porque o conjunto continha apenas quinze peças, suficientes para fazer uma parede pequena, mas não para qualquer tipo real de construção.

Entendi imediatamente o problema. Na oficina de meu avô, quaisquer sobras de projetos em madeira eram lixadas e polidas para se transformarem em blocos para os netos. Não havia a chatice dos cubos. Tínhamos triângulos, arcos, meias-luas, cilindros, pranchas longas e retângulos, ao lado de uma porção de formas estranhas, interessantes por sua irregularidade. Vovô John nos fazia também apoios arquitetônicos de várias formas. Quando chegou o décimo terceiro neto, o conjunto era bastante consistente – de todas as dimensões, desde pequenos blocos do tamanho de cubos de açúcar até tijolos do tamanho de blocos de construção – e em tal número que dava para construir estruturas grandes o suficiente para entrar nelas. Não eram blocos para empilhar formando uma pequena torre. Eram blocos para construir, e brincávamos com eles até muito depois de a maioria das outras crianças não ligar mais para blocos.

Posso não ter herdado de meu avô o gene da marcenaria, mas ainda achava que podia ajudar Francis. Peguei do frasco de geleia o dinheiro das economias e comprei mais sete conjuntos daqueles gigantescos blocos de papelão – tantos que não consegui colocar todos no carro. Quando finalmente consegui levá-los para casa, entendi de imediato que tinha acertado. Francis finalmente tinha blocos suficientes para trabalhar. Ele fazia pontes e pirâmides. Construiu torres

até o teto e experimentou fazer casas baixas em balanço ao estilo de Frank Lloyd Wright.

Francis foi outra criança da creche que realizou o seu sonho. Anos depois, vi no Discovery Channel um programa sobre catedrais medievais e me dei conta de que Francis tinha “descoberto” o sistema de botaréu flutuante usando os blocos de minha creche. Num impulso, mandei um e-mail para a mãe dele contando esse detalhe. Ela me respondeu informando que ele havia passado o verão num programa de estágio altamente competitivo e prestigiado na Inglaterra.

Assim como havia sido na creche, o “excesso” passou a ser a marca registrada da Little Light. Fazia sentido para mim. Como, para uma criança que adora animais, um zoológico de brinquedo poderia ter o mesmo impacto que uma lhama viva, emprestada de uma fazenda próxima, parada bem ao lado da mesa onde as crianças normalmente faziam seu lanche?

A única coisa que eu pedia aos pais da Little Light era que um deles ficasse e trabalhasse com o filho durante cada sessão. Mostrar à criança que você leva sua paixão a sério e participar dela é o catalisador mais poderoso do mundo. Era crucial para nós trabalhar com a família como um todo, de forma que os pais pudessem aprender a identificar os talentos únicos de seus filhos.

Muitas crianças com perturbações do espectro do autismo focam profundamente determinados assuntos, mas como o resto do mundo não está interessado em, digamos, números de placas de carros ou história geológica do sistema de cavernas de Indiana, elas não recebem muito crédito. Da mesma forma, acredito que crianças autistas ouvem seus pais falando de tortinhas de massa ou pedindo um abraço e simplesmente não estão interessadas nessas coisas. Você alguma vez já se viu em uma festa refém de alguém que fala de uma coisa que não te interessa em especial: esportes, talvez, ou política, ou carros clássicos? Acho que uma boa parte da vida da pessoa autista é desse jeito. Não resta dúvida de que as pessoas com autismo estão em nosso mundo. Mas elas simplesmente não pensam nas coisas que queremos que pensem.

Imagine que você vive em uma casa de árvore numa linda floresta e o único lugar em que se sente calmo e seguro é nessa casa de árvore. Mas as pessoas ficam se intrometendo. “Ei, desça da árvore!”, elas gritam. “É uma loucura morar numa árvore. Você precisa descer aqui.”

Então, um dia, entra na floresta alguém que não grita nem tenta fazer você mudar, mas em vez disso sobe junto para a sua casa da árvore e mostra que adora aquilo tanto quanto você. Não acha que estabeleceria com essa pessoa uma relação completamente diferente da que tem com os outros? E quando ela pede

para você descer uns minutos, porque tem uma coisa incrível que quer mostrar a *você*, não acha que teria a tendência de ir conferir?

Era essa analogia que eu usava para explicar o que fazíamos na Little Light. Íamos ao encontro das crianças onde elas estavam para conseguir que fossem para onde tinham de ir.

Como passávamos muito tempo juntos, os pais que trabalhavam com seus filhos na Little Light começaram a desenvolver uma comunidade íntima e atenciosa. As mães (eram principalmente mães) começavam a conhecer umas às outras, a confiar umas nas outras e brincar. Não demorou muito, elas esperavam pelas sessões semanais com a mesma ansiedade de seus filhos. Para muitos de nós, o tempo que passávamos juntos era um bálsamo para o medo e isolamento em que vivíamos desde o diagnóstico de nossos filhos.

Aquele primeiro inverno da Little Light é vago em minha memória. Eu abria a creche às 6h30 toda manhã, trabalhava o dia inteiro, fechava às 17h30. Me dava meia hora para passar o aspirador e mudar a sala. Então dava uma aula de uma hora da Little Light para cinco crianças, Jake inclusive. Fazia um intervalo de meia hora para um rápido jantar em família, depois do qual Mike se encarregava do banho de Wesley e chegavam as outras cinco crianças para a segunda sessão da Little Light. Depois que todo mundo ia embora, eu lia uma história para Jake e Wesley, depois dava banho em Jake e o punha na cama.

Fazíamos isso toda noite. Havia noites em que eu caía na cama tão cansada que nem escovava os dentes. Mas, comparado ao ponto em que estávamos no ano anterior, esse não chegava a ser um problema indesejável.

Quando estávamos conduzindo a Little Light havia mais ou menos um ano, minha creche original começou a atrair mais crianças com necessidades especiais através do boca a boca. Essa mistura de necessidades especiais com crianças comuns durante o dia e crianças autistas à noite e nos fins de semana transformou minha garagem numa espécie de laboratório onde eu podia rapidamente determinar o que funcionava para chegar até as crianças – e o que não funcionava. Às vezes, os truques que funcionavam eram surpreendentes, mas quase sempre se resumiam a estabelecer um relacionamento com as crianças.

Jerod tinha onze anos quando o conheci, e era não verbal. Era assim desde os três anos. Ao longo do tempo, os pais tentaram todas as terapias tradicionais, e todos os médicos que consultaram disseram a sua mãe, Rachel, que ele nunca falaria. O lábio de Rachel tremeu quando me disse: “Eles dizem que não há o que fazer.”

A simples ideia de alguém dizer uma coisa dessas a respeito de uma criança me deixava doente. Passei dez minutos com Jerod e tive a certeza de que estavam errados. Sim, ele não falava, e era imediatamente visível que seu autismo era severo. Onze anos era efetivamente tarde para não ter nenhuma linguagem, mas havia algo mais dentro dele.

Mesmo durante essa primeira reunião, enquanto a mãe desesperada me dizia tudo o que ele não conseguia fazer, Jerod ficava espiando de trás dela. Percebi um senso de humor ali, uma curiosidade, e isso me levou a acreditar que Jerod era capaz de muito mais do que estava revelando. Quando eu sorria, ele me espiava de novo. Durante todo o tempo desse jogo de esconde-esconde, sua mãe estava me contando como havia sido aconselhada a desistir do filho.

Rachel mencionou que Jerod conseguia emitir alguns sons, então perguntei que sons eram esses. (Em outras palavras, havia um atraso físico ou neurológico?) “Ele consegue o som de *C* duro, como o *C* de ‘capa’?”, perguntei. Naquele momento, Jerod começou a resmungar em voz alta: “Uh, uh, uh, uh.” E começou a bater no tapete com a mão aberta. “Uh, uh, uh, uh.”

A mãe se desculpou. “Sinto muito!”, disse, e tentou acalmar o filho. “Shhh, Jerod, por favor, estamos conversando.” Ela então remexeu na bolsa à procura de alguma coisa, ainda se desculpando. “Deixe eu dar isto a ele que ele sossega.” E tirou da bolsa uma caixa de *nuggets* de frango. Jerod pegou um e começou a comer de um jeito imediatamente identificável para qualquer pessoa que tenha estado ao lado de crianças com autismo: girando, mordiscando as bordas e dando minúsculas mordidas, enquanto continuava a dar espiadelas para mim de vez em quando. Eu estava sorrindo porque sabia que Jerod estava respondendo a minha pergunta. Estava me mostrando o que conseguia e não conseguia fazer.

A coisa toda me parecia histericamente engraçada e comecei a rir – então Jerod começou a rir também. A coitada da Rachel, perplexa, estava enxugando as lágrimas dos olhos, tentando se acalmar, e lá estávamos Jerod e eu, rindo às gargalhadas. Quando eles saíram eu tinha certeza absoluta de que conseguiria progredir com Jerod.

Da próxima vez que Jerod e Rachel vieram, encontraram centenas (e estou falando de centenas mesmo) de cartas de alfabeto feitas sob encomenda espalhadas por toda parte, por todo o tapete e piso. Alarmada com a bagunça, Rachel perguntou, atenciosa: “Quer que eu ajude a pegar?”

“Não, obrigada”, eu disse. Fazendo contato visual com Jerod, continuei: “Na verdade, isto aqui é para o Jerod.”

Havia nessas cartas dois detalhes que eu sabia que Jerod ia apreciar. O

primeiro era a quantidade delas. O chão parecia o fundo de um globo de neve. O segundo era o aspecto das cartas. A maioria dos baralhos de letras tem cores muito vivas ou personagens de desenho animado porque é destinada a crianças muito pequenas que estão aprendendo a ler. Eu havia feito aquelas cartas deliberadamente pequenas e simples – letras pretas fortes sobre cartão branco. A intenção era um gesto de respeito. Mesmo que Jerod não soubesse ler ou falar, não era um bebê e não merecia receber material de aprendizado infantilizado. Conforme eu esperava, seus olhos brilharam quando viu as cartas.

Nesse dia – nossa primeira sessão juntos – coloquei as letras A e T no quadro de velcro azul que tinha feito para ele e pedi para Jerod encontrar para mim a letra que faltava para escrever *cat* [gato]. Ele olhou em torno, encontrou um C e trouxe para mim. Sua mãe estava de queixo caído quando pus a letra no quadro para formar a palavra. “Perfeito”, eu disse. Em seguida, tirei o C do quadro e joguei para trás, para mostrar a ele que não ficaríamos repetindo aquilo milhões de vezes. Fizemos a mesma coisa com *hat* [chapéu] e *sat* [sentado]. Em resumo, fizemos mais progresso em uma hora do que ele havia feito nos oito anos anteriores.

Bem no finalzinho de nossa sessão, eu disse: “Escute, Jerod. Quero que você faça uma coisa muito importante para mim. Não importa como vai sair, mas quero que a gente leia as palavras que eu escrever.” Juntei uma porção daquelas cartinhas de alfabeto e comecei a escolher entre elas até encontrar as letras de que precisava. Depois usei-as para escrever *I love you mom* [te amo, mãe] no quadro.

“Tudo bem, Jerod”, eu disse. “Agora vamos ler juntos. É uma coisa muito importante, certo?” Estendi a mão para tocar minha boca e depois tocar a dele. “Não interessa como vai sair o som. Vamos bem devagarinho.” E então – e não consigo pensar nisso sem chorar, ao me lembrar da expressão de choque no rosto de Rachel – Jerod e eu lemos as palavras que eu havia escrito no quadro.

Ao observar e realmente ouvir as crianças da Little Light, podíamos ter um vislumbre do que havia dentro delas – e então tudo o que tínhamos de fazer era parar de atrapalhar! Eu sabia que os pais que estavam participando empenhavam naquilo toda a sua fé. Eu só esperava ser capaz de recompensar sua confiança. Porque, por baixo da bravata, eu estava sinceramente apavorada de que nosso campo de treinamento para o jardim de infância não funcionasse. Crianças com necessidades especiais não “melhoram” instantaneamente. Ao contrário, era mais como dois passos para a frente e um para trás. Se íamos atingir nossos objetivos – e para Jake isso significava estar pronto para o jardim de infância aos cinco anos – não podíamos perder nenhum dos nossos ganhos duramente

conquistados. Precisávamos reforçar agressivamente qualquer progresso que as crianças fizessem senão eles tornavam a desaparecer.

A lhama na sala era mais a regra do que a exceção. Mike realmente nunca sabia o que ia encontrar quando chegasse em casa, sobretudo porque eu fazia pessoalmente muitas das coisas que usávamos na Little Light. Por exemplo, notei que Jake adorava segurar e brincar com sacos de feijão, então tive a ideia de usá-los para fazer um exercício sensorial na Little Light.

Fui até o balcão de retalhos de uma loja de tecidos e descolei os mais variados tipos de pano que encontrei: veludo macio, cotelê frisado, raiom escorregadio, estopa dolorosamente áspera. Cortei os tecidos em quadrados e costurei de três lados para fazer bolsas. Depois enchi cada uma com sementes de girassol, que eram baratas no atacado (e seguras se acabassem na boca de alguém), e deixei assim na cozinha, com a intenção de costurar o lado que faltava depois que Jake e Wesley fossem dormir. Eu devia ter feito uns cinquenta desses sacos de feijão, de todos os tamanhos e tecidos diferentes, quando Michael chegou em casa do trabalho. E então, da cozinha, ouvi: “Kris, que diabos está acontecendo?”

Quando fui investigar, vi que Jake tinha despejado todas as sementes de girassol, de absolutamente todos os saquinhos, dentro de um conjunto de vasos cilíndricos de vidro. Claro que com sua habilidade motora de quatro anos incompletos havia tantas sementes dentro dos vasos como no chão. Havia sementes *por toda parte*. (Um incidente semelhante ocorrera meses antes com bolinhas de isopor usadas para empacotamento. Eu havia deixado as crianças da creche enlouquecerem com elas e depois ficamos achando pedaços delas amassados por todo lado. Lição aprendida: ao menos as sementes de girassol eram degradáveis.) Ergui as mãos para o céu, Michael abriu a porta de correr e varremos as sementes para o quintal.

Nunca serei capaz de enfatizar o suficiente quanto era importante o apoio de Michael, mesmo que de início ele tivesse se oposto à ideia toda e mesmo que meu trabalho com a Little Light significasse que ele muitas vezes chegava em casa e encontrava todo tipo de caos. Nada do que eu fazia seria possível sem ele. Na realidade, a creche e a associação gratuita dominavam inteiramente nossas vidas. Por exemplo, às vezes eu tinha de fazer nossas compras de supermercado no meio da noite porque não havia outro horário disponível.

Uma tarde, sentado no carro do lado de fora do banco, preenchendo uns formulários de última hora, Michael notou um menininho parado sozinho na pré-escola vizinha. O menino estava do lado de fora, olhando pela cerca enquanto seus colegas brincavam atrás dele. Mike notou que ele estava batendo os braços

no corpo, um sintoma claro de autismo. Esquecendo a papelada, Mike ficou meia hora sentado, olhando, depois saiu do carro e entrou na escola para sugerir meios de conseguir que o menino se envolvesse mais com os colegas. Ao voltar para casa, ele me abraçou. “O tempo todo em que fiquei olhando, ninguém chegou perto dele”, disse. “Pode ser que nosso teto esteja sujo de purpurina, Kristine, mas nenhuma das nossas crianças da Little Light se sente sozinha como aquele menino estava hoje. Eu não teria percebido isso se não fosse você.”

Nosso entendimento comum era essencial, principalmente porque eu não cobrava nada na Little Light – nem pelas sessões, nem pelos materiais –, o que pesava seriamente em nossas finanças. Naqueles primeiros anos, Mike trabalhava na Target e eu ganhava a vida com a creche. Não dispúnhamos de 150 dólares extras para gastar com pirulitos em forma de anel, embora eles constituíssem excelente exercício para a língua e a boca de crianças com apraxia. Mas sempre encontrávamos um jeito de fazer as coisas darem certo.

Às vezes, algumas famílias tentavam me pagar, mas eu não podia aceitar dinheiro delas. Essas pessoas já estavam vivendo o tipo de tormento que ninguém entende a não ser que o tenha vivido pessoalmente, e eu não ia contribuir para isso. Sentia na época – e ainda sinto – que minha missão na vida era levar esperança a essas famílias e ajudá-las a entender o pleno potencial de seus filhos, tantos os comuns como os que apresentavam necessidades especiais.

O quintal nos fundos de casa era minúsculo. Eu dizia muitas vezes que tínhamos sorte de não ser maior, porque naquele momento de nossas vidas não tínhamos muito tempo para gastar na manutenção do terreno. Mesmo assim, quando chegou a primavera, fiquei surpresa de ver o pequeno canteiro diante da cozinha completamente tomado por ervas daninhas.

“O que está acontecendo que tem tanto mato?”, perguntei a Mike uma manhã enquanto tentava convencer Jake a comer mais um bocado do café da manhã.

Michael saiu para investigar e ouvi quando começou a rir. “Não é mato, Kris. São girassóis!”

Ah, bom, pensei. *Sementes de girassol, não apenas recheio de saquinhos de brinquedo.*

As sementes que tínhamos varrido para o quintal no outono haviam lançado raízes – como uma vingança. Para meu prazer, ao longo do verão aqueles girassóis cresceram até quase dois metros. Em agosto, para entrar em nosso quintal, tínhamos de abrir caminho em meio a um campo daquelas flores gigantescas, todas virando lentamente a face em direção à luz.

Uma janela para o universo

A NOTÍCIA DE QUE eu estava grávida de novo foi um choque. Michael e eu sempre quisemos uma casa cheia de filhos, mas minha gravidez anterior tinha sido tão difícil e Wesley nascera tão doente que parecia impossível acreditar que essa nova gravidez teria um final feliz. A reação de meu próprio médico ao saber não foi animadora. Ele me encaminhou imediatamente para um especialista de alto risco, dizendo: “Não lido bem com perdas.”

Mas entre Wesley, Jake, a creche e a Little Light, simplesmente não tínhamos muito tempo para nos deter em nossos medos. Sempre que eu ficava apavorada, Michael dizia: “Aconteça o que acontecer, vamos enfrentar – juntos, e um dia de cada vez, do jeito que enfrentamos todo o resto.”

De fato, Michael e eu estávamos começando a nos sentir cautelosamente otimistas com nossos filhos. Mike levava Wesley para a hidroterapia, o que era semelhante à terapia de alongamento que fazíamos com ele, só que dentro de uma piscina no hospital. Parecia estar funcionando. Embora Wes ainda não estivesse andando aos dois anos e meio, ele parecia muito mais flexível, com muito menos dores. Ele também engasgava menos e, mesmo estando ainda muito longe de poder comer alimentos sólidos, estava começando a tolerar líquidos. Pelo menos eu não ficava mais acordada a noite inteira para me certificar de que ele estava respirando.

No segundo ano da Little Light, ninguém nos tranquilizava mais do que Jake. Não muito depois de o termos tirado da educação especial, ficou claro que a paixão principal de Jake tinha a ver com astronomia e as estrelas. Aos três anos, ele era capaz de enumerar todas as constelações e asterismos do céu. Acredito que o interesse de Jake por planetas tenha sua raiz na obsessão por luz e sombra que notamos quando ele ainda era um bebezinho.

Logo depois que começamos a Little Light, Jake ficou preocupado com um livro de astronomia de nível universitário que alguém deixara cair no chão da livraria Barnes & Noble próxima de casa. O livro era muito grande para um menino tão pequeno, mas ele arrastou a imensa capa aberta e depois ficou sentado, absorto, durante mais de uma hora.

Certamente não era um livro para uma criança de três anos. Dando uma espiada por cima do ombro dele, fiquei perplexa com as letras minúsculas e o conteúdo indecifrável. A maioria das páginas continha mapas das diferentes

partes do sistema solar. Não havia nenhuma narrativa, nenhum mito grego que dava nome às constelações, nem mesmo explicações científicas, apenas mapas. Meus olhos ficaram vidrados quando folheei o livro. O que Jake queria com aquilo?

Mas, quando chegou a hora de ir embora, foi simplesmente impossível separar o menino do livro. Eu punha o livro em seu lugar na estante, pegava a mão de Jake para sair e ele se soltava a ia em linha reta de volta até o volume. Depois de algumas voltas, vi que não iríamos a lugar nenhum a não ser que o livro fosse junto. Ergui aquela coisa gigantesca no braço, peguei a mão dele e entrei na fila. Pelo menos, tinha um grande desconto no preço.

Para minha total surpresa, aquele livro incômodo passou a ser o companheiro constante de Jake. Seu peso impunha que o único jeito de transportá-lo pela casa fosse abrir a capa e arrastá-lo com ambas as mãos. Depois de algum tempo, estava tão castigado que Michael teve de reforçar a lombada com fita forte. Cada vez que eu olhava o livro, não podia acreditar que aquele manual altamente técnico, claramente destinado a estudantes avançados de astronomia, pudesse ser de interesse para meu filhinho.

Mas era e acabou sendo um acerto. Eu sempre me senti um pouco como uma detetive na Little Light. Tudo o que as crianças amavam nos punha a seguir a trilha de migalhas de pão, para descobrir pouco a pouco quem realmente eram. Eu sabia que o fascínio de Jake por esse livro, por mais impenetrável que fosse, era uma pista importante. Então quando vi no jornal que o observatório Holcomb, um planetário perto de casa, no campus da universidade Butler, ia oferecer um programa especial sobre Marte, perguntei a Jake se ele gostaria de ver Marte pelo telescópio. Foi como perguntar a ele se queria sorvete no café da manhã, almoço e jantar. Ele me infernizou a tal ponto a respeito que achei que o dia nunca fosse terminar.

Em nossa animação, chegamos um pouco cedo demais. O terreno era maravilhosamente bem-conservado e encontramos um imenso gramado em declive para descer rolando bem junto do estacionamento do planetário. Embaixo, junto a um laguinho, encontramos centenas de castanhas-da-índia na grama debaixo das árvores. Enquanto o sol se punha, contornamos o lago devagar e Jake recolheu todas as castanhas que conseguiu carregar, enchendo com elas os bolsos e a mochila em forma de cachorro que levava para toda parte. As castanhas eram roliças e lisas, e percebi como Jake gostava da sensação delas nas mãos. Quando as portas do planetário se abriram, os bolsos da calça dele estavam mais cheios que bochechas de esquilo.

O saguão era espetacular, mas imediatamente desejei que estivéssemos lá

fora outra vez. Achei que poderíamos dar uma rápida olhada pelo telescópio sem incomodar ninguém, mas descobri que para olhar pelo telescópio tínhamos de fazer um tour pelo planetário. Pior ainda, conforme descobri depois que já tínhamos esperado na fila e comprado os bilhetes, fazia parte do tour uma conferência de uma hora de duração, ministrada por um professor da Butler. À medida que o saguão ia se enchendo de gente, o nó em meu estômago ficava mais apertado. Uma apresentação de nível universitário em um auditório lotado e silencioso não era bem o que eu tinha em mente, e era o último lugar do mundo ao qual alguém em seu juízo perfeito levaria voluntariamente uma criança autista de três anos.

Mas eu havia prometido e Jake sem dúvida estava fascinado por estar ali. Eu disse a ele que tinha errado. Expliquei sobre o tour e a palestra e perguntei se não preferia ir comer uma pizza. Mas ele estava inabalável: queria ficar. Enquanto esperávamos a apresentação começar, ele me levou pela mão e subimos a escadaria central em curva ao longo da qual havia enormes fotografias do espaço profundo. Durante meia hora, ele me arrastou para cima e para baixo daquela escada, falando sem parar enquanto eu corria atrás dele, fazendo o possível para contê-lo – e conter uma ou outra castanha que caía de seu bolso e descia pulando pela escada de mármore.

Ocupada como estava perseguindo aquelas castanhas, me parecia que Jake estava fazendo uma palestra convincente sobre cada uma daquelas fotos. Ele usava termos e linguagem desconhecidos para mim e, embora eu não soubesse dizer se estava inventando aquilo tudo ou imitando alguém, me parecia muito impressionante.

Por fim, as portas do auditório se abriram e a multidão entrou. Assim que entramos, pensei: *minha nossa, esta coisa toda vai dar errado*. A sala era pequena e silenciosa; havia uma apresentação de PowerPoint pronta para começar. A primeira imagem era sobre a resolução do telescópio no século XIX. Os únicos lugares que restavam eram bem na frente.

Comecei a revirar minha bolsa, desesperada para encontrar alguma coisa – bolachas? um creiom? chiclete? – que pudesse impedir um desastre completo. Quando o palestrante subiu ao pódio, eu estava quase em pânico e a coisa só piorava. Quando as imagens começaram a se suceder, Jake começou a ler, em voz bastante alta, as palavras que apareciam na tela: “Ano-luz!”, “Diurno!”, “Mariner!”.

Eu pedi que se calasse, certa de que as pessoas à nossa volta iam me olhar feio e pedir que tirasse meu filho daquele lugar que não era para nós. Claro que as pessoas em torno começaram a notar e a sussurrar, mas logo ficou claro que

não estavam tão incomodadas, mas divertidas e um bocado incrédulas.

“Esse menininho está lendo?”, ouvi alguém perguntar. “Ele acabou de falar ‘periélio’?”

Então o professor apresentou a história da observação científica sobre a possibilidade de água em Marte, começando pelo astrônomo italiano do século XIX Giovanni Schiaparelli, que acreditava ter visto canais na superfície do planeta. Ao ouvir isso, Jake começou a rir. Em minha ansiedade, pensei que ele ia perder o controle, mas quando olhei vi que estava genuinamente divertido, como se a ideia de canais em Marte fosse a coisa mais engraçada que já tinha ouvido. (Era a mesma risada deliciada que eu ouvia toda vez que Dora, a Aventureira, detinha a raposa ladra, Swiper.) Mais uma vez o aquietei. Mas percebi a onda se espalhando pela multidão, as pessoas esticando o pescoço para ver o que estava acontecendo.

Então o palestrante fez uma pergunta ao público: “Nossa lua é redonda. Por que acham que as luas em torno de Marte são elípticas, com a forma de batata?”

Ninguém na plateia respondeu, provavelmente porque ninguém fazia a menor ideia. Eu certamente não fazia. Então Jake levantou a mão. “Com licença, pode dizer por favor o tamanho dessas luas?” Era a frase mais longa que eu tinha ouvido Jake dizer em toda a minha vida, mas é claro que eu nunca tinha conversado com ele sobre as luas de Marte. O professor palestrante, visivelmente surpreso, respondeu. Para a perplexidade de todos, inclusive minha, Jake respondeu: “Então as luas de Marte são pequenas, com pouca massa. O efeito gravitacional das luas não é suficiente para elas serem esferas.”

Ele estava certo.

A sala ficou em silêncio, todos os olhos sobre meu filho. Então todo mundo enlouqueceu e durante alguns minutos a palestra ficou interrompida.

O professor acabou retomando o controle da sala, mas minha cabeça estava em outra coisa. Meu filho de três anos tinha respondido uma pergunta difícil demais para todos os outros da sala, inclusive os estudantes da Butler e todos os adultos presentes. Eu estava tonta demais para me mexer.

No fim da palestra, as pessoas se juntaram em torno de nós. “Pegue o autógrafo dele. Algum dia pode valorizar!”, alguém disse. Outra pessoa efetivamente enfiou um pedaço de papel para Jake assinar, que eu empurrei de volta na mesma hora. Em geral assustado com multidões, Jake aceitava tranquilamente tudo o que estava acontecendo à sua volta, olhando contente para a última imagem do PowerPoint, um close feito de satélite de uma enorme montanha na superfície de Marte.

O que eu mais queria era sair dali. Mas, quando chegou a hora de todo mundo subir a escada para olhar pelo telescópio, aconteceu uma coisa assombrosa. A multidão abriu ala para deixar Jake ir primeiro. Todo o público se uniu tacitamente no mesmo objetivo: deixar aquele menino subir para ver Marte! Sei que parece loucura, mas havia uma reverência no ar. Jake e eu subimos a escada, impulsionados pela energia, confiança e boa vontade do grupo. Era quase como se eles estivessem nos carregando.

O observatório logo se transformaria em uma extensão de nossa casa para Jake e eu. Embora eu tenha estado lá muitas vezes depois dessa primeira noite, ele nunca perde a magia para mim. Dá a sensação de ser exatamente o que é: uma janela para o universo. O teto do espaço abobadado se abre com o apertar de um botão. Abaixo daquela fatia de céu há um alto lance de escadas de metal sobre rodas, com um patamar no alto. Para olhar o céu, na verdade se olha para baixo, através de um instrumento semelhante a um microscópio, que está conectado a um enorme tambor de metal apontado para as estrelas.

Jake pode ter sido o primeiro a subir a escada, mas era baixo demais para conseguir olhar pelo visor. Mais uma vez, os estranhos da plateia graciosamente estenderam as mãos para ajudar. Alguém trouxe uma escadinha. Duas pessoas o equilibraram e seguraram a escadinha enquanto ele subia. Uma delas até segurou a mão dele enquanto ele olhava no telescópio. Ele olhou por um longo tempo, mas não senti nem impaciência, nem irritação em ninguém da fila. Eu estava amortecida. Era como se todo mundo naquela sala estivesse dizendo: “Olhe o quanto quiser. Este lugar é seu.”

Enquanto voltávamos para casa essa noite, Jake não parava de falar sobre o espaço. Eu finalmente conseguia entender o que ele dizia, mas aquilo tudo me deixava ainda mais confusa. Como aquela criança sabia de densidades comparativas e de velocidade relativa dos planetas?

Depois de acomodar Jake para dormir, telefonei para minha amiga Alison. Melanie Laws nos havia apresentado porque Jack, o filho de Alison, também era autista, da mesma idade de Jake, e tínhamos ficado muito amigas. Contei a ela tudo o que havia acontecido em nossa noite no planetário. Reviver aquilo me deixou toda arrepiada.

“O que eu devo fazer com essa criança?”, perguntei a ela. “Devo fazer alguma coisa mais, algo diferente? Sério, devo levar Jake à Nasa ou algo assim?”

Desde então, ao longo dos anos, tenho pensado insistentemente nesse momento. Assim como a decisão de tirá-lo da pré-escola, esse foi um ponto de virada. Podíamos ter tomado um rumo muito diferente, um rumo que, vejo agora

claramente, teria sido errado para nós. Sou muito grata a Alison por seu bom senso. “Faça exatamente o que está fazendo”, ela me disse. “Brinque com ele e deixe ele ser um menino pequeno.”

Ao ir para a cama, eu sabia que Alison tinha razão. As coisas que tornavam Jake especial não iam fugir. Ele podia se realizar um dia – isso estava começando a ficar claro –, mas, naquele momento, tudo o que ele precisava era estar confortável e feliz em casa conosco. Precisava ir à escola, fazer amigos e participar de rituais familiares como sair para comer panquecas e fazer sanduíches de bolacha com marshmallow e chocolate no quintal. Íamos comer gelatina e assistir a desenhos animados na televisão. Por enquanto, Jake seria um menino comum.

Depois de tanto tempo sofrendo à procura dele, eu podia finalmente respirar. Tinha encontrado meu filho.

Mesmo assim, naquela noite no planetário, alguma coisa mudou dentro de mim. Michael e eu entendíamos que Jake era mais que um menino inteligente, mas ele havia assombrado a mim, ao professor e a todo mundo naquele auditório com um nível de conhecimento do sistema solar francamente bizarro. De repente, eu podia ver todas as coisas engraçadinhas, notáveis e às vezes estranhas que Jake sabia fazer exatamente pelo que eram: *extraordinárias.*

Nunca havia experimentado nada semelhante ao deslumbramento e à veneração que senti por parte do público daquele auditório. Sob certos aspectos aquilo havia me chocado mais do que a resposta de Jake ou qualquer coisa que ele tenha dito sobre o raio de Betelgeuse a caminho de casa. Aquelas pessoas no planetário tinham sido inspiradas, transportadas para um lugar melhor e haviam sido levadas a isso por Jake. Essa noite, tive a nítida sensação – que nunca mais esteve muito distante de mim – de que Jake ia usar seu cérebro incrível para dar uma contribuição significativa ao mundo.

No meio-tempo, porém, eu tinha de colocá-lo no jardim de infância.

Uma caneca de sopa de galinha

Por mais que Jake soubesse a respeito das luas em torno de Saturno, as aulas preparatórias para o jardim de infância na Little Light não eram fáceis para ele – era particularmente difícil ficar com o grupo. Durante qualquer tipo de exercício de relacionamento social, ele tentava escapar sozinho. Fazê-lo simplesmente sentar ao lado de outra criança durante dez minutos levou um longo tempo – talvez um ano.

Mas eu tinha ido longe demais para recuar, então continuei avançando. Jake e eu fazíamos a preparação para o jardim de infância todas as noites, com um trabalho constante, paciente (e uns poucos truques). Por exemplo, comprei uma porção de capas de privada felpudas de cores diferentes e usei-as como marcadores visuais para as crianças saberem onde sentar na hora da roda. Esses exercícios de relacionamento social ficaram um pouco mais fáceis para Jake, assim como para todas as crianças da Little Light. Atividades como sentar-se ao lado de outra criança durante a roda se tornou uma segunda natureza para ele graças à repetição. A sensação também era diferente das exigências monótonas e inflexíveis da terapia tradicional, porque ele tinha muito tempo para ir atrás de tudo o que adorava fazer.

Uma noite, ergui os olhos e vi Michael parado na porta da garagem com Wes no colo. Ele disse: “Achei que devíamos ficar com os especialistas, que eles sabiam melhor o que fazer. Mas eu estava errado, Kris. Você conseguiu.” Não havia nada além de orgulho em sua voz. Virei-me de volta para a sala e pela primeira vez consegui ver o que tínhamos conseguido. Michael deu voz ao que eu estava pensando: “Parece uma sala de jardim de infância.”

Jake e eu passamos a ser frequentadores regulares do observatório Holcomb. No fim do verão, eu conhecia a maior parte das pessoas que trabalhava lá. Quanto mais exposto à astronomia, menos Jake se recolhia em si mesmo. A astronomia nos deu uma base comum. Poder conversar com alguém sobre seu amor por astronomia o ajudou a estabelecer ligação entre falar e efetivamente se comunicar, e não apenas comigo, mas com outras pessoas também.

Fiquei deliciada, tocada, ao ver, por exemplo, que em vez de ignorar minha gravidez, como fizera quando eu estava grávida de Wes, Jake expressou de fato alguma curiosidade sobre o bebê a caminho. Eu o levei comigo a uma de minhas

consultas de ultrassom. Era uma sessão importante: íamos descobrir o sexo do bebê. Como eu previa, Jake ficou fascinado pelo equipamento.

"É outro menino!", disse o técnico. Meu coração bateu mais depressa. Durante semanas todo mundo vinha brincando comigo que eu teria um terceiro menino. As piadas eram que eu ia começar meu próprio time de beisebol e construir uma casa feita exclusivamente de superfícies acolchoadas e laváveis. Na verdade, eu estava querendo era uma menina, mas não porque quisesse companhia para ir à manicure. Estatisticamente, outro menino tinha muito mais chance de ser autista.

Ironicamente, foi Jake quem me fez esquecer a preocupação. "Por que ele fica chamando minha irmã de menino?", ele disse, fuzilando o técnico. Aparentemente, no fundo do coração, ele também estava à espera de uma menina.

O tempo que passávamos no observatório ajudava em outros aspectos, inesperados. Sentada na grama com um piquenique à nossa frente, à espera de que o planetário abrisse, eu podia ter com Jake todos aqueles sentimentos maternos que achava que o autismo havia afastado de mim. Podia olhar um livro de astronomia com ele e acariciar seu rosto macio enquanto observava suas mãozinhas rechonchudas virarem as páginas. Podia aspirar seu lindo aroma de criança e sentir seu peso em minha perna. Tinha sentido tanta falta dele e agora o tinha de volta. Podia não parecer muito para quem estava de fora, mas, naquela meia hora sentada na grama, estávamos ambos alimentando alguma parte elementar e importante de nós mesmos.

Algumas mães da Little Light estavam tão esgotadas que nem olhavam mais para seus filhos. Primeiro, o autismo os havia roubado delas, depois o peso de ter um filho autista. Eu entendia isso. Durante aquele primeiro verão com Jake, eu havia aprendido essa lição. Não era só Jake que precisava de experiências típicas da infância; eu também precisava!

Jake começou a falar mais e começamos a ter uma ideia do que acontecera dentro de sua cabeça durante todo o tempo que esteve afastado de nós. Finalmente, ele podia nos dizer o que andara fazendo e pensando. "Vou precisar de uma caneca de sopa de galinha para aguentar essa", eu dizia (e ainda digo) quando ele nos derrubava com uma de suas pérolas.

Por exemplo, uma das brincadeiras favoritas de Jake tinha sido girar as pessoas. Ele era capaz de andar em torno da creche, escolher alguém, levá-lo até um ponto específico e então colocar a pessoa em movimento, girando como um pião. Se estivesse girando, você não podia sair do lugar e tinha de manter a velocidade constante. Depois, ele levava outra pessoa a outro ponto e punha a

pessoa em movimento também. As crianças da creche achavam isso fantástico, de forma que às vezes todos da sala estavam em pé, girando em diferentes velocidades.

Nós sempre havíamos atribuído isso ao autismo – um comportamento sem sentido e repetitivo que lhe dava prazer – até uma tarde, quando ele tinha quase quatro anos e começara a se comunicar conosco um pouco mais. Ligeiramente tonta, comecei a girar mais devagar. Jake veio e me corrigiu, insistentemente, até que acabei parando: “Eu giro, meu bem, mas tem de ser devagar.”

“Não pode girar devagar, mãe”, ele disse, exasperado. “Os que estão mais perto do Sol giram mais depressa.”

Nós éramos planetas. Só depois de pesquisar no Google foi que entendi inteiramente que Jake vinha usando as crianças da creche como modelos para os planetas, que giram a velocidades diferentes dependendo de onde se encontrem em relação ao Sol. Jake não havia captado isso por osmose, mas por intuição. De alguma forma, enquanto estava trancado lá no fundo de seu autismo, ele havia intuído as leis do movimento planetário de Kepler.

Quanto mais eu descobria sobre Jake, mais me dava conta da sorte que havia sido não termos tirado dele tudo o que vinha usando para se autoestimular naqueles primeiros tempos. O cereal que despejava no chão da cozinha? Ele estava calculando o volume das caixas. As teias de fio colorido que impediam a entrada na cozinha? Eram equações usando um sistema matemático de paralelas que ele havia inventado.

Depois de anos do que parecia uma chuva cinzenta e incessante, finalmente víamos uma luz. Tinha havido lampejos ao longo de todo o tempo, um rebrilhar que às vezes só eu enxergava. Agora, estávamos descobrindo que, no silêncio, Jake estivera trabalhando com firmeza seu caminho por alguns momentos de grandes conquistas da ciência. Entende o que quero dizer quando falo que precisava de uma caneca de sopa de galinha para digerir devagar aquilo tudo?

O mais incrível para mim eram as provas da criatividade de Jake. Eu tinha ouvido falar de savantismo, a síndrome do sábio – máquinas de calcular humanas, pessoas com memória fotográfica capazes de lembrar-se de todos os fatos que tinham visto ou ouvido. Mas Jake não estava repetindo como papagaio informações que havia lido em algum lugar. Ele efetivamente entendia como analisar os fatos que aprendera; sabia o que significavam. Mesmo antes de saber ler, quando achávamos que ele ficava olhando as sombras na parede, Jake estava fazendo descobertas científicas reais. Foi incrível constatar que todo seu potencial estava ali o tempo todo. E agora que começávamos a entender do que ele era capaz, era ainda mais aterrorizante pensar no que podia ter perdido.

Tenho certeza de que não é nenhuma coincidência parte do trabalho de Jake hoje ser sobre ondas luminosas e como elas viajam. Ele acredita que sua pesquisa levará a uma transmissão eletrônica da luz muito mais eficiente. Por isso é que eu sempre pergunto aos pais com quem trabalho sobre os primeiros e mais persistentes interesses de seus filhos. No caso de pais cujos filhos estão trancados dentro de si mesmos, pergunto em que tipo de atividade suas crianças estavam interessadas antes que o autismo se instalasse. Um bom amigo nosso é um engenheiro brilhante. Não é de admirar que sua mãe diga que ele começou desmontando aparelhos domésticos desde que seus dedos tinham tamanho suficiente para segurar uma chave de fenda. Nossa força e os conjuntos de nossas habilidades estão presentes desde o começo, mas precisam de tempo e estímulo para florescer.

Esse é um ponto importante. Por causa do autismo – porque não conseguíamos ter contato com ele – Jake tinha muito tempo e espaço para fazer aquilo para o que era naturalmente atraído. Simplesmente porque estava tão trancado dentro de si e inalcançável, ele contava com muito mais tempo de seu dia do que a maioria das crianças para focar as coisas que realmente lhe interessavam: luz e sombra, ângulos e volumes, e a maneira como os objetos se deslocam no espaço. Ninguém ficava dizendo a Jake *como* aprender, porque ninguém achava que conseguia. Dessa forma, o autismo tinha dado a Jake uma dádiva bizarra.

Pensamos nessas crianças como desaparecidas; achamos que precisam ser curadas. Mas acredito que curar autismo seria a mesma coisa que “curar” ciência e arte. Eu sempre disse aos pais da Little Light que se pudessem entrar nos mundos de seus filhos, em vez de esperar que os filhos saíssem deles, encontrariam algumas coisas maravilhosas. Depende de nós construir uma ponte para nossos filhos, de forma que eles possam nos mostrar o que veem e podermos começar a puxá-los de volta para o nosso mundo. No caso de Jake, a astronomia e as estrelas me deram a conexão com ele que eu desejava tão ardentemente. Antes do observatório, os planetas haviam sempre sido para mim apenas umas bolas sem graça. Mas, quando Jake começou a me mostrar relances desse mundo aos olhos dele, consegui entender como é espetacular. Pouco antes de completar quatro anos, ele me chamou um dia para me mostrar fotos de uma nebulosa no computador. Estava interessado em examinar a luz e as cores quimicamente, e as fotos que me mostrou me deixaram maluca. As nebulosas eram como fogos de artifício, ou vitrais espetaculares.

Ver meu filhinho pequeno apontar as assinaturas químicas dos gases foi uma revelação para mim. Eu me dei conta de que aquilo era arte para ele, uma

experiência tão profundamente comovente e emocionalmente intensa como a de um fã de arquitetura diante da catedral de Chartres pela primeira vez, ou um amante do impressionismo sozinho numa sala cercada pelas ninfeias de Monet.

No segundo ano da Little Light, todas as crianças estavam começando a vicejar. “Como você faz isso?”, as pessoas me perguntavam, certas de que havia um santo remédio. Os ganhos eram tremendos, diante do pouco que parecíamos estar fazendo. Claro, praticávamos algumas terapias repetitivas com as crianças, mas nem de perto na quantidade recomendada. Ninguém acreditaria se eu contasse no que realmente gastávamos o tempo! “Bom, com uma dessas crianças, passei seis horas no museu olhando uma única pintura. Para outra, comprei uma mesa de desenho usada e deixei na casa de sua mãe. Ensinei uma delas a ler fazendo centenas de biscoitos em forma das letras do alfabeto, decorados com glacê. E teve a lhama…”

Os resultados que estávamos obtendo falavam por si e quanto mais gente ficava sabendo do que estávamos fazendo na Little Light, mais gente aparecia. Vinham de toda Indiana, até de Illinois. Traziam avós e terapeutas para ver as crianças fazerem o que um dia haviam considerado impossível.

O fato de fazerem essa peregrinação, algumas dirigindo durante três horas para uma aula de uma hora numa noite durante a semana, me parecia um pouco loucura. Eu não sabia o que aqueles pais estavam esperando ao final de uma longa viagem de carro, mas tenho certeza de que não eram cuidados de creche numa garagem suburbana no fim de uma rua sem saída. Todos haviam frequentado instalações médicas sofisticadas, de alta tecnologia; tinham pagado por terapias de ponta; todos haviam consultado os médicos mais brilhantes. No entanto, ali estavam, sentados no chão da minha pequena garagem.

Com o desenvolvimento de minha gravidez, eu estava realmente incomodada. Como em todas as minhas gestações, eu havia engordado muito e sentar e levantar no chão com as crianças ficava a cada dia mais difícil. Então, uma tarde, em julho, quando eu estava arrumando uns blocos para a creche, caí de joelhos com uma dor terrível, insuportável. Alguma coisa estava seriamente errada.

Corri para o atendimento de emergência e fui socorrida imediatamente. Achei que o bebê estava morrendo. Achei que *eu* estava morrendo. Temendo prejudicar o bebê, tomei a dose mínima de analgésico. Depois de dias de exames e de dor incessante, meu médico disse a Michael e a mim que tinham chegado a um beco sem saída. Para descobrir o que havia de errado comigo, tinham de me operar. Aos oito meses e meio de gravidez, me submeti a uma grande operação investigativa.

Tinha sido uma falência de órgão absoluta. Os cirurgiões removeram minha vesícula biliar, que havia parado de funcionar completamente e provocado uma horrenda infecção.

Depois de duas semanas e meia, nasceu nosso terceiro filho, Ethan Michael. Não recomendo ter filho menos de três semanas depois de uma cirurgia abdominal. Mas por outro lado ali estava nosso lindo bebê.

Quando descobrimos que estávamos esperando outro menino, Michael e eu tínhamos conversado como seria. “Vai ser bem difícil para esse menino, Kris”, Michael falou. “Tudo o que ele fizer, nós já teremos visto – duas vezes – com seus irmãos. Ele precisa de alguma coisa bacana só dele.” De brincadeira, ele começou a chamar minha barriga de “Joey Danger” [Joey Perigo].

Quanto mais perto chegávamos do nascimento, porém, menos aquilo soava como piada. Eu ainda estava achando que era brincadeira, mas Mike finalmente me convenceu a chamar meu novo bebê de “Joseph Danger Barnett”. Afinal, pensei, é só um segundo nome. Se ele detestar quando crescer e entender, pode mudar.

Entretanto, quando os médicos puseram Ethan em meus braços, nós dois entendemos imediatamente que Joey Danger não era o nome certo para ele. Teria sido o nome absolutamente certo para Wes, mas dava para dizer à primeira vista que não havia nada de perigoso naquele novo bebezinho. Então, nos primeiros dias, ele adquiriu um apelido muito mais adequado e que pegou durante os primeiros dois anos: “Peaceful” [Pacífico].

Todo pai ou mãe acha que seu recém-nascido é perfeito, mas Ethan era perfeito de fato. Ele não chorava. Não incomodava. Comia bem. Dormia a noite inteira. Sorria quando você fazia uma careta e sorria quando não fazia. Era tão sossegado e feliz que eu honestamente achei que havia algo de errado com ele até nosso pediatra me convencer de que eu estava me torturando à toa. Ao contrário de seus irmãos, Ethan era 100% saudável, desde o primeiro instante.

Na verdade, estávamos sempre alertas para um problema; sabíamos das estatísticas. Mais de uma vez, peguei os terapeutas de Wesley testando sub-repticiamente o tônus muscular de Ethan ou sua habilidade de manter contato visual, disfarçando que estavam agradando ou brincando de esconde-esconde com ele. Mas nunca encontraram nada errado. Ethan era um bebê perfeitamente feliz, perfeitamente saudável, doce, calmo.

E ele abraçava! Depois do primeiro ano, Jake era autista demais para abraçar e Wesley sentia muita dor e era muito ativo. Mas o “Peaceful Ethan” abraçava a longo prazo. O carregador de bebê de jeans em que eu o levava

estava coberto de tinta de dedo e massa de biscoito das nossas atividades na creche, mas eu não me importava. Aonde eu ia, Ethan ia junto.

Profissionais do jardim de infância

MICHAEL GOSTA DE DIZER que eu enfiei Jake no jardim de infância. Em certo sentido, ele tem razão.

Quando a volta às aulas começou em agosto de 2003, as crianças dos grupos de minha Little Light pareciam profissionais do jardim de infância. Mesmo as crianças menos funcionais superavam amplamente todos os prognósticos que haviam recebido ao começarem. Eu tinha certeza de que estavam prontas. Mas a questão maior era: será que as escolas estavam prontas para nós?

Todo ano, antes de começarem as aulas, os novos alunos do jardim de infância participam de um evento chamado Bem-Vindo à Escola, onde encontram os professores e veem os colegas pela primeira vez. Foi uma grande noite para nós. Era a minha chance de traçar para Jake paralelos entre os centros sensoriais que vínhamos trabalhando na Little Light e a sala de aula em que ele estaria durante o ano seguinte. “Aí é onde você vai sentar durante a roda”, sussurrei a Jake, “e aquela caixa é o seu escaninho.”

Ele balançou a cabeça para dizer que sabia. Mas fiquei contente de encontrar sua professora, a sra. Hoard. Gostei dela imediatamente por sua inteligência delicada e personalidade cálida, e agradecia por seus muitos anos de experiência. Dava para perceber que ela já tinha visto muitas crianças com diferentes questões e estilos de aprendizado ao longo dos anos.

Contei à sra. Hoard o diagnóstico de Jake e assegurei a ela que tinha confiança de que ele ia se dar bem. Estávamos “fazendo jardim de infância” na Little Light todas as noites durante os dois últimos anos. Em resposta, a sra. Hoard passou o braço por meus ombros e disse: “Vamos dar um tempinho e ver como o Jake se sente.” Fiquei contente de saber que ela não ia ficar procurando uma desculpa para logo bater o martelo no caso dele, mas sabia também que ela teria outras 25 crianças na classe, cada uma merecendo igual atenção, e a paciência de todo mundo tem um limite. Para ficar na escola comum, Jake ia ter de se sair bem.

Para a sra. Hoard, Jake era um aluno comum. Mas a administração da escola não tinha tanta certeza. Quando eu estava entrando para a noite do Bem-Vindo à Escola, a diretora me interceptou e disse: “Senhora Barnett, pode conversar comigo aqui no corredor, por favor?” Ela queria falar sobre o

Programa Educacional Individualizado (IEP, na sigla em inglês) de Jake. Depois que uma comissão examina as avaliações mais recentes de uma criança portadora de necessidades especiais, é elaborado um documento estabelecendo metas – escolar, de comportamento e socialização – que a escola tem para ele durante o ano seguinte, inclusive detalhes como quanto tempo a criança passa interagindo com crianças sem necessidades especiais e o tipo de serviços e atenções suplementares que ela pode esperar na classe. Jake ainda era classificado como um aluno com necessidades especiais.

Aos três anos, Jake sofria de *stimming*, era não verbal e não reagente. Parecia que nunca iria falar, ler ou fazer amigos. As pessoas que o avaliaram naquela época achavam que ele nunca iria aprender nada, de forma que a escola acreditava que aos cinco anos ele era o mesmo que tinha sido aos três. Não era, claro. Tínhamos dado passos imensos desde o momento em que ele estivera na pré-escola de desenvolvimento. Mas os administradores escolares não sabiam disso – ainda. Eu não queria criar um confronto. Tudo o que eu queria era a chance de mostrar a eles do que Jake era capaz. Para isso, como disse a sra. Hoard, precisávamos de algum tempo.

Então me desculpei com a diretora e arrumei um pretexto. Disse a ela que tinha um bebê novo e estava muito ocupada durante as semanas seguintes. Não teria nem um minuto para me encontrar com ela até a terceira semana de setembro. O que eu queria era que eles tivessem algum tempo para ver que Jake não era o mesmo menininho que tinha sido. Repassei meu calendário superapertado (creche, creche, primeira consulta de Wesley ao dentista, mais creche) e marquei a reunião para três semanas depois.

Com toda franqueza, *era mesmo* muito difícil encontrar alguém para cuidar da creche durante o dia e a escola não se importou com a demora. Os administradores tinham tantas outras crianças para avaliar que Jake foi parar lá no fim da lista. Afinal de contas, se não fosse bem na classe comum, eles sabiam que sempre poderiam priorizar o IEP de Jake.

O primeiro dia de Jake no jardim de infância foi um grande dia para toda a família. Nessa noite, Michael preparou o jantar para nós e me agradeceu por nos devolver nosso filho. Depois, foi a minha vez de agradecer. Uma coisa é apoiar uma pessoa quando você concorda com ela, outra coisa é apoiá-la quando não. Eu sabia como havia sido difícil para Mike não perder a fé em mim. Ele acreditava com todas as fibras de seu ser que eu estava atraindo uma desgraça quando tirei Jake da educação especial. O conselho daqueles especialistas havia sido mais forte para ele do que para mim, e no entanto Mike não só permitira que eu assumisse o risco, como me apoiou a cada passo do caminho.

Jake não deu a ninguém a oportunidade de reclamar. Quando compareci em setembro para ver se íamos precisar discutir seu IEP, a diretora concordou que ia esperar um pouco mais ainda. Dava para ouvir a perplexidade em sua voz. “É o mesmo menino?”, ela perguntou, só meio brincando.

Jake estava longe de ser a única história de sucesso da Little Light. Naquele primeiro mês, o telefone tocou sem parar com pais da Little Light triunfantes em todo o estado, ligando para compartilhar sua felicidade e alívio. Crianças que os médicos haviam dito que nunca iriam falar não só falavam como também conseguiram entrar no jardim de infância comum. Crianças que tinham vindo a mim com questões comportamentais tão sérias que seus pais haviam sido informados que nunca estariam longe de uma classe de educação especial agora tinham espaço em classes comuns. Pais que tinham sido informados que seus filhos teriam de estar em programas de terapia o dia inteiro viam essas crianças irem para a escola. Mesmo as crianças menos funcionais precisavam de muito menos assistência do que qualquer um ousava esperar. Nesse ano, houve muitos administradores de escola perplexos em Indiana.

Eu tinha tanto orgulho da comunidade que havíamos construído como das crianças. Não tínhamos esperado o sistema vir salvar nossos filhos. Através da insistência e do trabalho duro, fizemos isso nós mesmos, e juntos.

Sempre que encontro uma criança autista que fez algum progresso, sei que alguém lutou bravamente por ela. Não importa qual a conquista – se ela é capaz de usar a privada ou está na escola secundária, se começou a falar novamente há pouco ou conseguiu o primeiro emprego, sei que houve alguém por trás dessa criança que acreditou nela e lutou por ela.

Cada pai tem de ser um lutador por seu filho ou filha, não só os pais de crianças com autismo ou perturbações comportamentais. Cada pai enfrenta escolhas difíceis ao longo da vida da criança, embora essas escolhas possam não ser tão severas como foram as minhas. Quer lidando com doença física ou incapacidade, *bullying* ou meninas perversas, a política de um time da Segunda Divisão ou a disputa por uma vaga na universidade, cada pai tem de enfrentar desafios por conta de seu filho. Cada um de nós experimenta dor e medo, e cada um de nós precisa ganhar coragem. Nós *efetivamente* lutamos por nossos filhos; fazemos isso por amor. Essa disponibilidade, acredito, é o que faz de nós, pais.

Quando confrontada com todos esses especialistas (e pais modernos lidam com uma porção de especialistas), é fácil dizer: “O que eu sei? Sou só a pessoa que faz o macarrão.” Mas acho que meu exemplo deu a uma porção de pais que vieram à Little Light, principalmente às mães, permissão para seguir aquilo que sabiam ser verdade no fundo de seus corações.

Passei a ver minha intuição materna como uma bússola apontando a verdadeira direção. Ignorá-la jamais daria um bom resultado. Nos casos em que o ponteiro indicava uma direção diferente da que os especialistas queriam seguir, eu tinha de confiar no que chamo de “entranhas maternas”. Sei que se Jake tivesse ficado na educação especial nós o teríamos perdido e essa luz que agora brilha tanto teria se extinguido para sempre.

Uma vez no jardim de infância, foi fácil constatar que as habilidades escolares de Jake estavam muito avançadas em comparação com o restante das crianças. A maioria de seus colegas de classe ainda não sabia ler, por exemplo, e com toda certeza não os livros didáticos da escola elementar. Mas tínhamos combinado com Jake que ele não revelaria nada disso a ninguém da escola. Trabalhamos tanto para conseguir pô-lo na escola comum que queríamos que ele fosse simplesmente outro aluno na classe. Isto é, sua habilidade de leitura correspondia, provavelmente, ao terceiro ou quarto ano no momento em que ele entrou no jardim de infância, e eu desconfiava que, se entendêssemos exatamente o que se passava em sua cabeça, constataríamos que ele estava na realidade fazendo matemática e física de nível médio ou universitário. Nosso trabalho paterno estava longe de concluído, porém, porque o que Michael e eu ainda tínhamos de fazer era ensinar Jake a se relacionar com o mundo.

A sra. Hoard foi fiel à sua palavra: ela deu uma chance a Jake. Mas Jake era também uma criança comparativamente fácil e acho que isso provavelmente ajudou muito. Ele se distraía? Claro, às vezes. Mas nunca interrompia, o que definitivamente o ajudou a ficar dentro do campo do radar.

Contudo, Jake ainda precisava de uma sacudida ocasional. Na Little Light nunca tínhamos feito uma fila de meninos separada da fila de meninas, que era o que faziam na escola. Então tenho certeza de que a sra. Hoard teve de relembrar a ele delicadamente em qual fila ficar, talvez mesmo mais de uma vez. Mas Jake nunca foi um problema comportamental, mesmo no auge do autismo. Ele jamais se envolveria numa briga com outro menino por causa de um triciclo no pátio da escola, por exemplo, que é o tipo de conflito que acontece o tempo todo no jardim de infância. Ele simplesmente não se importava. Então se o pequeno David e seu amigo Aidan fugiam dos deveres debaixo da Roda Grande, Jake desaparecia atrás da fila. Ele brincava contente (mesmo que em silêncio) ao lado de Corey na mesa da argila e, se Corey estendia o dedo e fazia um furo no pote de Jake, Jake simplesmente deixava Corey com o pote e se afastava. Jake não tinha ataques nem começava brigas. Contanto que ninguém tentasse pegar seus livros queridos sobre pedras e sistemas de clima (e isso era uma escolha relativamente segura), ele ficava feliz. A sra. Hoard continuava a fazer um

lembrete silencioso ocasional, e com um pouco de tempo e ajuda extra Jake dominou as rotinas de sua nova classe.

Na verdade, Jake só tinha dificuldade quando acontecia alguma coisa fora do usual. A perspectiva de sermos chamados para discutir seu IEP pairava sobre nossas cabeças, então trabalhei duro para prepará-lo para qualquer desvio do esquema regular.

Toda manhã, eu saía com Jake para tomar o café da manhã, e enquanto ele comia seu pão de canela, eu o alertava o melhor possível sobre quaisquer anomalias que pudessem ocorrer: uma excursão ao campo ou um filme especial durante o almoço, uma reunião da escola inteira na quadra esportiva ou sair mais cedo antes de um feriado. Eu pensava nesses cafés da manhã juntos como nossa reunião pré-jogo. Ele era a estrela do time e eu seu treinador.

"Por favor, não conte para as outras crianças que Papai Noel não existe", eu disse uns dias antes de uma festa de Natal. "Mesmo você sabendo que na verdade é o sr. Anderson, não o chame pelo nome. Chame de Papai Noel e brinque junto com os outros. Talvez você precise sentar no colo dele e pedir um presente, enquanto alguém tira uma foto. Tudo bem?" Com preparação, ele conseguia tolerar uma coisa dessas.

Ironicamente, nada alienava Jake mais do que as atividades bobas que a escola inventava para atrair crianças de sua idade. Ele não captava aquele humor amalucado, invertido; ficava confuso. Por exemplo, nunca entendeu a festa de Halloween, que era um dos meus feriados favoritos, porque vestir uma fantasia não fazia sentido para ele. Por que fingir que é uma outra coisa que você não é? Por que pedir doce na casa do vizinho se há uma abóbora de plástico cheia de doces na sua varanda?

Nunca vou esquecer sua expressão quando anunciei para ele outra tradição clássica do jardim de infância. "Adivinhe o que você vai usar na escola amanhã, Jakey? Seu pijama!" Ele olhou para mim, genuinamente preocupado, achando que eu devia ter ficado louca.

"Eu não uso pijama durante o dia, mãe. Uso de noite."

Eu insisti e ele também. "Não uso pijama na *escola*", ele continuou me explicando, paciente até o fim. "Uso pijama na *cama*."

Sob certo aspecto, era engraçado, mas eu sentia também que havia ali uma importante lição a ser aprendida. Conheço uma porção de pais que teria ido à secretaria para pedir que seu filho autista fosse dispensado da participação. Mas, como dizia meu avô, não se pode conseguir dispensa cada vez que a vida aperta. Em vez disso, tínhamos de dar a Jake as ferramentas de que ele precisava para

superar seu desconforto, de forma que pudesse funcionar em um mundo que às vezes tem um Dia do Pijama.

Não estava claro se o que fazíamos funcionaria com todas as crianças autistas, mas eu tinha certo *insight* de Jake e sabia como ele havia reagido ao inesperado anteriormente. Poucos anos antes, ele tinha ido comigo ao Departamento de Veículos Automotores para eu renovar minha carteira de motorista. A fachada estava em reforma, então demos a volta pelos fundos, mas Jake simplesmente não aceitava – ou não conseguia – entrar pela porta que dizia "Saída". O Departamento é um lugar de regras claramente definidas. Havia setas pintadas no chão, indicando onde você devia parar se precisava tirar uma foto para carteira de aprendiz. Havia balaústres marcando em qual fila esperar se você precisava de uma foto de identidade de não motorista. Era o tipo de lugar com o qual Jake era capaz de se relacionar, e no entanto lá estava eu, tentando fazê-lo entrar por uma porta claramente marcada com "Saída", e ele não aceitava.

Achei que ia ter de voltar quando consertassem a porta de entrada, mas precisava de minha carteira de motorista. Respirei fundo, carreguei-o no colo e mergulhei: entramos pela porta de saída. Ele acabou se recuperando, mas o incidente me deu um *insight* de sua mente. Entrar pela porta errada era tão perturbador para ele que parecia quase doer.

A recompensa real veio mais tarde nesse mesmo dia, quando o vi brincando com Wesley em nossa varanda. Jake tinha um lava-rápido de dois andares no qual dava para fazer entrarem os carrinhos Matchbox. Os dois meninos adoravam brincar com aquilo, mas era o único brinquedo que não conseguiam usar juntos. Assim que começaram a brincar, surgiu um problema. Depois do incidente no Departamento de Veículos, eu entendi por quê.

Jake entrava com o carrinho pela porta marcada "Entrada", lavava o carro e depois empurrava o carrinho limpo pela rampa marcada "Saída" até estacionar direitinho do lado de fora. Wesley estava menos interessado em operar um bem-gerenciado lava-rápido. Ele fazia os carros voarem e aterrissarem no teto, fazia rodarem de ré na velocidade Matchbox equivalente a 120 quilômetros por hora ou descia com eles pela rampa, encenando a colisão de dez carros embaixo.

O fato de Wesley não levar as regras a sério deixava Jake maluco. Então sentei e expliquei para ele: "Jake, você é um menino muito sério e sempre usa o lava-rápido direito, segundo as regras. Mas Wesley é um menino bobo. Quando ele brinca com o lava-rápido, brinca de um jeito bobo, e quando é a vez dele, tudo bem. Quando é sua vez, você pode brincar a sério. Dá para brincar com o lava-rápido de várias maneiras."

Depois disso, ele entendeu. A ideia de que as pessoas brincavam diferente e que não havia problema de alguém querer fazer bobagens na sua vez de brincar foi surpreendentemente útil para explicar acontecimentos como o Dia do Pijama. Sim, era bobo, mas ele precisava aprender a tolerar isso, assim como precisava tolerar o jeito de Wesley brincar com o lava-rápido.

Eu sempre me assegurava de que Jake tivesse a sua vez. Isso era imensamente importante. Se sabia que Jake ia enfrentar um desafio aquele dia na escola, eu saía de meu caminho para garantir, durante o café da manhã, que ele seria capaz de fazer o que quisesse depois. Se tinha de assistir a um filme ruidoso na hora do almoço, por exemplo, eu dizia a ele que, quando voltasse para casa, íamos contar todas as moedas de seu quarto. Se ele ia a uma aula com uma substituta, ao voltar para casa montava o quebra-cabeça de 500 peças mais difícil ou saíamos para um passeio, para olhar as placas dos carros até a hora que ele quisesse.

Essas promessas não eram chantagem do tipo “Faça isto que eu te dou um doce”. Isso não teria funcionado. A mensagem era: “Supere isso – e pode não ser fácil – que depois, prometo, vai poder ser você mesmo.”

Jake tinha todo o tempo de que precisava para fazer as coisas que eram importantes para ele, assim como tinha de fazer as coisas que eram importantes para os outros, para mim ou para a escola. Eu não estava dizendo que ele não podia montar quebra-cabeças. Podia, enquanto quisesse, mas só depois de ter usado o pijama na escola. Tinha de enfrentar o dia, mas não precisava mudar quem era para isso.

Três letras

Dizem que Deus nunca dá mais do que se pode carregar, e durante o primeiro ano de Ethan nunca nos esquecíamos disso ao nos deslumbrar com o quanto ele era calmo e doce.

Minha saúde não estava das melhores. Nunca tive mais do que três dias de descanso depois que cada bebê nasceu porque havia muitas crianças com necessidades especiais na creche. O fato de eu nunca descansar fez com que a recuperação da cirurgia abdominal que eu sofrera no fim da gravidez fosse lenta e muito dolorosa. Além disso, no outono, antes de Ethan nascer e Jake começar no jardim de infância, comecei a sentir súbitas dores, muito intensas, ofuscantes mesmo, no lado do rosto. Esses episódios eram inteiramente incapacitadores. A sensação era de milhares de agulhas quentes enfiadas ao lado de meu olho, descendo por toda a face. O mais perturbador era que parecia não haver uma causa. Uma mera rajada de vento mais frio podia detonar uma crise.

Eu estava também incrivelmente exausta o tempo todo. Isso, pelo menos, fazia sentido. Todo mundo fica cansado durante os primeiros seis meses de um bebê novo. Mas, por mais cedo que eu fosse para a cama (quase sempre minutos depois dos meninos) e por mais vitaminas que eu tomasse, não conseguia acompanhar o resto.

Na manhã de Natal, acordei tão cansada que mal consegui me levantar da cama. Erguer nossa minúscula câmera digital para fotografar os meninos abrindo os presentes exigiu um esforço que parecia sobre-humano.

No meio da manhã, entrei na cozinha para fazer ovos mexidos para o café da manhã. Puxei a caixa de ovos da geladeira, pus em cima da bancada e pensei: *Tenho de sentar para quebrar esses ovos*. Puxei uma cadeira, sentei e duas ideias me ocorreram.

A primeira foi: *Nossa. Tenho de sentar para fazer ovos?*

Um dia normal para mim significava correr atrás de doze crianças pequenas durante um mínimo de treze horas, geralmente com um bebê preso ao carregador e outro montado no quadril. Quando alguém tem uma creche, não precisa frequentar academia; geralmente não se tem nem uma pausa até as sete e meia da noite, quando as crianças voltam para casa. Então o fato de eu não ter energia para bater uns ovos era estranho, para dizer o mínimo.

A segunda ideia foi: *Hum. Interessante, não consigo mexer o braço esquerdo*.

Não era apavorante, nem doloroso, apenas um fato. Não conseguia mais mexer o braço – nem nenhuma outra parte do lado esquerdo do corpo.

Fiquei sentada um pouco até Mike entrar, me levar para o carro e para o hospital. Aos 30 anos, sofri um AVC.

Enquanto esperava no hospital esse dia, me vi desesperada para voltar para casa. Se eu não estivesse lá, quem iria fazer o que era preciso fazer? Estava treinando Jake para seus dias no jardim de infância, e aquele passo a passo do dia que ele tinha pela frente não era tarefa que pudesse delegar a outra pessoa. Havia Wesley, que podia engasgar e morrer se alguém lhe desse líquido que não fosse engrossado, e que ainda não conseguia se locomover sozinho – sem falar que eu precisava coordenar os horários de todos os seus terapeutas. E tinha meu bebezinho novo, Ethan, que precisava da mãe.

Essa noite fiquei realmente amedrontada. O que aconteceria com as crianças – todas elas – se eu não estivesse lá? Se uma cuidadora inexperiente desse a Nancy, uma das crianças da creche na época, os remédios errados (ou, pior, esquecesse de dar uma dose), ela podia ter uma crise fatal. O autista Ben era um fujão, o que queria dizer que assim que se tirava os olhos dele, saía correndo para a porta. Se não fosse pego a cada minuto, desaparecia num átimo. (Muitas crianças autistas morrem por causa disso.)

Então, pensei outra coisa terrível: e se eu tivesse outro AVC? Se não acordasse mais? O que aconteceria com os meninos e com Michael?

Essa noite, em vez de dormir, fiquei sentada, escrevendo cartas a meus filhos. Elas começavam com uma lista dos momentos comuns e maravilhosos que eu queria que eles lembrassem: deixar a mão deslizar na água num barco que estávamos remando pelo lago, ficar melecados pelos *s'mores*, sanduíches de bolacha com marshmallow e chocolate, que fazíamos no quintal, assistir juntos a um filme, encolhidos debaixo de um cobertor felpudo com uma tigela gigante de pipoca.

Quando terminei, as cartas haviam se metamorfoseado em um catálogo de tudo o que eu mais adorava neles. Pedi que usassem seus dons para se ajudarem mutuamente. Pedi ao cauteloso, ponderado Jake que cuidasse de seu impulsivo irmão: "Deixe Wes ter a Maserati dele. Mas cuide para que ele tenha um plano de aposentadoria também." Pedi ao adorado Wes que garantisse que Jake se divertisse e que estivesse ao lado do irmão no dia inevitável em que os cálculos meticulosos de Jake não dessem um resultado exato. Para Ethan, escrevi apenas:

“Nunca tenha medo de ser quem você é. Descubra o que gosta de fazer e faça.”

Às quatro da manhã, finalmente fui para a cama, cheia de uma profunda e permanente sensação de paz. Se eu não pudesse estar por perto para ajudar meus filhos a se apegarem ao que eram, ao menos as cartas que escrevi estariam lá para eles.

Evidentemente, eu acordei na manhã seguinte e nossa nova vida começou.

Mesmo depois de finalmente poder voltar para casa, meu estado exigia uma tremenda adaptação da parte de todo mundo. Meu lado esquerdo estava basicamente paralisado. Minha boca pendeu desse lado, eu não conseguia pegar coisas com a mão esquerda e arrastava a perna esquerda. Muitas vezes, Michael tinha de me dar apoio físico para eu poder andar.

Uma palavra doméstica comum como “sofá” ou “carro” estava na ponta de minha língua, mas eu não conseguia pronunciá-la. Às vezes, substituía uma palavra por outra, completamente inadequada: “As verduras ainda estão no elevador.” Ou “Você tirou o almoço do *closet*, Jake?” (como Jake era Jake, ele ia aplicadamente conferir se seu sanduíche estava no *closet*).

Com todas as consultas médicas a que eu tinha de comparecer, Mike se tornou minhas pernas e braços. Para me ajudar com a creche, ele pediu licença do trabalho e aí também teve notícias devastadoras. Seu patrão e mentor de longa data, Tom, recebeu o diagnóstico de câncer de pulmão em estado avançado. (Viveria apenas mais uns dois meses.) Tom foi uma das primeiras pessoas a perceber e alimentar o potencial da vida profissional de Mike. Era uma figura paterna para Mike e seu protetor. Perder Tom seria um golpe emocional devastador para ele.

Infelizmente, havia também consequências práticas. Tom foi substituído por um homem muito mais jovem, alguém menos chegado às pessoas que Tom havia estimulado. Então, num momento em que Mike precisava de muita flexibilidade e generosidade em seu local de trabalho, ele estava era preocupado com a possibilidade de perder o emprego. Além da ajuda com a creche, de me levar às consultas médicas e trabalhar, Mike continuava indo duas vezes por semana ao hospital infantil para continuar com a hidroterapia de Wesley. E estava cuidando da casa, fazendo todas as tarefas que eu sempre fazia, como comprar mantimentos, preparar o almoço, lavar a roupa. Eu podia dar instruções do sofá – este iogurte, não aquele – mas não podia dirigir, nem fazer compras, nem nada que fosse efetivamente de apoio a ele. Mike estava sozinho.

A meus olhos, durante esse tempo, Michael foi um super-herói. Eu havia precisado de anos para me adaptar à creche, ao acréscimo das crianças com

necessidades especiais à creche, às exigências rigorosas dos horários de terapias. Tinha uma vida inteira de experiência em conduzir a casa. Michael não tinha nada disso. E no entanto eu não conseguia acreditar no quanto era forte, no quanto era paciente. Eu ficava maravilhada com sua energia. Fisicamente impedida, eu me sentia todos os dias ainda mais grata – tanto *a* Michael, como *por* Michael.

Mas era demais. Nenhum de nós percebeu na época, mas Michael estava se encaminhando para uma crise. No fim, porém, não acho que foi o horário sufocante, por mais exigente que fosse, que pesou para ele. Foi outra coisa.

Mike com certeza entendia a enormidade do autismo de Jake e como Wesley estava realmente doente, mas ele sempre conseguira se afastar do peso do dia a dia entrando no carro e indo para o trabalho. Havia algo em efetivamente ter de enfrentar o dia – o *meu* dia – que, com força terrível, o fez tomar consciência da realidade da vida que vínhamos vivendo nos últimos cinco anos. Ele nunca havia parado para avaliar completamente o que enfrentávamos, as dificuldades sobre-humanas. Cada dia era uma batalha numa guerra que não parecia nem de longe possível de se vencer. O que poderia acontecer para mudar isso?

Durante o meu parto de Jake, Michael havia feito o voto solene de tomar conta de mim. Acredito que ele levou esse voto ainda mais a sério do que os votos que fizemos um ao outro quando nos casamos. À beira de minha cama aquele dia, ele me disse que ia fazer tudo o que estivesse em seu poder para me deixar feliz e confortável, independentemente de tudo. E fez. Tinha me apoiado durante o autismo e a terapia de Jake, quando os médicos nos disseram que Wesley provavelmente ia morrer, e ao longo de toda a exaustiva incerteza da Little Light. Mas agora eu estava desmoronando diante de seus olhos, e em sua cabeça isso queria dizer que havia quebrado a promessa. De alguma forma, ele havia me faltado e se sentia um fracasso.

A tensão dentro dele estava crescendo, mas eu não me dei conta até uma noite de inverno, quando todos os meninos já estavam na cama. Estávamos assistindo televisão juntos no sofá; eu podia até estar cochilando um pouco. De repente, Mike disse, a voz falhando: “Não consigo resolver isso.” Levantou-se, pegou as chaves da picape e saiu.

Eu não fazia ideia do que estava acontecendo. Não tínhamos discutido. De fato, eu sentia que nunca estivéramos tão próximos. Além disso, estava começando a me sentir melhor fisicamente. Nessa altura, conseguia andar sem ajuda e começava mais uma vez a participar das atividades diárias.

Eu fiquei realmente amedrontada. As ruas estavam geladas e molhadas e ao

sair Mike parecia tão abalado e diferente do que era que temi que ele não tivesse condições de dirigir. Em pânico, telefonei para meu irmão, Ben, para ir procurá-lo. Só quando desliguei o telefone me dei conta da gravidade da situação: Michael tinha ido embora e eu não fazia ideia se ia voltar um dia.

Minha mãe veio à minha casa e juntas telefonamos para todos os amigos de Michael para ver se alguém sabia onde ele estava. Nenhum deles o tinha visto ou falado com ele. Eu sabia que não tínhamos dinheiro para um hotel, de forma que isso estava fora de cogitação. Ben rodou à procura de Mike a noite inteira. Às três da manhã, ainda sem notícias, Ben começou a procurar em valas e barrancos por sinais do carro dele, e minha mãe levou o telefone para a outra sala e ligou para os hospitais locais. Fiquei sentada no sofá tomando xícaras e mais xícaras do chá de ervas que ela havia feito para mim.

Ben voltou quando o sol estava surgindo. Me deu um abraço e disse baixinho: “Procurei por toda parte. Ele pode não estar mais na área, Kris. Acho que temos de aceitar a possibilidade de que ele não vá voltar.”

Eu não podia aceitar isso e convenci Ben a rodar mais uma vez comigo enquanto mamãe ficava com os meninos. Finalmente, vimos o Cougar de Mike no estacionamento de um hotel bem perto de casa. Ele havia passado a noite dentro do carro, num frio congelante, a menos de um quilômetro de casa. Eu estava tremendo e mancando muito quando desci da picape de Ben e me aproximei do Cougar. Ben esperou na picape, olhando para o outro lado para nos dar privacidade.

Tinha sido uma longa noite e eu tivera muito tempo para formular razões por que Mike havia ido embora. Em primeiro lugar, e mais importante, estava a minha incapacitação. Eu não era assim quando ele casou comigo, mas agora, com a boca caída de um lado, incapaz até de retribuir um abraço com ambos os braços, talvez parecesse grotesca a ele. Assim que vi a expressão de angústia em seu rosto, porém, entendi exatamente o que acontecera. Dava quase para ouvir o que ele estivera pensando, sentado em sua picape durante toda aquela longa e fria noite solitária: *Prometi que ia manter você saudável e feliz e não consegui nem isso. Se não consigo manter você com saúde, então fracassei completamente*.

Mike sempre havia sido o valente, o calmo, aquele que conseguia fazer tudo melhorar. Mas, dessa vez, tinha de ser eu. Entrei no banco da frente, abracei Mike e disse: “Vamos para casa.”

E fomos. Depois dessa noite, nossa relação mudou. Eu achava que não era possível ser mais próximos do que éramos. Achava que não havia nada a respeito dele que eu não soubesse. Mas talvez eu não tivesse entendido direito a

profundidade de seu compromisso com nossa família e comigo. Éramos estranhos quando nos casamos. Toda a adversidade que enfrentamos não havia nos abatido. Apesar de tudo, ainda estávamos juntos, ainda loucamente apaixonados. Porém, depois dessa noite, parecia que finalmente sabíamos *de fato* tudo o que havia para saber a respeito um do outro. Finalmente ficou definitivo para nós dois: não havia força no mundo capaz de nos separar.

Cerca de um mês depois, um médico finalmente descobriu que eu tinha lúpus, uma doença autoimune crônica. Parece ridículo dizer que foi um alívio descobrir que eu tinha uma doença degenerativa e debilitadora para a qual não há cura, mas era verdade. Agora tínhamos uma explicação para minha saúde frágil: a terrível nevralgia que me fez sentir como se uma pessoa tivesse inserido agulhas quentes em minha face, por que mesmo um simples resfriado me derrubava com tanta força, por que eu sofrera um AVC tão jovem. Meu médico explicou até que o lúpus melhora no verão e piora no tempo frio, razão pela qual meus sintomas iam se intensificando à medida que o inverno prosseguia. O diagnóstico de lúpus explicava também as dificuldades de cada gravidez. Meu próprio sistema imunológico tentava rejeitar os bebês. Era um milagre que eu os tivesse tido.

O diagnóstico também ajudou Mike a desistir um pouco de seu voto de tomar conta de mim. Ele sabia que não podia curar meu lúpus.

Hoje, Michael ainda faz todas aquelas pequenas coisas que tornam minha vida em torno da doença um pouco mais fácil, como passar um café sem me perguntar ou me trazer um copo de água gelada quando me sento para assistir televisão. Sei que, quando vai ao supermercado, ele escolhe a fila do caixa que passa diante da gôndola que tem o meu chocolate favorito. Ele não pode impedir que o inverno venha, mas pode garantir que eu tenha um par de botas de pele para ao menos meus pés ficarem quentes.

E, sim, toda semana ele me traz rosas. Nossa casa está cheia de rosas secas – em cima dos armários da cozinha, na curva da escada, numa porção de vasos. E a cada novo buquê, fico ainda mais grata pelo que elas significam para Michael e para mim.

Jujubas

A recuperação de um AVC é um processo lento. Recuperar as forças exige um longo tempo. Até hoje, quando fico cansada demais ou doente, perco força na mão esquerda e muitas vezes chamo os meninos para pegar pacotes ou livros pesados.

No ano seguinte ao derrame, nossa vida foi gradualmente voltando ao normal, ou ao que significava normal para nós naquele momento. Michael deixou a Target e foi para um emprego novo na cadeia de lojas Circuit City. O "Peaceful" Ethan continuou a superar todas as metas de desenvolvimento. Ele falou na hora certa, andou na hora certa e (talvez mais importante para mim) continuou abraçando. Cada vez que ultrapassávamos mais um desses marcos da infância, eu dava um suspiro silencioso de alívio.

Mas a melhor notícia era referente a Wesley. A hidroterapia continuara dando resultado, de forma que aquele menininho rígido estava bem mais flexível. O resultado foi que ele conseguia se mover com muito mais facilidade e, na época de seu terceiro aniversário, acabou conseguindo andar.

E então galopava, pulava, corria, saltava e caía. Uma vez capaz de se mover, Wes não se levantava da cama de manhã simplesmente; ele saltava para o chão como o Tigrão do Ursinho Pooh, geralmente levando junto uma peça da mobília ou um de seus irmãos. Se eu pedia que pegasse para mim a fita adesiva na cozinha, ele se transformava em um carro de corrida, guinchando pneus nas curvas com duas rodas fora do chão.

De repente, toda nossa casa era uma pista de esportes radicais. Wesley não conseguia passar por um sofá sem pular em cima dele, por uma estante sem subir nela, por uma escada sem saltar os últimos seis degraus. Wesley nunca ficava numa sala sozinho por mais de dez segundos sem que se ouvisse um barulho. Nosso filho do meio de repente estava em movimento, e Mike e eu não podíamos fazer muito mais do que rir de suas confusões. Nos resignamos aos inevitáveis cortes, raspões e contusões (e uma ocasional corrida à sala de emergência do hospital). O que mais podíamos fazer? Wes tinha de recuperar muito tempo perdido e nada no mundo iria detê-lo.

Jake era ótimo também. Quando terminou o jardim de infância, estava claro para todos que ele tinha se dado bem no mundo comum. A escola o controlava periodicamente, esperando a inevitável perturbação ou ataque, mas isso nunca

ocorreu. O orgulho que senti no último dia da escola era maior que apenas as conquistas individuais de Jake, por maiores que fossem. Talvez tivéssemos conseguido mudar ao menos um pouquinho o conceito de autismo da maioria das pessoas.

Em particular, porém, eu admitia que ainda tínhamos um bom caminho a percorrer. Conversar com Jake era um ponto complicado. Quando se pergunta o que aconteceu na escola, a maioria das crianças diz: “Nada.” Mas eu sabia que essas crianças acabariam falando com os pais. Por exemplo, sempre que Mike levava Wesley junto em alguma atividade, como encher o tanque do carro, eu ouvia falar daquilo durante semanas: os detalhes dos modelos de carros que tinham visto, o cabelo maluco da moça do caixa, o pirulito que ela tinha dado a ele.

Jake não. Todos os dias, quando Jake voltava para casa das aulas do primeiro ano, ele pegava minha mão e saíamos para ele ler placas de carros até a hora do jantar. Se eu perguntava como tinha sido o dia na escola, ele recitava o horário: roda, depois leitura, depois almoço. Se Jake fosse minha única fonte de informação, eu não saberia o nome de nenhum de seus colegas, não saberia nada sobre eles. Ele levava a expressão “só os fatos, mãe” a um grau absurdo. Era capaz de dizer que a aula tinha começado sete minutos atrasada depois do intervalo, mas não que atrasaram porque um de seus colegas teve um sangramento nasal.

Eu ficava um pouco triste por não ter acesso a seu mundo, principalmente quando via o quanto os outros pais compartilhavam com seus filhos. Uma tarde, na farmácia, encontrei a mãe de um menino da classe de Jake e ela parou para conversar um minuto. “Nossa, o que me diz daquela confusão no parquinho? Ouvi dizer que o pai de Elias foi conversar com o diretor por causa dos empurrões de Jeremy. Não é uma gracinha o Oliver e a Madison de mãos dadas o tempo todo? Pena que a família dela vai mudar para Chicago no ano que vem.”

Como é que ela sabia disso tudo? Será que eu tinha perdido alguma reunião de pais e professores? Havia algum boletim informativo?

“Ah, sabe a minha Caitlin – ela é tão conversadeira”, disse a mulher. Virou-se para Jake, que estava sentado no carrinho de compras, lendo um livro sobre o formato das nuvens. “Caitlin me disse que você fica um tempão no canto dos quebra-cabeças e que sempre escolhe livros sobre o tempo e sobre pedras no dia da biblioteca. É verdade?”

Nenhuma resposta de Jake, claro, e eu não tinha muito a dizer. Aquela mulher parecia ter muito mais informação que eu sobre os quem, como e porquês da vida escolar de Jake. Ao embarcar Jake e nossas compras no banco

de trás do carro, eu me senti um pouco derrotada. Felizmente não é da minha natureza ficar assim muito tempo. Um dia, eu tinha certeza, Jake conversaria comigo.

Embora a escola estivesse indo bem, eu ainda preparava Jake de manhã para ele ser capaz de lidar com qualquer coisa fora do normal em seu dia. Não podia prepará-lo para tudo, então meu foco era fornecer a ele as ferramentas de que precisasse para se adaptar ao momento.

No primeiro ano, na época do Halloween, a professora de Jake encheu um pote imenso com jujubas pretas e laranja e disse à classe que quem adivinhasse o número de jujubas podia levar o frasco para casa. Jake, é claro, vinha calculando o volume das caixas de cereal desde a infância. O único detalhe de que não tinha certeza era quanto espaço a professora havia deixado no alto do frasco, debaixo da tampa. Mas tinha certeza de que estava a vinte jujubas da resposta correta.

Não funcionou. O número anunciado era mais baixo – muito mais baixo – do que sugeriu a fórmula de Jake, e o frasco de jujubas foi embora com uma criança que alegremente chutara um número qualquer.

Quando Jake chegou em casa, estava arrasado. Não conseguia se conformar, mesmo quando prometi a ele todas as jujubas do supermercado. Claro, a questão não eram as balas; era a *matemática*. Achei que ele ia enlouquecer por causa daquelas jujubas. Ele não conseguiu comer nem fazer mais nada essa noite a não ser conferir e reconferir seus números, certo de que devia haver uma explicação racional para ele ter errado a tal ponto.

No dia seguinte, ele descobriu que *havia* uma explicação racional; a professora tinha posto uma bola enorme de papel-alumínio no centro do frasco. Talvez ela não quisesse dar tantas jujubas ou talvez não quisesse que algum aluno levasse tanto doce para casa. Independentemente da razão, ela havia roubado no jogo de tal forma que as equações de Jake jamais funcionariam – sem intenção, claro, porque quem sobre a face da Terra iria suspeitar que um menino de primeiro ano fosse capaz de usar uma equação para calcular o volume cúbico de uma jarra de jujubas? Mas Jake ficou completamente arrasado.

O incidente das jujubas, como passou a ser conhecido em casa, foi o momento em que inventei uma intervenção que tenho usado desde então com meus filhos e com todas as crianças com quem trabalhei. “Sei que você está chateado”, eu disse a Jake, “mas existe uma escala. Quando morre alguém que você ama, existe uma escala de um a dez. Se alguma coisa chega a dez, você tem o direito de pirar. Tem direito até a mais do que isso. Pode se enfiar na cama e ficar lá e eu fico do seu lado segurando a caixa de lenços de papel. Mas tem também a outra ponta da escala, e lá você encontra um frasco cheio de jujubas.

Não se trata de um osso quebrado ou de perder um braço; é um frasco de balas que se pode comprar no supermercado. Isso é grau dois na escala e você reage a um grau dois com uma reação de grau dois, não dez."

Uso essa intervenção para ajudar crianças, principalmente as autistas, a conquistar perspectiva. "Alguém bate o carro/seu sapato aperta. Qual é grau dez?", pergunto. "Quando for hora de achar que é grau dez, ache que é. Mas não dá para gastar o grau dez quando a etiqueta da camisa incomoda no pescoço."

Às vezes, Jake precisava de um lembrete para reagir a um acontecimento grau dois com uma atitude grau dois. Mas, em termos gerais, ter uma referência regrada pelo seu comportamento social o ajudou a reagir adequadamente. Isso foi tão eficiente que as pessoas começaram a me perguntar se Jake tinha se curado do autismo. Não tinha, claro, e nunca se curará. O autismo de Jake é algo que ele enfrenta todos os dias. Existe sempre algum evento com o potencial de fazer com que vire "Rain Man total", como dizemos em família. Mas Michael e eu estamos sempre lhe dando as ferramentas de que precisa para fazer as escolhas adequadas, e no geral ele as faz.

Quase todo sábado à tarde, íamos à livraria Barnes & Noble. Wes e Jake podiam escolher dois livros por semana, qualquer coisa que quisessem (embora eu ainda os conduzisse para o setor de ofertas), depois fazíamos um lanche em algum café, examinando o que havíamos comprado. Independentemente de quantos livros eu tenha lido, é sempre uma ocasião especial abrir um livro novinho e ter uma tarde inteira para se perder dentro dele. Eu sentia real prazer em repartir essa sensação com meus meninos.

Não era de surpreender que Jake sempre fosse para os livros de referência. Se era cheio de linhas do tempo, mapas, gráficos e tabelas, Jake queria. Uma história dos grandes cientistas era um dos favoritos, e a história do mundo contada através de um diagrama temporal era outro. Mas nada superava os livros universitários sobre ciência ambiental.

Vim a entender que Jake memorizava fatos como uma maneira de se acalmar e reconfortar. Ler listas de fatos tinha o mesmo efeito sobre ele que assistir a uma comédia de meia hora na televisão ou folhear uma revista de fofocas ou de moda tinha sobre uma das minhas amigas. Assim como a experiência com minha irmã, Stephanie, havia me ajudado a ver talentos e dotes onde outras pessoas viam deficiências, observar as manias de meu marido me ajudaram a entender o que acalmava Jake.

Michael também decorava trivialidades para relaxar. Pergunte a ele quem estrelou algum filme obscuro dos anos 1970 ou quem jogou na primeira base para os Cardinals em 1983 e ele diz, sem hesitar, e ainda atualiza você sobre

tudo o que o ator ou jogador fizeram desde então. Quando trabalhava para a Target, o chamavam de “o Cara”. Durante o verão que passou descarregando encomendas, aprendeu todos os números da Unidade de Manutenção do Estoque da loja. De forma que depois, se estava faltando uma etiqueta de preço, em vez de conferir no caixa, outros empregados pegavam o *walkie-talkie* e perguntavam: “Mike? Xampu suave de coco?” Para meu tremendo aborrecimento, nunca o vi errar nenhuma resposta num programa de perguntas e respostas da televisão e me recusei a continuar a assistir junto com ele enquanto ele não fosse ao programa e ganhasse. Então, ver Jake encolhido com uma lista de exoplanetas ou asteroides não me parecia tão estranho quanto poderia parecer a outra mãe.

Os interesses de Jake eram bem variados também. Ele lia todos os livros sobre história norte-americana que lhe caíam nas mãos. A fome de Jake por informação parecia ilimitada, e sua memória, pelo que eu podia perceber, era inesgotável. Jake era capaz de dizer que o pobre e obscuro James Buchanan foi o décimo quinto presidente dos Estados Unidos, assim como fornecer as datas de seu mandato, a data de seu nascimento, com quem era casado e quando morreu. Sabia de que estado era Buchanan e qual porcentagem de votos do colégio eleitoral havia recebido.

Não conseguia evitar nenhum livro que tivesse algum teste. (Ele ainda gosta disso. Devo ser a única mãe do mundo que precisa consolar o filho quando cancelam uma prova.) Me lembro do dia em que ele descobriu uma seção na livraria sobre preparação para testes. ACT! PSAT! SAT! MCAT! GMAT! LSAT![a] Eram páginas e páginas de problemas numerados, muitos deles de matemática! Ele olhou para mim com censura, como se eu tivesse deliberadamente escondido dele esse banquete maravilhoso. Seu livro favorito no primeiro ano era um manual de preparação de gerenciamento eletrônico de documentos. Não estava nada interessado na seção de línguas, de forma que eu não sabia dizer com certeza se ele teria passado no teste inteiro, mas, no final daquele ano, obteve regularmente resultados perfeitos em seus exames de matemática.

Estranhamente, o pessoal da escola parecia não notar todas essas coisas malucas que Jake fazia. Se alguém notava, nunca disse nada. No começo do primeiro ano, as crianças receberam um grande livro didático de problemas de matemática, trabalhos para o ano inteiro. Jake completou o livro todo durante os primeiros dois dias de aula. A professora sabia o que ele tinha feito e disse que ele podia ficar sentado no canto e ler um livro durante a aula.

O que ele fez, em vez disso, foi criar uma linguagem matemática de base visual, que ainda utiliza para ensinar outras crianças. Essa linguagem usa cores e formas para representar números e combinações de cores e formas para

representar equações. Imagine um ábaco colidindo com um caleidoscópio e você chega perto de entender do que se trata. Ele agora sobrepõe transparências de cores e formas diversas numa mesa de luz, mas na época tinha milhares de pedaços de papel transparente meticulosamente recortados em determinadas formas para serem sobrepostos de forma que ele pudesse compor cálculos complexos. Mas ninguém, nem mesmo Jake, jamais mencionou para mim ou para Michael o fato de ele ter em essência pulado um ano em matemática.

Ao arrumar velhos papéis, encontrei alguns trabalhos de Jake dessa época. (Eu não me lembrava, mas, quando as outras crianças estavam desenhando um quadrado com um triângulo em cima para representar suas casas, Jake usava seus creions para desenhar modelos de usinas hidrelétricas mais eficientes.) Em uma dessas velhas caixas, encontrei o diário do primeiro ano de Jake. A professora havia lhe dado uma tarefa de semana inteira: o que você faria se fosse presidente?

Um dos registros de Jake nessa semana diz: *Se eu fosse presidente, eu dizia para o povo abandono Nova Orleans. Também se eu fosse presidente construía Nova Orleans em outro lugar. Mandava um argueteto projetar e construir um parque de diversões. Quando ele ou ela terminasse eu ia no parque de diversões. Eu ia divertir*.

Na época, achei que não havia nada mais adorável que o “ele ou ela” daquela frase. Umas páginas adiante nesse diário do primeiro ano, outro dia diz assim: “Se eu fosse presidente, ia para a Flórida e avisava as pessoas dos furacões.” Não achamos nada especial nisso também. Não era novidade nenhuma que Jake era obcecado por climatologia e pelas mudanças climáticas. Sua preocupação com o tempo ainda é uma piada em nossa casa. Sempre dizemos que Jake não vai lembrar o que ganhou no Natal do ano anterior, mas quando tiver oitenta anos ainda vai lembrar quanta neve caiu naquele ano. (Ele não se lembra do nome de nenhuma das crianças de sua classe de jardim de infância, mas consegue descrever, com todos os detalhes, uma tempestade torrencial da qual teve de se abrigar debaixo de uma escada enquanto esperava o ônibus em seu primeiro dia de aula.)

Claro, o que surpreende agora é que o diário está datado de janeiro de 2005, sete meses antes de o furacão Katrina devastar o sudeste dos Estados Unidos.

---

[a] Siglas para diversos testes aplicados no sistema escolar norte-americano. (N.T.)

Um covil de menino

No segundo ano, Jake passou tranquilo pela escola. Mas eu sempre vi seu autismo como uma sombra ao fundo com o potencial de se esgueirar para primeiro plano e levar embora meu filho se eu deixasse. Então, assim como eu teria ajudado Jake se ele estivesse se atrasando em matemática ou leitura, eu sentia que dependia de mim garantir que ele tivesse amigos. Para isso, precisávamos de uma pequena ajuda.

Bem, eu sou chegada em Halloween. Adoro. Michael está sempre brincando comigo a respeito de tudo o que eu faço (e que acabo obrigando que ele faça) para tornar essa data especial. Em nosso bairro, todo mundo sabia que, se você ficasse parado muito tempo, eu ia decorar você ou lhe vestir uma fantasia. Para o primeiro Halloween de Jake, por exemplo, eu não só fiz para ele uma fantasia completa de abóbora como também transformei nossa pequena van vermelha num carro alegórico de abóbora. Pus Jake com sua roupinha de abóbora dentro da van abóbora, joguei uma lanterna de abóbora com cara recortada e outras abóboras ao lado dele e rodei por todo o bairro.

Quando Jake estava no segundo ano, fui até uma fazenda próxima para colher algumas abóboras para podermos recortar como lanternas com as crianças da creche. Na volta, passei na casa de nossa vizinha e senti tristeza ao ver os meninos dela – eram sete – no jardim jogando futebol com outros meninos da rua.

Quando cheguei a nossa casa, desliguei o carro e fiquei sentada quieta na entrada, observando Jake. Ele estava no jardim também, mas o contraste entre nossa casa e a de nossa vizinha era grande. Uma das atividades favoritas de Jake esse ano era criar formas matemáticas multidimensionais – cubos, esferas, cilindros, cones e, claro, seus adorados paralelepípedos – com coisas que ele encontrava pela casa. Tubos que sobravam das toalhas de papel, peças de brinquedos de armar, cotonetes e palitos de sorvete – tudo era matéria para brincadeira. Nessa noite, ele estava ocupado ajeitando algumas formas em nossa varanda, enfileiradas cuidadosamente ao longo do parapeito.

Desci do carro, entrei em casa e pus uma panela de água para ferver para fazer macarrão. Então, à luz do fim de um dia de outono, Jake e eu passamos alguns minutos de camaradagem, decorando juntos a varanda – ele com suas formas matemáticas multidimensionais, eu com minhas teias de aranha e

abóboras (e talvez uma máquina de fumaça e um ou dois fantasmas que gritam). Quando ouvi minha vizinha chamando os filhos para jantar, tive uma ideia.

Queria que Jake tivesse amigos, mas sabia que não podia mandá-lo jogar futebol com os meninos do vizinho. Não ia funcionar. O retardo físico de Jake o tornava desajeitado e lento e nem sei se ele conhecia as regras do futebol nessa época. (Tenho certeza de que ele não se interessava.) Precisávamos encontrar alguma base comum.

E se eu transformasse nossa casa – especificamente o quarto de Jake – no tipo de lugar cuja atração fosse irresistível para um menino, de forma que aqueles outros garotos pudessem vir até ele?

No dia seguinte, fui fazer compras. Como sempre, não tínhamos muito dinheiro, mas achei que era um investimento em Jake. Comprei para ele uma cama suspensa, tapetes felpudos e pufes para a área embaixo dela. Fiz Mike e um vizinho carregarem a televisão de tela grande para cima, mesmo que isso deixasse apenas uma pequena para nós, e comprei para Jake um PlayStation, além de videogames que o adolescente que me atendeu na loja disse que escolheria para si próprio. Comprei Doritos de todos os sabores que havia no supermercado e preparei uma batelada de biscoitos caseiros com chocolate chips extra. Em resumo, criei o refúgio ideal – um covil de meninos – e abri as portas.

Jake ficou um pouco confuso com a decoração nova, mas, contanto que pudesse ter suas imagens do sistema solar pelas paredes, não se importava com a mobília. O novo arranjo agia também sobre as vantagens de Jake. Como ele tinha incríveis habilidades visual-espaciais, Jake era (e ainda é) incrível com videogames. Ele é conhecido por atrair multidões à Circuit City ao jogar o nível mais difícil de Guitar Hero segurando o controle na nuca.

Os meninos vieram e ficaram. Na verdade, Jake ainda é próximo de muitos meninos que conheceu esse ano. Um deles particularmente, Luke, ainda é seu amigo chegado. A mãe de Luke e eu tínhamos um entendimento tácito. Ela sempre teve a esperança de que o interesse de Jake pelos estudos contaminasse Luke, e eu secretamente esperava que um pouco do gosto por futebol de Luke passasse para Jake.

As mães eram minha arma secreta, principalmente em determinados dias das breves férias de inverno, quando seus meninos ficavam loucos trancados em casa. Eles adoravam Jake. “Por favor, Kristine, me ajude. Eles estão arrebentando a casa! Será que Jake não pode vir brincar?” Quando a mãe de algum outro menino trazia Jake de volta depois de um encontro desses, sempre o elogiava: “Ele é tão incrivelmente educado! Não sei como você consegue que ele tenha tão boas maneiras!” Mas não creio que Jake tivesse de fato mais decoro do

que a maioria dos outros meninos. Ele simplesmente era quieto. Eu adoraria ouvir Jake gritar “Cócegas!” quando Wes o provocava, de forma que ficava com os dedos cruzados para que, se passasse bastante tempo com seus amigos, aprendesse a ser tão barulhento como eles.

Da mesma forma, quando as outras mães rolavam os olhos com a linguagem que seus filhos usavam, eu praticamente dei pulos de orgulho na noite em que Jake me disse que um filme a que haviam assistido à tarde era “uma droga”. Tentei não exagerar, mas, enquanto ele arrumava a mesa, não pude deixar de sorrir para Mike. Era a primeira gíria que usava.

Às vezes, Jake e seus amigos jogavam xadrez, mas o mais frequente era assistirem a filmes, lutarem com seus sabres de luz e comerem todos os salgadinhos da casa. Quando os novos filmes de *Guerra nas estrelas* foram lançados, Jake memorizou cada frase. Mas pela primeira vez ele não era o único. Quase todos os meninos de sua idade recitavam esses filmes de cor. Eu estava tão contente de vê-lo cercado de amigos que alimentava o estoque de salgadinhos e videogames e não ligava muito quando tiravam a lâmpada de um dos abajures da sala na perseguição a Darth Maul. Às vezes, eu tinha de dar um empurrãozinho em Jake: “Ei, será que não está na hora de parar de falar de matemática?” Mas, no geral, ele se adaptou incrivelmente bem, e aqueles meninos eram amigos de verdade.

NESSA ALTURA, A CRECHE estava completamente integrada a nossas vidas. Como antes, os projetos muitas vezes transbordavam da garagem para a casa. A maior parte do tempo, o projeto era tão divertido que todo mundo se envolvia. Por exemplo, passamos duas semanas criando um mural do tamanho da parede com milhares de jujubas de todas as cores imagináveis. Foi trabalho duro! Mas estávamos todos juntos, cantando e contando histórias e ficou lindo quando pronto. O imenso tamanho dele deu às crianças uma sensação real de realização. Eu também tinha certeza de que tínhamos comido tantas jujubas quantas estavam pregadas na parede.

Por volta dessa época, mais uma mãe veio me procurar. Ela ia voltar ao trabalho na semana seguinte. Seu bebê estava naquela idade em que a ansiedade da separação ataca com tudo, mas parecia que ela estava mais incomodada de deixar a filha do que a filha de ser deixada. Eu entendia perfeitamente, claro. Tinha vivido isso também. Então, fui dormir pensando: *o que podemos fazer para tornar o primeiro dia dessa menininha o mais especial possível?*

No dia seguinte, pus as crianças da creche para trabalhar – as doze, inclusive Ethan, e também Wesley e Jake, quando voltaram da escola. Juntos

fizemos imensas borboletas de papel crepom, de todas as cores que havia na loja de produtos para festas. Depois colamos todas juntas e pedi para Mike pendurá-las de uma moldura presa ao teto. “Cada vez maior”, ele brincou comigo, não pela primeira vez. O efeito de todas as borboletas juntas, cobrindo todo o teto, balançando ao vento da janela aberta, era de tirar o fôlego.

As crianças de que eu cuidava faziam atividades e projetos que outros considerariam loucamente fora de lugar para crianças da idade delas. Mas nunca entendi por que deter uma criança. Se elas eram capazes de fazer uma coisa e queriam fazer, por que não deixar? Todos os dias, eu me assombrava com suas capacidades inatas. Eu jamais seria um gênio da eletrônica como Elliott ou artística como Claire.

Meus avós sempre haviam dado pequenos trabalhos para minha irmã e eu, mesmo quando éramos muito pequenas. Adorávamos organizar o material de artes na escola dominical, por exemplo – um trabalho de fato, e fazíamos isso desde que aprendêramos a andar. Stephanie e eu ficávamos encarregadas de organizar o serviço de chá da igreja também. Cada bandeja tinha de ser lavada e polida, depois arrumada com uma jarrinha de creme, um açucareiro e um copinho cheio de colherinhas polidas. Ninguém nunca se preocupou de quebrarmos um copo e não me lembro de termos quebrado nenhum.

No colo de minha avó, aprendemos a cortar papel comum em intrincadas formas artísticas muito antes de a maioria das crianças ter permissão para usar tesoura sem ponta. Aprendemos a costurar nossas próprias roupas assim que tivemos idade suficiente para segurar uma agulha. Os pontos precisos de minha avó não eram maiores do que a trama do tecido forte de algodão que ela costurava, sinal de sua experiência. Uma de minhas lembranças mais antigas é de me esconder debaixo do grande quadro de retalhos que minha avó instalava na sala da frente sempre que alguém anunciava um noivado ou um bebê a caminho. Eu podia brincar livremente debaixo do quadro depois de ter contribuído orgulhosamente com meu quadrado bordado com toda aplicação. Eu tinha três anos.

Também com minha avó, aprendi a assar, e não por receita, mas pela sensação. Stephanie e eu sabíamos quando o pão havia crescido o suficiente por causa dos fios de glúten que se formavam na tigela. Sabíamos quando conferir os pontos dos biscoitos pelo cheiro. Isso não quando éramos adolescentes, mas meninas pequenas, ainda usando um banquinho para alcançar a bancada.

Talvez fosse natural para mim dar às crianças da creche e a meus próprios filhos muito mais responsabilidade do que outras pessoas dariam. Por exemplo, ainda antes dos três anos, Ethan adorava macarrão. Ele sempre teve interesse em

cozinhar, então comprei para ele uma máquina de macarrão manual baratinha. As primeiras levas que produziu não eram muito boas, mas ele insistiu. Depois de um mês, aos quatro anos, o linguini de Ethan era delicioso.

Noah adorava matemática, então construí um ábaco para ele com contas gigantes em pinos de madeira e ele aprendeu sozinho a multiplicar. Claire adorava costurar, então fez almofadinhas de feltro em forma de bichinhos, que levamos ao hospital infantil como presente para os pacientes. No meu entender, independência e oportunidade de ser criativo nunca eram desperdiçadas se as crianças tinham permissão para fazer o que gostavam de fazer.

Quem sou eu?

“Espero que no ano que vem eu consiga aprender.”

Essa foi a resposta de Jake para a professora de segundo ano quando ela perguntou o que ele mais queria para o terceiro ano. Jake estava com fome de conhecimento, sôfrego por isso, ansioso, de um jeito que às vezes era um pouco assustador.

Michael e eu não nos surpreendíamos mais com a profundidade e amplitude de seus interesses, com sua memória infinita, ou sua capacidade de enxergar padrões e fazer ligações entre eles. Mas estávamos tendo dificuldade para acompanhar. Alimentávamos seu apetite voraz o melhor possível com nossas idas à Barnes & Noble e longas horas na internet, mas nunca bastava.

Mike foi quem disse melhor: Jake era como o Pac-Man. Se houvesse alguma coisa na frente dele que pudesse aprender, ele a engolia e se energizava com isso. Quando topava com uma parede, ele simplesmente mudava de rumo e encontrava outra coisa para aprender. Heather, que me ajudava na creche, estava em seu segundo ano de faculdade quando Jake estava na terceira série. Foi Heather quem descobriu a facilidade de Jake para línguas, da qual Michael e eu já tínhamos tido indícios quando ele era bebê e aprendeu japonês vendo DVDs. Heather precisava fazer aulas de espanhol para cumprir as exigências de língua na escola. Uma noite, esqueceu o dicionário espanhol-inglês em nossa casa e no dia seguinte descobriu que Jake havia aprendido sozinho uma porção de palavras em espanhol.

Logo depois, ela comprou para ele um livro para principiantes, porque estava curiosa para ver o que ele faria. Duas semanas depois, ele era capaz de conjugar verbos, e fez a mesma coisa com o chinês quando ela trouxe um livro para principiantes que havia encontrado num sebo perto da faculdade. Tenho de confessar que não estimulei Jake a procurar ativamente outras línguas. Estava mais interessada em fazê-lo conversar mais em inglês. Quando estava falando espanhol, eu não entendia nem uma palavra. Inglês já estava muito bom para mim.

Heather trabalhou para mim intermitentemente durante muito tempo, de forma que conhecia Jake muito bem. Uma vez, ela lhe disse: “Um dia, você vai ganhar um grande prêmio e sua mãe vai fazer tanto barulho comemorando que vai acabar todo mundo chutado para fora do restaurante.” Jake achou

extremamente engraçada a ideia de me ver aprontando num restaurante elegante, de forma que isso se tornou uma piada recorrente entre eles. Quando Heather chegava para trabalhar, sempre perguntava: “Ei, Jake, sua mãe ainda não conseguiu fazer você ser chutado para fora do restaurante?”

Sob alguns aspectos, Heather era mais camarada dele do que os meninos de sua classe de terceiro ano. Sempre que ela estava estudando para os exames, Jake se juntava a ela e estudava também. Quando eu perguntava se ele não incomodava, ela dizia: “Não, ele ajuda!”

Olhando os dois juntos dava para perceber. “Não se esqueça disso”, ele dizia, o dedo apontando um fato numa tabela.

“Ele se daria melhor nesse exame final do que a maioria dos caras que vão fazer a prova”, Heather me disse uma noite, vestindo o casaco para ir embora.

O mais fascinante era o que ele fazia com as informações que memorizava: a maneira como assimilava, integrava e manipulava informações, assim como as conclusões que tirava. Por exemplo, estava obcecado com geologia e era capaz de falar sem parar das placas tectônicas, falhas geológicas, fontes hidrotermais, terremotos e ilhas vulcânicas. O interesse em si pode ter se estreitado, mas o jeito de ele implementá-lo não.

Uma tarde de domingo, quando estava no terceiro ano, ele foi até a mesa de jantar e cobriu cada centímetro dela com livros didáticos, perfeitamente alinhados, borda com borda. Quando chegou a hora de liberar a mesa para o jantar, Mike me chamou em voz baixa. Um livro enorme estava aberto na página de um diagrama da falha do vale Wabash, a zona sísmica que percorre Indiana, e ao lado havia uma imagem tridimensional da falha. Outro livro mostrava a reconstrução de um campo de caça usado pela cultura Clovis, os paleoíndios que ocuparam a área durante o período pré-histórico. Um outro mostrava uma ilustração de um nativo norte-americano conduzindo um explorador francês por Indiana no começo dos anos 1700. Um quarto estava aberto num mapa geopolítico e estatístico do estado, de 1812. E havia ainda um mapa topográfico desenhado pelo exército dos Estados Unidos nos anos 1940 ao lado de uma imagem atual do estado, feita pelo satélite Aster.

Em um caderno, Jake havia calculado a longitude e a latitude precisas de nossa casa, assim como o sistema celestial coordenado correspondente. Perto, havia um livro com mapas estelares, aberto nas constelações que estariam mais visíveis no centro de Indiana naquela noite.

Era inacreditável: um corte de nosso tempo e espaço, um instantâneo histórico de múltiplas camadas, abrangendo desde a pré-história até o presente, e

do centro da terra até os cantos mais remotos do sistema solar. Não duvidei nem por um momento que Jake não só havia memorizado todos os dados que eu via naqueles livros abertos, como tinha também efetuado uma síntese do que aprendera, uma trama que juntava todos os detalhes aleatórios de múltiplas disciplinas, uma teoria muito maior do que a soma de suas partes. Aquilo nos deu um vislumbre da complicada matriz que constituía o belo universo mental de Jake.

Michael e eu ficamos parados lado a lado, absorvendo aquilo tudo. Então, tive de gritar para Jake subir do porão e arrumar tudo para eu ter espaço para servir a lasanha. Às vezes, acho que, se eu parasse para entender totalmente o que estava vendo, teria sido mais difícil ser mãe dele. "É só o Jake", Michael e eu dizíamos um para o outro. Nunca paramos para pensar quão inacreditáveis eram suas capacidades naquele momento e que, provavelmente, isso era uma coisa boa.

Não sei exatamente quando Jake tomou consciência de si mesmo como prodígio, mas ele acabou entendendo o quanto era diferente dos outros. Ele sempre gostou de ficar debaixo das árvores de nosso quintal. Uma vez, ouvimos quando ele riu e disse: "Quatro mil quinhentas e noventa e seis" ou algum número grande assim. Era o número de folhas da árvore. Não que ele estivesse contando as folhas, uma a uma, como você ou eu faríamos. O número era simplesmente óbvio para ele. Se uma caísse, ele ajustaria o total: "Quatro mil quinhentas e noventa e cinco." Quando Jake começou a perceber o quanto esse comportamento era fora do comum, tornou-se um pouco mais consciente dele. "Tudo bem, aquilo era tipo duzentos e quarenta e seis palitos", ele dizia, rindo, ao se referir à cena icônica do filme *Rain Man*.

Eu detestava a sua timidez, não queria que ele sentisse vergonha dos dotes que o tornavam especial. Mas o terceiro ano foi difícil. Aos oito anos, os meninos tendem a se agrupar em torno de seu esporte favorito. Tem os meninos do beisebol, o time de futebol, os meninos do futebol americano. Jake ainda tinha uma porção de retardos físicos. Era um corredor lento, descoordenado, e nadar era um esforço. Então, quando a escola mandou uma ficha de esportes para escolher, ele não pôs seu nome em nenhum.

Mas se inscreveu no clube de xadrez, um grupo que se encontrava para partidas antes das aulas. A maioria dos jogadores ainda estava aprendendo como as peças se moviam, de forma que Jake não encontrou muita concorrência séria. Ele mantinha as coisas interessantes para si mesmo sacrificando uma porção de peças importantes – a rainha, um dos bispos e cinco peões – logo no começo de cada jogo, ficando apenas com as peças mais fracas para defender seu rei.

Nenhuma das crianças jamais percebeu que isso era deliberado, muito embora ele entregasse as mesmas peças todas as vezes. Enquanto as outras crianças estavam aprendendo a jogar, Jake estava afiando importantes habilidades sociais, tais como ser paciente enquanto o outro faz um movimento e como dar e receber em relacionamentos.

Ele aprendeu muito com as relações que estabeleceu com os meninos da escola e do bairro, mas tinha também suficiente consciência social para saber que era um tanto diferente de seus amigos e de todas os outros da classe. Depois da escola, as outras crianças queriam jogar basquete ou assistir a esportes na televisão. Jake não fazia nada disso, o que queria realmente era usar seu tempo para estudar matemática avançada ou atualizar seu mapa político dos Estados Unidos.

Havia uma parte fundamental de Jake que ele não abria para os outros meninos. A divisão arbitrária do eleitorado, a química do solo ou qualquer outra preocupação sua numa determinada semana geralmente não os interessava, e sua paixão apenas frisava a diferença entre ele e os outros. Nessa época, Jake achava mais fácil diminuir o ritmo, sentar quieto e fingir que levava vinte minutos para fazer uma lição, como todos os outros. Relacionar-se socialmente significava para Jake manter secreta uma parte de si mesmo – uma grande parte.

Um dos especialistas em crianças prodígio com quem conversamos apontou que quando alguém com o QI de Jake se concentra numa coisa, mesmo que seja fingir que é uma criança comum do terceiro ano, ele vai fazer isso melhor do que ninguém. No entanto, a vida dupla que estava levando o fazia também enfrentar uma crise de identidade. Ele tinha de descobrir quem era, porque não sabia de fato.

Jake e eu passávamos muito tempo on-line assistindo a vídeos de autistas com savantismo e crianças prodígio. Muitas crianças prodígio do YouTube são músicos, o que trouxe o benefício inesperado de inspirar Jake a tocar música. Jake ouvia durante alguns minutos uma peça clássica, apertava o Pause, sentava ao piano e imediatamente tocava o que tinha acabado de ouvir, mais ou menos perto da perfeição. Era incrível de se ver e parecia relaxante para ele. Jake nunca foi uma pessoa matinal, mas tocar piano alguns minutos toda manhã se tornou uma de suas maneiras favoritas de acordar.

Encontramos vídeos de Kim Peek, o autista *savant* em quem foi baseado o personagem de Dustin Hoffman no filme *Rain Man*. Peek era conhecido por calcular o calendário, entre outras coisas. Era capaz de dizer, por exemplo, não só a data do nascimento de Winston Churchill como também o dia da semana em que Churchill nasceu, baseado no ano do nascimento.

“É mesmo? E *isso* é grande coisa? Eu também sei fazer isso”, Jake disse, quando assistimos ao vídeo.

“Você sabe?” Como eu podia não saber a respeito? Afinal, uma habilidade dessas certamente não aparece do nada numa conversa.

“Então, em que dia da semana eu nasci?”, perguntei.

“Em 1974, dezessete de abril foi uma quarta-feira”, ele disse sem tirar os olhos da tela.

Claro que ele estava certo.

Eu também não fazia ideia de como era boa a sua memória visual até assistirmos on-line a outro documentário sobre o artista Stephen Wiltshire. Ele é um autista com savantismo chamado de “Câmera Humana” por sua habilidade de desenhar a imagem perfeita de uma paisagem que viu apenas uma vez. Para o documentário a que assistimos, os realizadores alugaram um helicóptero para levá-lo num voo sobre Roma. Depois de uma única passada aérea, Wiltshire conseguiu desenhar a cidade, até os mínimos detalhes arquitetônicos, como o número correto de colunas do Panteão.

“É assim que eu vejo também”, Jake disse, surpreso com o fato de haver no mundo mais alguém que enxergava do mesmo jeito que ele e também pelo fato de que *nem todo mundo* conseguia lembrar quantas janelas havia num arranha-céu depois de vê-lo uma vez. Jake não tinha a habilidade artística de Wiltshire, mas ele também conseguia lembrar com precisão quantos carros havia no estacionamento do supermercado por onde havíamos passado a 80 quilômetros por hora e quantos eram prateados, ao lado de centenas de outros detalhes minuciosos.

Ver outros autistas com savantismo no YouTube foi um alívio para Jake, mas não uma solução para a alienação que ele sentia na vida cotidiana. De certa forma, saber que havia outros *savants* e prodígios lá fora só enfatizou a sensação de solidão de Jake.

Há uma grande diferença entre saber que você não está sozinho porque viu alguém no YouTube e sentir que não está sozinho porque tem alguém para conversar de igual para igual. Jake podia me contar tudo sobre seus interesses, mas não tínhamos uma conversa. Eu não ia ter um súbito *insight* sobre fluxos piroplásticos que o interessasse. O melhor que eu podia fazer era escutar e fazer perguntas, e a certo ponto isso não bastava.

Por insistência de Jake, entrei em contato com o dr. Darold Treffert, médico de Kim Peek e um dos maiores especialistas do mundo em savantismo. Naquela época o site do dr. Treffert trazia os perfis de vários *savants* e Jake sentiu uma

conexão imediata. Para alguém que vinha fazendo a pergunta “onde eu me encaixo?” e “de onde eu sou?”, o site do dr. Treffert parecia um presente do céu. Então telefonei.

No mundo do autismo, pode levar um ano para conseguir entrar em contato com um especialista em seu estado. Fiquei chocada ao descobrir que o dr. Treffert atendia o próprio telefone. Contei a ele sobre meu filho fora do comum e ele ficou imediatamente interessado. Depois de conversarmos um pouco, ele fez um comentário sobre o qual eu penso quase todo dia. “Espere e verá. Seu filho vai surpreender a senhora.”

Na época, não entendi inteiramente o que ele queria dizer. “Ah, ele já me surpreende bastante”, eu disse, rindo. “Ele me surpreende todos os dias.”

Era verdade. Afinal, eu não fazia a menor ideia de que ele era capaz de calcular o calendário. Mas, nos anos que se passaram desde essa conversa, vim a me dar conta de como era realmente sábia essa previsão. O dr. Treffert sabia que só tínhamos visto a pontinha do iceberg. Ele entendeu que as capacidades de Jake iam aumentar exponencialmente quando ele ficasse mais velho e que iriam se expandir além de qualquer previsão.

Durante esse primeiro telefonema, contei ao dr. Treffert sobre a solidão que Jake estava experimentando. O dr. Treffert respondeu se oferecendo para apresentar Jake a outro prodígio de oito anos de idade. Os dois meninos eram dotados em áreas diferentes, mas tinham muitos interesses comuns e padrões de desenvolvimento semelhantes. O dr. Treffert achou que eles podiam se dar bem e ser capazes de se relacionar de um jeito que nenhum dos dois podia com crianças de sua idade. Eu mal podia esperar para desligar o telefone e chamar a outra mãe, porém ela não quis marcar um encontro para os meninos. Seu filho, explicou, era ocupado demais para fazer novos amigos. Os ensaios musicais e o horário das apresentações simplesmente não permitiam.

Fiquei chocada. Ninguém sabe melhor do que eu que um menino dotado é automotivado. Nem uma única vez tive de fazer Jake estudar matemática, ou aprender física ou astronomia, e tenho certeza de que a mãe do outro menino nunca o forçou a ensaiar seu instrumento. Eu sou a maior defensora de que se permita às crianças fazer o que elas gostam; essa é a pedra de toque de tudo o que faço. Mas, é preciso haver um equilíbrio.

“A física pode esperar até amanhã”, sempre digo a Jake. “A matemática não vai fugir.” O mesmo vale para xadrez, música ou pintura. Tenho certeza de que ninguém forçava Bob Fischer a jogar xadrez todos os minutos do dia quando ele era criança; provavelmente era isso que ele queria fazer mais que qualquer outra coisa no mundo. Mas quando é esse o caso, acredito que é dever do pai fechar o

tabuleiro e mandar a criança brincar lá fora. Uma criança precisa de amigos da sua idade; é impossível a pessoa descobrir quem é em um vácuo.

Apesar de todos os nossos esforços, a solidão e o tédio do terceiro ano acabaram pesando para Jake. Ele estava desesperado para aprender e a escola estava apenas atrapalhando. Ficava acordado até altas horas lendo na cama, por mais que entrássemos em seu quarto e apagássemos a luz. Depois, de manhã, não queria ir à escola. As concessões que pedíamos que fizesse entre o que ele tinha de fazer e o que gostava de fazer pareciam não estar mais equilibradas. A criança viva, interessada, excitada que falava sobre asteroides no banco de trás do carro: esse era o *meu* Jake. O menino que se despedia de mim com um beijo no ponto de ônibus toda manhã parecia a sua sombra.

Quando voltava da escola, em vez de brincar com os amigos do bairro, aos oito anos de idade, Jake se enfiava em um dos cubos de uma estante que tínhamos na creche. Quando os pais vinham buscar os filhos, o encontravam encaixado ali dentro. Alguns até achavam divertido.

Mas não havia nada engraçado nem bonitinho a respeito. Eu estava profundamente preocupada. Esse é um comportamento verdadeiramente autista. Eu sentia que estava perdendo Jake outra vez.

Salvo pelas estrelas

Telefonei para Stephanie Westcott, a primeira psicóloga a diagnosticar o autismo de Jake. Ela ouviu quando contei o que estava acontecendo e não mediu as palavras: “Parece que ele está entediado, Kristine. Você tem de ocupar o menino. Ele expressou interesse em alguma coisa ultimamente?”

Isso era fácil. Jake vinha me infernizando a respeito de álgebra fazia mais de um ano. Infelizmente, a matemática do terceiro ano significava tabuadas de multiplicação e divisão, não a álgebra que ele estava tão desesperado para aprender. Eu não podia ajudá-lo. No terceiro ano, ele havia ultrapassado qualquer matemática que eu houvesse aprendido. Como a matemática e a ciência que ele adorava estavam cada vez mais complexas, Jake havia nos deixado para trás. A única ajuda que eu podia oferecer era escutar quando ele lutava com problemas e tentava trabalhá-los sozinho.

Então telefonei para a escola. Ensinar era o trabalho deles e Jake precisava de um professor. Será que havia uma classe de matemática avançada de que ele pudesse participar? Marcamos uma reunião para discutir algumas opções.

Sinos de alerta soaram quando vi quantas pessoas estavam reunidas lá. Por que a presença da psicóloga da escola na sala quando estávamos lá só para falar de matemática?

A reunião começou bem civilizada. Michael e eu explicamos como Jake queria desesperadamente aprender álgebra e abrimos a nossa frustração por não poder ajudar.

“Ele vai ter muito tempo para aprender essa matéria quando começar o programa avançado no quarto ano. Mas, por enquanto, podemos conseguir alguma ajuda extra para ele se reabrirmos seu IEP.”

Eu fiquei confusa. Um IEP? Pensei que tínhamos deixado essa conversa para trás no jardim de infância. O desejo de aprender de Jake não era expressão de uma necessidade de atendimento. Não se tratava de um menino que precisasse de ajuda extra porque não conseguia ficar sentado na cadeira. Jake só tirava notas A.

“Mas ele não precisa de assistência. Precisa de recursos.”

“Um IEP pode ser a maneira de conseguir esses recursos para ele.”

Eu ainda não entendia. “Por que estamos falando de educação especial?

Jake perturba a classe? Não é capaz de se comunicar? Não brinca com os amigos no intervalo?”

“Não, não, claro que não. Ele é um aluno-modelo e tem muitos amigos. Não há nenhum problema com Jake.”

“Ele precisa de terapia ocupacional? De terapia física? De fala?”

Mais uma vez a resposta foi não.

“Então o que é? Por que estamos falando de IEP?”

Era a questão do baralho de letras do alfabeto outra vez. Eu tinha vindo porque meu filho me implorava, havia dois anos, para aprender mais sobre uma matéria escolar com a qual eu não podia ajudar. Ele precisava de recursos para aprender, e fui à sua escola para obter esses recursos, mas estavam dizendo que, para obtê-los, teríamos de colocar Jake de volta na caixa de necessidades especiais.

“Acho que terminamos aqui”, eu disse. “Com licença.” E saí da sala.

Michael veio correndo atrás de mim, absolutamente chocado. “Kristine! Volte e termine a reunião.”

“Não vou voltar”, falei. “Acabou. Não quero ouvir nenhuma conversa relativa a meu filho e educação especial. Não foi para isso que vim até aqui. Te espero no carro.”

Não era culpa da escola de Jake ou dos professores. Na verdade, eu era grata a eles por seu trabalho e dedicação. Estavam tentando fazer o que era certo para Jake. Mas, no fundo do meu coração, sabia que abrir um IEP não era o caminho para isso. Eu sabia que podia estar cometendo um erro, como sabia quando o tirei da Life Skills. Embora eu acredite que as entranhas da mãe estão sempre certas, intuição materna não tem luzes e alarmes. Nesse caso, porém, o caminho era claro para mim.

Contratei minha tia, professora de matemática do ensino médio, para ensinar álgebra a Jake. Quando ele ultrapassou o que ela era capaz de ensinar com conforto, me dei conta de que só um pouquinho de aulas particulares de matemática não ia resolver o problema maior. Stephanie Westcott estava certa: Jake estava entediado. Ele precisava de alguma coisa ou de alguém que realmente cativasse sua imaginação, que o estimulasse, o desafiasse. As palestras avançadas de astronomia do observatório Holcomb tinham funcionado para tirá-lo da concha antes, então voltamos, a família inteira dessa vez, com Wesley e o bebê Ethan a tiracolo.

A mudança em Jake foi dramática. Foram belos esses dias que passamos todos juntos no planetário. Os meninos podiam comer sanduíches de manteiga

de amendoim com geleia em cima do cobertor no gramado e depois assistir às apresentações da semana. Eu trazia todos os livros de figurinhas de carros que conseguia encontrar na bolsa para manter Wesley e Ethan ocupados, mas Jake se envolvia. Terminávamos sempre no gigantesco telescópio no alto do prédio, com Jake olhando as estrelas.

Essas idas ao observatório se transformaram numa nova tradição familiar, exatamente o tipo de experiência infantil alegre, comum, que eu queria que os meninos tivessem. Ethan era um pouco novo demais, mas Wesley logo se envolveu. Quanto mais aprendia, mais interessado ficava, e não demorou muito para ele e Jake passarem toda a demorada volta para casa conversando sobre questões de astronomia avançada como se estivessem numa conferência profissional. *Sério*, pensei, diante do olhar de Mike, *quem* são *essas pessoas?*

Wes e Ethan estavam contentes, mas Jake – bem, sentimos como se tivéssemos *salvado* Jake. Quase imediatamente depois de retomarmos as visitas, sua vida social se movimentou outra vez. Depois da escola, ele ia todo contente andar de bicicleta ou brincar de pega-pega com os amigos. Eu tinha aprendido a lição. Se Jake tivesse uma boa dose de astronomia séria, ele era capaz de acompanhar o lado social das coisas na escola. Como eu tinha visto tantas vezes acontecer com as crianças típicas da creche e com as crianças autistas da Little Light, assim como muitas e muitas vezes com o próprio Jake, todas as suas outras habilidades apareciam naturalmente contanto que estivesse fazendo o que gostava.

Então, bem no momento em que tínhamos voltado aos trilhos, o observatório fechou para o inverno. Tinha de haver outra maneira de alimentar o interesse de Jake. Não podíamos perder os ganhos que acabáramos de conquistar. Assistir à série *Cosmos* e ficar no site da Nasa não ia bastar; Jake precisava de imersão completa. Então procurei outro planetário.

A Indiana University-Purdue University Indianapolis (Iupui) ficava na mesma rua da universidade Butler, onde estava localizado o observatório Holcomb. Embora a Iupui não tivesse um planetário, tinha cursos de astronomia. E logo me vi ao telefone com o professor Edward Rhoads, que dava um curso sobre o sistema solar para o primeiro ano.

Eu nunca teria coragem de pedir um favor para mim, mas, como estava advogando por Jake, fui destemida. Contei ao professor Rhoads que tinha um filho autista que adorava astronomia e que tínhamos obtido muito sucesso com ele socialmente e em outras áreas sempre que ele podia se envolver em atividades de que gostava. Será que ele consideraria permitir que Jake assistisse a suas aulas? Expliquei que não se tratava de uma vinculação acadêmica, nem de

incrementar a educação de Jake, mas simplesmente eu achava que as aulas o deixariam feliz e indiretamente colaborariam com suas habilidades sociais.

Sabia o quanto o meu pedido podia parecer loucura. Tratava-se de um curso universitário, afinal, e Jake tinha oito anos. Mas eu sabia também que conseguir permissão para ele assistir a esse curso de cinco semanas era minha melhor chance de conservá-lo fora do cubo da estante. Nessa altura da minha conversa com o professor Rhoads, eu até sugeri que podíamos sentar no corredor na porta da sala e ouvir de fora suas palestras. Isso acabou não sendo necessário. Num extraordinário ato de generosidade, o professor Rhoads concordou em permitir que Jake assistisse a seu curso de primeiro ano sobre Saturno, com a condição de que eu o tirasse da sala ao primeiro sinal de qualquer comportamento indevido.

A aula era à tarde, o que queria dizer que eu tinha de tirar Jake de sua classe de terceiro ano vinte minutos mais cedo. Com os dedos cruzados atrás das costas, disse à professora que tinha uma série de consultas médicas, esperando que ela pedisse um atestado. No carro, Jake disse: “Bom, o professor Rhoads é um doutor.” Era quase uma piada, uma rara incursão de Jake ao humor, ele que ainda não havia encontrado essa parte de si mesmo. Tomei como um bom sinal.

A Iupui era uma universidade que não tinha alunos residentes no campus e muitos deles eram mais velhos e estudavam só meio período. Quando Jake e eu entramos na pequena classe onde seriam dadas as aulas, desconfio que a maior parte dos presentes achou que eu era uma aluna que ficara sem ninguém para cuidar do filho. Embora tivesse certeza de estar fazendo o que era certo para Jake, ainda estava nervosa, pensando como a tarde ia se desenrolar. Jake podia se distrair, arrastar a cadeira no chão de linóleo, ou de uma forma ou de outra fazer muito barulho. Se fizesse, não havia onde se esconder. Então meu coração estava batendo forte quando o professor Rhoads tomou seu lugar à frente da sala. Ele era ligeiramente despenteado, introvertido e apaixonado por seu assunto, a própria imagem do professor distraído. Ele me lembrava um pouco Jake.

Felizmente, assim que o professor Rhoads começou a falar, senti o corpo de Jake relaxar e, quando olhei para ele, notei que há meses não estava tão feliz, concentrado e intenso, mas em paz.

O professor Rhoads tinha uma série de imagens, sobretudo fotos de Saturno feitas pelo telescópio espacial Hubble, que eram de uma beleza hipnótica. Pediu à classe que fosse interpretando o que via, enquanto projetava as imagens.

“O que é esta pinta preta na frente de Saturno?”, perguntou à classe. Ninguém respondeu.

Jake escreveu na margem do caderno e empurrou para mim: “Se eu souber,

posso falar?”

“Se ninguém mais responder”, respondi por escrito. “E levante a mão.”

Jake esperou um momento e levantou a mão. O professor virou-se para ele e sinalizou com a cabeça. “É a sombra de Titã”, Jake disse.

Os outros jovens da classe trocaram olhares. Eu fiquei um pouco chocada. Surpresa não porque Jake soubesse a resposta (naquela altura, nada em Jake me surpreendia), mas por seus modos. Ele não estava nem um pouco nervoso ou envergonhado de participar de uma discussão daquelas na sala de uma universidade. Parecia plenamente controlado e seguro. Parecia estar em seu lugar.

Durante a primeira aula, ele respondeu uma ou duas perguntas, sempre esperando para ter certeza de que nenhum dos estudantes matriculados quisesse tentar. Dava para perceber que o professor Rhoads estava começando a entender que aquilo era mais que um capricho de minha parte e Jake, mais que um garotinho que tinha assistido a alguns episódios da série de televisão *Nova*.

O Jake que voltou comigo para casa essa noite era completamente diferente do menino que se enfiava na estante. Os dias de aula eram os únicos dias em que eu não tentava acordá-lo vinte vezes de manhã. “Temos aula hoje à noite” funcionava melhor que um despertador. Quando íamos para lá, Jake inclinava o corpo para a frente no carro, como se mal conseguisse esperar para chegar.

No fim da segunda aula, Jake escreveu para mim na margem do caderno: “Tenho uma pergunta.”

Escrevi de volta: “Guarde para o fim e que seja uma bem boa. Não faça o professor perder tempo com uma coisa que podemos procurar em casa.”

Quando terminou a aula, Jake esperou pacientemente os outros alunos fazerem suas perguntas ao professor Rhoads. Quando finalmente chegou a sua vez, não pude deixar de notar que ele estava dançando um pouco, mudando o peso do corpo de um pé para o outro, num gesto imediatamente identificável para qualquer mãe. Tinha sido uma longa aula e ele havia tomado uma Coca-Cola no carro a caminho da escola.

Felizmente, não fui a única a notar, e havia até um ligeiro traço de sorriso no rosto do professor Rhoads quando ele disse: “A ciência é importante, Jake. Mas outras coisas são ainda mais importantes que a ciência. Se quiser usar o banheiro, prometo que vou estar aqui para responder sua pergunta quando você voltar.”

A pergunta de Jake era sobre a baixa gravidade em Encélado, uma das luas de Saturno, e isso significava possibilidade de vida lá. Eu não sabia na época que

Encélado é um dos pontos mais prováveis de abrigar vida no sistema solar (há um oceano), mas podia dizer pela maneira como o professor Rhoads respondeu a pergunta que Jake tinha feito o que eu havia sugerido e feito bem.

Na terceira aula, a participação de Jake passou a ser uma espécie de piada compartilhada. Se ninguém erguia a mão quando o professor Rhoads fazia uma pergunta, ele esperava uns momentos e se virava para Jake com as sobrancelhas levantadas. No mais das vezes, Jake acertava, e quando terminou o semestre ele participava abertamente da aula. Jake nunca foi um menino grande, mas nunca me pareceu tão pequeno como diante do quadro branco ao lado daqueles estudantes universitários.

Quando o professor anunciou que a classe devia se separar em grupos para fazer uma última apresentação, todo mundo queria trabalhar com Jake. Ele levou a sério a apresentação – fez toda a pesquisa e organizou uma incrível compilação em PowerPoint. Era a sua primeira exposição a estudantes universitários, porém, e ele começou um pouco ansioso quando viu que seus colegas não estavam colaborando no trabalho. Ele não entendeu o que estava acontecendo. Coube a mim explicar que na melhor das hipóteses eles estavam deixando seu próprio trabalho para o último minuto.

“E na pior?”, ele perguntou.

“Bom, meu bem, eles devem ter visto que você fez um ótimo trabalho com essa apresentação de PowerPoint e que já está tudo pronto. Provavelmente acham que não precisam fazer mais nada.”

Jake pensou um pouco e resolveu dizer a seus colegas que podiam usar seu PowerPoint, mas que teriam de pesquisar sozinhos para entender o que eram aquelas imagens, porque ele não ia participar da apresentação. Ele escreveu ao professor Rhoads um e-mail explicando por que não estaria presente. Foi uma impressionante demonstração de ética e sorri um pouco para mim mesma. Eu desconfiava que não seria a última vez que estudantes universitários sobrecarregados, privados de horas de sono, iriam pegar carona nos trabalhos de Jake. Talvez o próximo grupo tivesse mais sorte.

Biscoitos e planetas

Havia biscoitos recheados de morango nas máquinas de venda da Iupui. Roer um biscoito enquanto esperava a aula de astronomia passou a ser o ponto alto da semana de Jake.

Quando terminou o curso do professor Rhoads, Jake fez outro curso de mapeamento para o primeiro ano, dessa vez sobre o sistema solar, ministrado pelo dr. Jay Pehl. Eu gostei dele imediatamente. Tinha o rosto gentil e amigável, as mãos cobertas de giz, e sabia-se que levava sempre um lenço cheio de balas no bolso. A turma do dr. Pehl era muito maior do que aquela que Jake havia frequentado com o professor Rhoads e ocupava um enorme auditório. Passei um e-mail antecipadamente perguntando se poderíamos assistir às aulas. O dr. Pehl respondeu que, contanto que não incomodássemos ninguém, ele provavelmente nem perceberia que estávamos lá.

Na primeira aula, Jake foi fisgado. Infelizmente, não pudemos ir às duas aulas seguintes, porque Michael tinha de trabalhar. Mas eu sabia como aquilo era importante para Jake, de forma que na semana seguinte levei os três meninos comigo e fui dar uma volta com os dois mais novos enquanto Jake assistia à palestra. Foi estranho ver Jake se afastar de mim e entrar no auditório. Fisicamente ficava minúsculo ao lado da turma de jovens, e vi que o cadarço de seu tênis estava desamarrado. Nunca o tinha deixado antes em nenhum lugar, a não ser na escola elementar ou na casa de um amigo, e aquilo me pareceu muito diferente. Dez minutos antes de terminar a aula eu estava na porta do auditório para esperar por ele.

Jake não falou nada nessas primeiras aulas com o dr. Pehl, mas estava ansioso para se matricular no próximo curso do currículo de astronomia, estrelas e galáxias, também ministrado pelo dr. Pehl. Logo na segunda aula desse curso, Jake ergueu a mão. É sabido, disse, que as estrelas binárias trocam gases; o gás de uma estrela passa para a outra e provoca mudanças na segunda estrela. Mas como a segunda estrela fica maior, Jake perguntou, é possível que parte dos gases volte para a primeira estrela e provoque ainda maiores mudanças nela?

O dr. Pehl pareceu pensativo. “Sabe de uma coisa, nunca pensei nisso”, disse.

A resposta também não estava em nenhum livro. Mais tarde, o dr. Pehl me ajudou a entender que essa tendência de pegar um conceito bem-entendido e

desenvolvê-lo é o motor por trás da tremenda criatividade de Jake. Ele está sempre levando um passo adiante uma teoria ou conceito que leu ou aprendeu.

Jake fez todas as provas e testes dessas primeiras aulas com o dr. Pehl e teve nota máxima em todas. (Me lembro do dr. Pehl lhe dizendo a quem escrever quando Jake encontrou um erro num livro didático.) Quando o curso de estrelas e galáxias terminou, Jake se matriculou no primeiro curso de sistema solar outra vez. Ele havia esgotado os cursos de astronomia oferecidos pela Iupui.

Para se manter ocupado enquanto esperava para fazer ao dr. Pehl as inevitáveis perguntas no fim das aulas, Jake percorria lentamente as fileiras de poltronas do enorme auditório, recolhendo copos plásticos de café e pedaços de papel amassados. Punha as latas de Coca-Cola no cesto de reciclagem ou guardava a calculadora esquecida por um aluno na mochila, estendendo-a para a pessoa ao encontrá-la na semana seguinte. Era como se a Iupui tivesse contratado o menor bedel do mundo. Quando ele chegava à frente, os outros alunos já tinham terminado de fazer perguntas e ele apresentava as suas ao dr. Pehl.

Depois de acompanhar as aulas durante um ano e tanto, Jake alimentou uma ideia, uma teoria alternativa em que estava pensando. O dr. Pehl achava que podia funcionar?

“Não faço a menor ideia”, disse o dr. Pehl. Sentou-se na primeira fila e jogou um pincel mágico para Jake. “Pegue isto aqui, vá até o quadro branco. Pode ir. Veja se funciona.” Durante os quinze minutos seguintes, nós dois ficamos sentados e assistimos a Jake voar de equação em equação.

Essa foi a primeira de muitas sessões pós-aula, mas representou um ponto de mudança para mim. Com uma genuína sensação de choque, me ocorreu que eu nunca tinha visto Jake falar das coisas que mais adorava com alguém que realmente entendia o que ele queria dizer. Ali, finalmente, estava alguém que podia contestá-lo, questioná-lo, corrigi-lo, desafiá-lo e avaliá-lo de verdade. Ali, finalmente havia uma conversa.

Vi como Jake havia captado a matéria depressa e como a assustadora velocidade de sua matemática funcionava a seu favor. Entendi que a direção do dr. Pehl podia focar a mente voraz de Jake. Havia muita coisa de matemática que ele não sabia. Afinal de contas, tinha apenas nove anos. Mas isso representava apenas um empecilho temporário para Jake. Ao contrário de outros estudantes, ele era capaz de anotar, ir para casa, aprender o que precisava aprender e começar dali na semana seguinte.

“Cada vez que eu me viro, ele saltou para outro nível”, o dr. Pehl me disse

uma vez, sacudindo a cabeça.

Jake tinha milhões de ideias e o ambiente universitário as alimentava. Ao final de qualquer aula, ele desfiava dez teorias no quadro branco com o dr. Pehl sentado na primeira fila, assistindo. Melhor que a maior parte das pessoas em perceber padrões, que são fundamentais em matemática e ciências, Jake não tinha medo de estabelecer associações entre eles, mesmo que ocorressem em lugares pouco prováveis. Se via alguma conexão, ele a perseguia, e se concluía estar errado, simplesmente seguia em frente. O dr. Pehl estimulava essa ousadia. “Ninguém vai se lembrar de um erro que você cometeu quando tinha nove anos, Jake”, dizia, rindo.

Ao ver Jake na frente daquela classe, fiquei mais uma vez impressionada com sua segurança e com o quanto ele me parecia flexível. Se o dr. Pehl apontava um possível problema em uma de suas ideias ou perguntava como resolveria uma discrepância, Jake não tomava aquilo pessoalmente. Não havia nada de ego envolvido, nenhum “Pare: esta teoria é *minha*”. Ao contrário, era mais algo como “Mais um enigma! Vou ter de pensar um momento”.

Eu era genuinamente grata ao apoio do dr. Pehl. Ele ficou tão chocado como eu com o fato de as pessoas estarem tão predispostas a desistir de Jake. De vez em quando, ele se virava para mim, os olhos arregalados, e dizia: “E este é o menino que todo mundo achava que não ia aprender a ler.”

Ele também não estava disposto a desistir de mim. Depois de frequentar as aulas durante algum tempo, o dr. Pehl insistiu comigo para fazer o teste do dia. “Ora, ele deve ter herdado esse talento de alguém”, disse.

“Seja de quem for, pulou uma geração. Garanto que de mim não foi”, respondi.

Eu não havia passado meus dias em alguma espécie de elevada busca intelectual. Passei a maior parte de minha vida profissional cantando canções infantis.

Mas o dr. Pehl insistiu e fiz o teste. Acertei uma das quatro perguntas. Para quem é tão patética como eu em matemática, isso significa 25%. Não sou de ficar me justificando e neste caso não precisei mesmo, porque o dr. Pehl se encarregou disso por mim: “Você não estava esperando fazer um teste. Preste mais atenção na semana que vem e tentamos de novo.”

Eu não sabia como dizer a ele que eu estava prestando atenção! Mas não estava à altura daquele desafio e na semana seguinte me apliquei. Tomei notas e achei que tinha ao menos uma noção rudimentar do que estava rolando – até fazer o teste. Dessa vez, não acertei *nenhuma* das respostas. Zero por cento. Até

eu era capaz de calcular aquilo.

“Todo mundo tem seu dia ruim”, disse o dr. Pehl, me animando. “Vamos ver o que acontece na semana que vem.”

Então, na semana seguinte, me enchi de brios e me concentrei tanto que minha cabeça doía. Quando o teste chegou à minha carteira, estava com a blusa molhada de suor. As perguntas boiavam na minha frente. Quando eu estava a ponto de desistir, ouvi uma voz cheia de pena em meu ouvido: “B. A resposta para a segunda é B.”

Achei que tinha sido Jake e estava me preparando para lhe passar um sermão sobre honestidade acadêmica e a importância de deixar as pessoas cometerem os próprios erros. Mas Jake não estava nem olhando para mim. Tinha acabado o teste em segundos e estava lendo seu livro. Meu salvador era, de fato, o dr. Pehl, que sorria, sacudindo a cabeça. Ele havia entendido que eu não tinha jeito e ficou com pena de mim.

Uma vez, quando agradeci ao dr. Pehl por ter se interessado por Jake, ele fez uma observação que me marcou: “Uma grande mente é uma grande mente e tento não me importar muito com a embalagem em que ela veio.”

Eu tinha toda razão para me lembrar desse comentário quando uma mulher mais velha se inclinou para mim durante o intervalo da aula para me cumprimentar porque meu filhinho havia sido tão comportado durante a aula. Para se ter uma ideia de até que ponto havíamos chegado, durante um minuto eu realmente não fazia ideia do que ela estava falando. Jake havia passado a aula inteira escrevendo no caderno equações que, pelo que eu podia dizer, relacionavam-se apenas tangencialmente ao que o dr. Pehl estava falando. Eu queria era ouvir o que o dr. Pehl tinha a dizer sobre as muitas ideias de Jake depois da aula. Mas tudo o que aquela mulher enxergou foi um menino miúdo de nove anos com uma cara não muito limpa, calçando Crocs e desenhando num caderno.

Naquele momento, entendi que eu não via mais Jake como um menininho ou um estudante. Tinha começado a considerá-lo pelo que era: um cientista. Havíamos finalmente encontrado um lugar onde Jake podia ser apenas Jake.

Duas tortas

Depois que Jake estava frequentando os cursos de astronomia na Iupui e a maioria das crianças da Little Light estava em escolas normais, comecei a dar aulas de habilidades de desenvolvimento à noite para crianças de baixa funcionalidade. Sentia uma grande responsabilidade em ajudar pais a verem o que seus filhos eram capazes de fazer para que não desistissem deles.

Na primeira vez em que Katy, uma garota de dezessete anos, severamente autista, não verbal, entrou na minha casa, foi diretamente para a cozinha. Abriu cada armário, olhou todas as minhas panelas e quando chegou ao mixer acariciou-o como se estivesse reencontrando um bichinho de estimação há muito perdido. Ela também era chegada em doces e sua mãe tinha sempre um pacote de biscoitos wafer de morango na bolsa para Katy.

Lembrando-me de Meaghan e do quanto ela adorava nossos projetos com massa de brinquedo, bati rapidamente uma tigela de glacê branco, pus um aplicador na mão de Katy e ensinei como ela podia decorar seus biscoitos antes de comê-los. No dia seguinte, recebi-a com uma tigela gigante da mesma cobertura branca, e uma caixa de corantes para alimentos. Nessa semana, Katy aprendeu que amarelo misturado com vermelho faz alaranjado e que quanto mais amarelo se coloca, mais claro fica o alaranjado. Ao longo das duas semanas seguintes, fizemos todas as cores possíveis dentro da paleta limitada de que dispúnhamos.

Na semana seguinte, dei a Katy um saco de confeitar para ela poder criar estrelas e flores com pétalas individuais. Com o passar das semanas, vi a decoração dela ficar cada vez mais sofisticada e ornamentada. Fui a uma loja de suprimentos especiais e comprei uma gama bem mais ampla de corantes para alimentos e bicos de confeitaria para ela trabalhar. Havia lindas cores cristalinas e pastel no conjunto de cores, mas elas empalideciam comparadas com as tonalidades que Katy preparava, cores com nomes que eu conhecia apenas dos catálogos: sombra violeta, carmim, ciano, cerúleo, solidago, castanho-dourado.

Katy e eu acabamos fazendo bolos para decorarmos juntas. Nunca vou me esquecer do bolo de casamento que ela copiou de uma revista, com flores tão reais que tive medo de pôr na boca. Fiquei muito contente quando o pai dela me telefonou dois meses depois de termos começado a trabalhar, para contar que ela havia encontrado um emprego na padaria de um supermercado de nossa

comunidade. Assim como o pai de muitas crianças autistas, ele se preocupava achando que Katy seria dependente dele e da mãe para o resto da vida. Ela completara todo o programa do sistema de educação especial e tiveram muito pouco resultado. Claro, meu objetivo não tinha sido que ela arrumasse um emprego, mas sim que encontrasse alguma atividade de que gostasse para ocupar seu dia. Tudo havia funcionado tão bem e tão depressa porque ela adorava aquilo.

"Katy está neste mundo junto com vocês desde que a tiveram", eu disse a seu pai. "Ela esteve em todas as festas aonde vocês a levaram. Ouviu todas as conversas." Eu acreditava nisso, assim como acreditava que Jake estivera conosco naquela festa, tanto tempo antes, com Clifford, o Gigante Cão Vermelho. Quando era bebê, ele se perdia nas letras do alfabeto porque não conseguia lidar com exigências sociais. Como não sabia dizer de que cor de bexiga ou de que tipo de docinho gostava, ele se escondeu atrás daquele livro. Mas estava lá o tempo todo.

Comecei a agir como advogada de uma porção de crianças da Little Light nas escolas públicas. Ia às reuniões de IEP delas junto com os pais, levando um catálogo do trabalho que tínhamos realizado juntas. Eu me lembro de uma reunião sobre um menino chamado Reuben, que viera para a Little Light em nosso segundo ano e tinha feito aulas de desenvolvimento de habilidades comigo. Reuben era obcecado por barcos, então passamos meses aprendendo sobre iates, escunas e catamarãs. Classificamos barcos, escrevemos relatórios sobre barcos e fizemos miniaturas de barcos, iguais àqueles que eu costumava ver meu avô montar em sua garagem para os netos brincarem no lago.

Durante esse tempo, Reuben tinha aprendido a ler. Foi motivado a isso por um livro suntuosamente ilustrado sobre os transatlânticos do século XX. Sua caligrafia e habilidades motoras finas também haviam melhorado incomensuravelmente devido à letra miudinha que ele usava para escrever os nomes nas laterais dos barcos que construíamos juntos.

Todas as pessoas relacionadas à terapia e à educação de Reuben estavam reunidas em torno de uma grande mesa para sua reunião do IEP. As terapeutas física, ocupacional e de desenvolvimento estavam lá, ao lado da professora da escola comum, da professora de educação especial e da psicóloga da escola. Todos falaram fornecendo uma avaliação atualizada das habilidades de Reuben e em seguida o grupo usou esse resultado para determinar a porcentagem do dia que Reuben podia passar numa classe comum.

Quando a conclusão do grupo foi de que seria 20%, eu pigarreei e abri seu portfólio. A terapeuta ocupacional, por exemplo, tinha dito que ele não

conseguia desenhar um círculo – mas havia um *o* e um *a* na palavra “barco” e eu podia provar que ele conseguia escrever essa palavra lindamente. Reuben era capaz de muito mais do que eles achavam que podia. Examinamos toda a pasta juntos e conseguimos aumentar significativamente a porcentagem.

O filho de Rachel, Jerod, também havia frequentado minhas aulas de desenvolvimento de habilidades e também obtivera grande progresso. Rachel e eu nos tornamos amigas e ela ficava louca da vida porque eu não aceitava dinheiro por meu trabalho. Tentei explicar a ela que era simplesmente a minha educação. Quando eu era pequena, vovó Edie fazia duas tortas toda manhã. A família acabava com uma no jantar e havia sempre alguém na comunidade – uma viúva recente, uma família com um doente no hospital, um casal com um bebê recém-nascido – que ficava agradecido e feliz de receber a segunda torta de presente.

A verdade é que essa segunda torta não era nada como uma “boa ação” para nós. Fazer caridade era parte de nossas vidas a tal ponto que nós quase nem pensávamos a respeito. Afinal, não era muito trabalho a mais fazer duas tortas em vez de uma para quem já estava com a mão na massa. Ajudar outras pessoas que estavam passando por momentos difíceis, dar apoio a outros membros de nossa comunidade, essas coisas eram ideais elevados sobre os quais falávamos muito; era isso que se fazia.

Esse foi o modelo para a Little Light. Eu me sentia uma felizarda, para falar a verdade. Quantas pessoas vivem a vida inteira se perguntando para que existem? Eu nunca havia me preocupado com isso. Sabia que tinha sido posta na Terra para ajudar os filhos dos outros uma vez que eu mesma era filha também. Entre a creche e a Little Light, eu consegui ser quem eu era e fazer o trabalho que adorava. Era trabalho duro, sim, mas era também incrivelmente divertido. Eu me sentia preenchida todos os dias sabendo que estava contribuindo para um ideal maior que a minha pessoa. E nem precisava sair de casa! A campainha tocava e as crianças estavam lá, o trabalho da minha vida. O que poderia ser mais importante que aquelas crianças?

Como eu não aceitava nenhum dinheiro dela, Rachel me trazia sanduíches. Quatro quilos mais tarde, implorei misericórdia e estava pronta para ouvir quando ela perguntou se havia algum outro jeito, mais significativo, de ela ajudar. Havia algum programa que eu quisesse fazer, por exemplo, e que ela e eu pudéssemos desenvolver?

Sim, havia uma coisa que eu sentia estar faltando nas escolhas disponíveis às famílias com filhos autistas. O programa em que eu estava pensando daria a essas crianças um lugar onde elas fossem celebradas, ao mesmo tempo ajudando

a estabelecerem uma rede de amigos. Permitiria que tivessem as experiências comuns da infância que outras crianças têm normalmente.

Michael e eu continuávamos priorizando experiências de infância feliz para nossos filhos. Queríamos que eles tivessem lembranças que levariam carinhosamente pelo resto da vida, pequenas tradições que passariam a seus próprios filhos. Por exemplo, gostávamos de ir pescar no lago, como eu tinha feito quando criança. Pegávamos sapos (na verdade, *eu* pegava os sapos enquanto os meninos faziam caretas, como se fossem vomitar). Brincávamos com *laser tag* e íamos à piscina comunitária. Eu planejava épicas caças aos ovos de páscoa com coelhos vivos, chocolates feitos em casa e centenas de ovos pintados à mão. Levávamos biscoitos caseiros em nossa cesta de piquenique para o observatório Holcomb e assávamos marshmallow na fogueira no fundo do quintal. Mas um aspecto crucial da infância estava faltando para Jake, um ingrediente essencial de uma infância saudável: o esporte.

Quando Jake tinha dois anos, tive a ideia de inventar uma liga esportiva para crianças autistas. Naquela época, outras crianças da idade dele estavam frequentando aulas de movimento e música, e, embora ele ainda estivesse muito trancado em seu próprio mundo, eu o levei a uma aula experimental em uma daquelas academias para crianças. Achei que ele podia gostar dos gigantescos túneis acolchoados de vinil, dos escorregadores que guinchavam e da corrida de obstáculos acolchoados. Ele gostou. O que ele não gostou foi de sentar em roda para cantar no começo e no fim da aula. Tínhamos acabado de começar a Little Light e Jake ainda não havia aprendido a hora da roda, então ficava escapando para visitar uma gigantesca bola inflável que guardavam num canto. Seu comportamento, porém, não era perturbador, e assim que as crianças saíram da roda ele voltou a se juntar ao grupo.

Enquanto Jake pulava na cama elástica, puxei conversa com um menino mais velho, de seis ou sete anos, que estava junto com a mãe esperando a irmãzinha que estava na aula. Ele usava um lindo uniforme de caratê e quando elogiei sua roupa ele empinou o peitinho orgulhoso para que eu visse o cinto amarelo em sua cintura.

No final da aula, Jake estava evidentemente se divertindo e eu muito satisfeita com o progresso que ele havia feito. Porém, quando eu disse ao instrutor que gostaria de fazer a matrícula, depois de um silêncio constrangido ele me disse que achava que Jake ainda não estava pronto para participar. “Se ele não consegue ficar junto com o grupo, não pode ficar na classe”, disse o instrutor.

Pode parecer ingênuo, mas foi a primeira vez que compreendi que por

causa do autismo Jake não poderia participar de esportes. Talvez isso não tivesse me perturbado tanto se eu não tivesse encontrado aquele menino do caratê, mas, segurando a mão de Jake ao atravessar o estacionamento, fiquei realmente incomodada. Será que meu filho nunca ia saber a sensação de gritar "Gooooooool!" ou de dar um banho de Gatorade no menino que venceu o jogo de beisebol? Ele nunca saberia o que era pisar na marca do *home run* segundos antes do fim? Será que o autismo queria dizer que Jake nunca faria um *touchdown*, nem teria manchas de grama no uniforme de futebol?

Cinco anos depois, os temores que senti naquele estacionamento ainda permaneciam. Jake tinha entrado com sucesso na escola pública comum, tinha uma porção de amigos lá e no nosso bairro, mas os esportes comuns ainda estavam inteiramente fora de seu alcance, assim como para muitas crianças autistas. A aula da academia foi o único lugar onde o autismo de Jake ainda o derrubou. Quando ele estava brincando de queimada, era um alvo fácil e muitas vezes se sentia abusado quando os colegas formavam um grupo contra ele. A ideia de ele concordar em participar de um time esportivo de meninos da sua idade era completamente fora da realidade. Mesmo os participantes da Little League (e muitas vezes seus pais) geralmente querem ganhar. Podem ser cruéis quando um menino perde a bola ou esquece que tem de correr – principalmente um menino autista com retardos físicos ou falhas auditivas.

Por histórias de outros pais, eu sabia que a experiência de Jake era bastante comum. No entanto, todas as coisas que fazem o esporte ser tão difícil para crianças autistas são também a razão de o esporte ser tão importante. Esportes são a oportunidade de dar a crianças autistas a chance de saber o que é *jogar*. Marcar ou perder um gol, pegar uma bola no ar, acertar uma jogada – são experiências da infância que eu não queria que Jake perdesse. Eu nunca havia pensado muito em esportes até Rachel me perguntar que programa eu gostaria de fazer. Então, não pude mais parar.

Uma chance de jogar

Em 2005, com a ajuda de Rachel, resolvi começar um programa esportivo para crianças autistas. Mas nosso projeto de Esportes da Juventude para Autistas quase não decolou, porque eu não conseguia encontrar um ponto de encontro adequado. Não podíamos praticar esportes na área das aulas diárias na garagem porque mal havia espaço ali para as cinco crianças e seus pais, e nosso quintal era muito pequeno. Então, abri a lista telefônica na letra A e comecei a telefonar para cada igreja e prefeitura que encontrava num raio de oitenta quilômetros para ver se tinham algum espaço para alugar.

Cada telefonema era uma variação sobre o mesmo tema. Ah, sim, tinham uma sala. Claro, adorariam alugar aos sábados de manhã. Mas assim que a palavra “autismo” era pronunciada, a pessoa do outro lado da linha dizia: “Ah, não tinha entendido que era para crianças com necessidades especiais. Não temos seguro para isso” ou “Não temos acesso para cadeiras de rodas” ou “Tenho de apresentar o pedido a nossa junta diretora”. Eu deixava meu nome e número de telefone, mas nunca recebi resposta de ninguém.

Não precisávamos de acesso para cadeiras de rodas e não precisávamos de seguro porque não éramos uma ameaça maior do que uma reunião dos Alcoólicos Anônimos ou uma aula de música para mães e filhos. E tenho certeza de que, se eu estivesse ligando em nome de um grupo de Meninas Escoteiras, nenhuma junta diretora nos vetaria. Mas o que eu podia fazer?

Tinha quase desistido quando chegou um folheto pelo correio, anunciando um festival de primavera numa igreja próxima. Haveria jogos ao ar livre e uma casa inflável, e me ocorreu que, se tinham espaço para tudo aquilo, podiam ter espaço para esportes. Respirei fundo, peguei o telefone e fiz mais uma tentativa: “Oi, preciso de uma sede para um programa de esportes para um grupo de crianças com autismo. Vocês podem me alugar algum espaço?”

Depois de meses e meses ouvindo as pessoas dizerem não, mal acreditei em meus ouvidos quando o administrador do prédio disse que sim. E quando entrei no estacionamento, mal podia acreditar em meus olhos. Se eu fizesse uma lista de tudo o que queria ou precisava para a prática esportiva desses meninos, a Igreja da Vida Cristã de Northview preencheria todos os itens. Por trás da enorme igreja moderna, havia um prédio comprido e baixo, com duas salas, uma com uma cozinha rudimentar e dois sofás, onde pais e irmãos mais novos

podiam ficar, e uma grande sala vazia que podia facilmente acomodar um grupo de crianças ativas. Lá fora, um declive suave levava a uma quadra de futebol, a uma trilha e a um losango de beisebol, assim como a duas quadras de basquete. O melhor de tudo, havia muita grama sem nenhum propósito determinado. Ali uma criança podia ficar deitada e fazer apitos com folhas de grama ou enxergar bichos nas nuvens. Havia flores no campo de beisebol, espaço aberto suficiente para correr longe e depressa, e nada além do grande, belo céu azul de Indiana por cima. Era perfeito.

Nessa primavera, a igreja só permitiria que viéssemos uma vez por mês. Meu plano era fazer a cada sessão um esporte diferente, modificado para torná-lo acessível a autistas. Passei a semana comprando tudo de que precisava para o esporte daquela semana. Quando o despertador tocou às quatro da manhã de sábado, saímos. Eu tinha carregado na van todos os materiais para a atividade do dia e fui até Northview, onde encontrei Rachel, que ajudou a arrumar a sala. Por volta das nove, as crianças começaram a chegar. Quase todos os dias ficávamos até a luz do dia acabar.

Assim como na Little Light, os pais tinham de ficar com seus filhos. Nosso programa de Esportes da Juventude para Autistas não permitia deixar ali o filho (a maioria deles não era mesmo independente), e babás não podiam substituir os pais. Tinha de ser uma atividade que toda a família praticasse junta. Pela primeira vez desde que comecei a trabalhar com crianças, vi *pais* – pais em roupa esportiva, com bonés, jogando com os filhos. Era uma experiência que muitos deles achavam que nunca teriam.

Deixei outra coisa clara para as famílias. Depois de uma semana de terapias ocupacional, física, de desenvolvimento e de fala, a manhã de sábado era um momento de diversão. Era a nossa hora de brincar e ser bobos, de realizar todas as atividades de fim de semana que as famílias tradicionais consideram comuns. Desconfiados, alguns pais apareciam e perguntavam: “É mesmo? Só vamos brincar e jogar? Nada de terapia?”

“Nada de terapia”, eu respondia. “Vamos só brincar.”

Quando você tem um filho com autismo, não é o seu calendário que precisa de uma pausa no trabalho pesado: é o deles. Às vezes, o que você *não faz* é tão importante quanto o que você faz. Não tenho certeza se conseguiria avaliar isso a esse ponto se não tivesse crescido em Indiana. Brincávamos que tínhamos morado no meio de um milharal, e era quase literalmente verdade. (Havia um milharal a um quarteirão.) No lugar onde morávamos não havia uma porção de festas, mas havia uma porção de fogueiras. E, sem contar uma ou outra vaca ou porco, não há muito para se ver além de sol, céu e relva. É isso que faz Indiana

tão especial.

Então, nessas manhãs de sábado, tínhamos apenas um objetivo: celebrar nossos filhos e suas conquistas, independentemente de como o mundo visse essas conquistas. Não havia nenhuma expectativa de desempenho e apenas uma regra: quando uma criança fizesse alguma coisa, todo mundo tinha de dar vivas, qualquer que fosse o resultado.

Aquelas crianças com toda certeza não eram as mais rápidas, nem as mais atléticas. Mas, mesmo que um menino derrubasse apenas um pino de boliche enquanto segurava na mão do pai, nós irrompíamos em gritos. Se um menino de baixa funcionalidade como Max chegasse sequer a erguer um bastão de beisebol, nós todos corríamos em torno dele gritando e fazendo festa como se nosso time tivesse vencido o Campeonato Mundial. E quando Jerod fez um *touchdown*, mesmo não havendo nenhuma outra criança perto dele para interceptar a bola, nós o carregamos nos ombros como se ele tivesse ganhado o troféu de melhor jogador universitário.

No primeiro dia, inventei uma corrida de obstáculos que todo mundo podia fazer. As crianças tinham de passar por cima de cinco bambolês no chão; atravessar um colchonete pisando em quatro "pés" gigantes, de feltro colorido, que eu havia recortado; depois pegar um pufe supergrande (na verdade uma almofada de trigo-sarraceno para pescoço e ombros) e trazer de volta para o grupo. Comprei sacos de medalhas de ouro baratas no Walmart, do tipo que se põe nos saquinhos de surpresa em aniversários de crianças pequenas. Tomei o cuidado de que houvesse suficientes para todos. Então mesmo a criança que havia pisado em cada bambolê e em nenhum dos pés gigantes ganhou uma medalha.

Poucas semanas depois, notei que Adam, um menino de treze anos, não verbal, estava sempre segurando sua medalha na mão que a mãe não estivesse segurando. As medalhas não eram muito resistentes e a dele estava começando a ficar feia pelo uso, então depois da aula coloquei algumas de reserva na bolsa de sua mãe. Ao se voltar para me agradecer, ela estava com os olhos marejados de lágrimas. "Não pode imaginar o que significa para ele ter uma medalha", ela disse. "Ele dorme com ela."

Muitos dos formados da Little Light participaram, mas uma porção de famílias que não conhecíamos veio também. Sem me dar conta, eu havia tocado numa necessidade universal: as famílias pareciam estar esperando ansiosamente por um programa como aquele.

Uma das crianças que vieram foi um menino de seis anos chamado Christopher. Era um ano mais novo que Jake (embora pelo menos uma cabeça

mais alto) e já era um jogador de basquete realmente bom. Os dois se entenderam na mesma hora. Nessa primeira semana, quando a aula terminou, Christopher não queria ir embora. Depois, fiquei sabendo que ele vinha sofrendo *bullying* na escola. Jake tinha de ficar porque ia me esperar terminar as outras aulas, de forma que os dois passaram a tarde juntos, brincando de pega-pega e mexendo com os equipamentos das outras aulas espalhados pelo espaço. Quando estávamos carregando todas as bolas e colchonetes de volta na van, os dois já eram melhores amigos.

Ao nos despedirmos, Christopher me abraçou insistentemente. Deve ter me dado oito abraços de despedida. Era um comportamento bastante excepcional para um menino autista, e me mostrou imediatamente o quanto esse programa era importante para aquelas crianças.

No final do mês, Jake e Christopher eram inseparáveis. Só isso já fazia valer a pena todo o trabalho investido no programa. Com suas interações na universidade complementando o tempo que passava com as crianças do bairro e da escola, Jake estava muito menos isolado do que jamais estivera. Mas com Christopher havia uma ligação emocional verdadeira, um elo que ele não tinha com nenhum outro amigo.

Depois de algumas semanas, abri a liga esportiva para todos os grupos etários. Muitas crianças que apareceram eram bem mais velhas que Jake, algumas em meados ou fim da adolescência.

Meu objetivo era que toda criança que viesse se sentisse parte de um time. Para conseguir isso eu tinha de fazer algumas modificações. Mike comentou uma vez que eu não estava apenas tornando o esporte acessível a autistas, mas sim reinventando o esporte. Com hóquei, por exemplo, nada de gelo. Muito bem, jogaríamos hóquei no tapete. Mas não podíamos usar os tacos de hóquei de verdade, senão teríamos mais acidentados que jogadores. Talvez cabos de vassoura funcionassem. Como se faz uma criança autista gostar da sensação de um cabo de vassoura na mão? Você enrola uma fita de espuma em torno dele para torná-lo macio. Usamos uma bola em vez de disco, fizemos o gol da altura das crianças e pintamos os postes de cores que elas achassem atraentes.

Mike e eu sem dúvida não tínhamos muito dinheiro para trabalhar, mas, como sempre, meu avô criativo e cheio de recursos serviu de inspiração. Ele era o cara que, na entrada da casa, havia soldado um submarino totalmente à prova d’água e funcional para seus filhos. (Minha avó, morrendo de medo de que alguém morresse afogado, chamou o ferro-velho e mandou levar embora o submarino quando meu avô estava pescando. Mas tenho certeza de que teria sido incrível!)

“Se Deus espera alguma coisa de você, vai te dar tudo o que você precisa para fazer essa coisa”, meu avô sempre dizia, estacionando a caminhonete na beira da calçada para pegar alguma madeira ou metal do lixo de alguém. Sempre me lembrava dele dizendo isso quando percorria o Walmart ou a Target em busca de coisas que podiam ser aproveitadas para esportes. Comprei imensos rolos de grama artificial e cortei em pedaços para fazer minipistas de golfe. No começo, as crianças jogavam com balões. E a cada feriado – Halloween, Dia dos Namorados, Natal – eu decorava essas pistas com o tema adequado.

Boliche era divertido, mas pistas de boliche são incrivelmente barulhentas, o que as transforma em pesadelo para muitas crianças autistas. Tiras de papel de presente da loja de 1,99 se transformaram em pistas de boliche coloridas. Uma semana, Mike e eu carregamos uma caixa de refrigerante Mountain Dew no carro dele para seus colegas de trabalho beberem e conseguirmos as garrafas vazias antes do fim de semana. As garrafas verdes vazias faziam um lindo contraste com as transparentes de dois litros que já sabíamos servir como ótimos pinos de boliche.

Algumas pessoas se preocupavam com meus gastos. “E os seus filhos, as economias para a faculdade deles? E a sua aposentadoria?” Mas eu havia encontrado a minha vocação e sempre acreditei que o dinheiro de que precisávamos viria em seu devido momento. Nem Mike nem eu tínhamos crescido com muito dinheiro. Nunca sequer pensamos que teríamos nossa casa própria. Tudo o que tínhamos parecia um presente, e nos sentíamos abençoados por poder combater os equívocos sobre autismo e ajudar as famílias que conviviam com ele. Felizmente, Michael não só estava ao meu lado, como era incrivelmente tranquilo a esse respeito. Podíamos estar numa loja de materiais e ele dizia, rindo e sacudindo a cabeça: “Acho que o bônus que eu ganhei vai para a grama sintética!”

Eu convocava toda ajuda que podia entre amigos de nossa comunidade. Um treinador de futebol do ensino médio foi ensinar futebol para as crianças. Aí também usamos bexigas no começo, para as crianças aprenderem a passar a bola e marcar um gol. Quando ficou claro que o hóquei com cabos de vassoura era um sucesso (Jake era o goleiro!), conseguimos que alguns membros da Liga de Hóquei Indiana Ice dos Estados Unidos viessem jogar no tapete com nossas crianças.

Quando finalmente mudamos para a quadra de beisebol, eu estourei meu cartão de crédito comprando camisetas de cores diferentes com os nomes dos times, de forma que as crianças sentissem como era fazer parte de um time. Para muitas das crianças de baixa funcionalidade, sentar naquele banco de reserva era

a primeira vez que ficavam longe de pai ou mãe ou cuidador. Mas estavam bem, porque estavam com seus times, e, claro, seus pais estavam gritando como loucos na torcida. Por essa altura, nós todos nos sentíamos como uma grande família feliz.

Eu tinha aprendido muito com a Little Light. Sabia que as atividades tinham de ser atraentes para a mentalidade autista, então criei uma porção de regras visuais. Vinte cores diferentes de fita adesiva criaram limites nos colchonetes. Quase tudo o que fazíamos tinha um componente sensorial. Havia bolas infláveis, colchonetes macios e bexigas. Eu espalhava esses brinquedos sensoriais cobrindo todo o chão com seda de paraquedas, de forma que as crianças se sentissem atraídas a sentar ali comigo.

É verdade que todas essas coisas foram planejadas para tornar as atividades atraentes para crianças autistas. Mas acredito também que é através de nossos sentidos que saramos, e isso não vale apenas para crianças autistas e outras pessoas com necessidades especiais, mas para todo mundo.

Antes de Jake nascer, eu tinha na creche uma menininha encantadora chamada Rose com quem passei a contar como modelo para as outras crianças. Quando o sócio de vida inteira de Jim, o pai dela, recebeu o diagnóstico de câncer, Jim ficou arrasado. Estava tão focado em cuidar de seu sócio e de Rose que não tinha mais nenhum tempo para cuidar de si mesmo. Estava tão mal que me preocupava a possibilidade de ele perder o emprego. Uma manhã, fiz ele sentar e cobri as olheiras escuras com o corretivo de minha bolsa de maquiagem.

Não era de surpreender que Rose começasse a ser afetada pelo estresse. Ela parecia inquieta e mal-humorada e não assumia mais a liderança das outras crianças. Fiquei preocupada: Rose era minha responsabilidade e não estava florescendo.

Quando Jim veio trazer Rose um dia, suas mãos tremiam tanto que ele não conseguiu tirar o lanche de Rose de dentro de sua pasta. Pus minhas mãos em seus ombros, olhei nos olhos dele e disse: “Você não está bem e, se continuar assim, sua família vai ficar mal. Precisa curar seu espírito para poder cuidar das pessoas de sua vida.”

“Não tenho certeza se sei como”, Jim disse, arrasado.

“Desculpe, posso dar uma sugestão? Quando voltar para casa hoje à noite, compre um frango, e um pouco de alecrim e sálvia.”

“Mas eu não sei preparar um frango!”

“Acenda o forno e aqueça a 180 graus, ponha as ervas dentro do frango, esfregue um pouco de manteiga e um pouco de sal por cima. Deixe assar por

uma hora e meia. Enquanto o frango estiver assando e todo aquele cheiro delicioso se espalhar pela casa, pegue o cobertor mais macio que você tem, ponha na secadora por dez minutos. Depois enrole o cobertor em seu corpo, ponha uma música de que você goste muito e olhe um álbum de fotos de família. Não levante até o frango estar pronto. Quando estiver, sente com sua família e jante."

Eu o despachei para o trabalho com um par de minhas meias de chenile felpudas.

Jim precisava se religar aos sentidos. Acredito com toda firmeza que experimentamos a vida através deles. Mas, quando estamos ocupados demais ou enfrentando uma situação traumática como Jim estava vivendo, negligenciamos os sentidos. Não pensamos no quanto aquele cachecol de caxemira nos aquece quando estamos nervosos para chegar a um compromisso na hora. Não pensamos no momento em que procuramos no rádio uma estação divertida dos anos 80 antes de sair de um estacionamento. Em vez disso, ficamos fechados demais para sentir qualquer coisa.

O Jim que trouxe Rose no dia seguinte era muito diferente: rejuvenescido, mais descansado e tranquilo do que eu o via fazia meses. Sim, o resto daquele ano foi muito difícil para ele e sua família, mas Jim tinha um remédio a que recorria sempre que se sentia esgotado, sobrecarregado ou deprimido. Ele procurava calor e conforto corporal. Podia fazer sua casa ficar com cheiro de lar. Podia alimentar a si mesmo e a sua família com uma refeição feita em casa.

Abandonar-se aos sentidos não é um luxo, é uma necessidade. Nós *precisamos* andar descalços na grama. *Precisamos* comer neve limpa. *Precisamos* deixar a areia quente escorrer entre os dedos. *Precisamos* deitar de costas e sentir o sol em nosso rosto.

Por isso é que as crianças que vinham ao programa de esportes não precisavam fazer nada além de jogar e brincar. Muita gente não acreditava nessa abordagem e algumas famílias que tinham estado conosco na Little Light abandonaram o programa para dedicar esse tempo a mais terapia. Uma porção de gente estava preocupada que Jake não obtivesse o que precisava por causa de minha teimosia em focar na brincadeira, em experiências comuns da infância. Comparada a práticas mais formais, minha estratégia não parecia grande coisa: "Jogue uma bola para seu amigo e eu grito viva." Que tipo de terapia é essa? Mas eu era como um disco quebrado: "Não precisam fazer nada. Só *brincar.*"

E funcionou. Comecei a ver melhoras imediatamente. Atividades que pareciam completamente fora de questão quando começamos, como corrida de revezamento, se tornaram não só possíveis como divertidas. Nas fotos desse

primeiro ano, pode-se ver a maioria das crianças vagando, totalmente perdidas em seus próprios mundos. Nas outras que tiramos por volta do Natal, porém, dá para ver que elas começaram a entender, sentadas em seus lugares no paraquedas, olhando para mim e prestando atenção.

Uma vez por mês não bastava; precisávamos nos encontrar toda semana. A igreja disse que podíamos, contanto que limpássemos as instalações que estávamos usando antes de ir embora. Eu tive de rir. Duas vezes por semana, durante todo nosso crescimento, minha irmã e eu ajudávamos minha avó a limpar o interior da igreja que ela e meu avô tinham construído. Ela punha um lenço no cabelo, carregava o balde com os instrumentos de limpeza para o carro e levava minha irmã e eu até lá para podermos varrer, limpar os hinários, tirar o pó e encerar os bancos. Para minha avó, isso era um tipo de serviço comunitário.

De maneira semelhante, o Esportes da Juventude para Autistas era um serviço comunitário para mim. Mike e eu tínhamos parado de ir à igreja nos anos posteriores ao diagnóstico de Jake. (Isso é muito comum entre famílias com filhos autistas.) Um domingo de manhã, aconteceu um incidente na igreja. Eu estava parada no saguão com Jake quando a mãe de uma menina que tinha ido à escola comigo me viu. Gritando de prazer e deixando um rastro de perfume, ela veio em nossa direção, o xale colorido esvoaçando atrás dela. Quando me agarrou para plantar um beijo em meu rosto, Jake perdeu completamente as medidas. Deitou no chão, gritando a plenos pulmões. Quando tentei levantá-lo, ele me chutou, agarrou e rasgou meu vestido de seda.

Uma coisa é seu filho ter um ataque no supermercado, outra muito diferente é isso acontecer numa igreja. Eu fiquei completamente humilhada. Todo mundo parou para olhar para nós e alguém até fez uma piada, sugerindo jogar água benta em cima dele. Finalmente seguimos pelo corredor até o banheiro, onde o pus sentado no balcão entre as duas pias, esfregando suas costas e enxugando seus olhos, tentando tranquilizá-lo, que tudo estava bem. Ele acabou relaxando, soltando pedaços suados do meu vestido.

Acredito que esses ataques não são sintomas de autismo, mas da incompreensão do autismo. Não era que Jake não *quisesse* ir à igreja; ele não *conseguia* ir. A experiência era demais para ele. Se eu o forçasse a ir, terminaria apenas com uma criança infeliz e outro vestido rasgado. E se ele não podia ir à igreja, então, ao menos por um breve período, eu também não podia. Carreguei-o do balcão e, com toda a igreja olhando, atravessei de volta para o saguão e saí. Pus Jake no carro e fomos embora.

Apesar de termos voltado a frequentar a igreja regularmente, descobri que servir através dos esportes me trazia uma tremenda sensação de paz e

comunidade. Pensei muitas vezes em meu avô nessas manhãs de sábado. Ele havia instilado em mim a noção do brincar e a compreensão de sua importância. Ele me ensinou também a ver meu próprio infortúnio como uma oportunidade de criar uma comunidade em vez de me isolar da comunidade. Foi através do exemplo dele que aprendi que ajudar os outros significa nunca estar sozinho.

As famílias dessas crianças autistas não encontraram alegria em nada durante longo tempo. Os pais estavam exaustos, desanimados, seus filhos maravilhosos haviam sido considerados inúteis muitas e muitas vezes. Não tinha sido quase impossível encontrar um lugar que desse espaço a eles? Juntar essas famílias e ajudar a devolver alguma alegria a suas vidas era tudo para mim. De certa forma, o Esportes da Juventude para Autistas era a minha igreja.

Toda nossa família adorava o programa. Wesley se sentia em casa. Podia dar cambalhotas ainda mais extravagantes que de costume nos colchonetes que usávamos para cobrir os pisos da igreja. Ethan estava crescendo cercado por todo tipo de gente e sua atitude calma e serena fazia dele um favorito entre as crianças autistas. E eu podia ver Jake começando a brilhar.

Quando as pessoas me perguntam hoje como Jake pode ser tão sociável e à vontade com os outros apesar do autismo, respondo que devemos isso em grande parte aos esportes. Naqueles sábados, não estávamos treinando para a Olimpíada de Matemática nem levando-o à feira de ciências. Em vez disso, estávamos no campo de futebol ou de beisebol, na quadra de basquete, priorizando amizade, interação social, comunidade, espírito de equipe e autoestima. Ele era um menino no campo, roçando a sola de borracha do tênis na grama queimada pelo sol, exatamente como milhares de outros meninos por todos os Estados Unidos.

Muito rapidamente, o esporte se tornou mais que apenas esporte. Christopher tinha começado uma moda ficando lá depois da aula. Toda semana, eu notava que mais e mais famílias ficavam por lá também. Elas se espalhavam pelo campo de futebol, chutando preguiçosamente uma bola ou jogando frisbee. Traziam um lanche e muitas ficavam até o sol se pôr. No inverno, as pessoas traziam trenós e as crianças desciam os declives sem parar até uma caneca de chocolate fumegante com marshmallows ser a única coisa capaz de degelar aquelas mãozinhas e bochechas.

Começamos um grupo no Facebook. A cada poucos dias, alguém postava uma história de triunfo, sempre com o mesmo desfecho: “Tome essa, autismo!”

Havia muito tempo uma porção daquelas famílias não dava risada, até que sentiram esperança, até que brincaram umas com as outras e lá ficaram sem preocupações. Eu adorava ver as mães sentadas na arquibancada, as mãos em torno de uma caneca de café, conversando com as amigas, enquanto os maridos

brincavam de cavalinho ou jogavam basquete com os filhos. Uma porção dessas pessoas havia esquecido a importância da infância, de simplesmente se divertir.

Eu entendi isso. Durante algum tempo, Michael e eu tínhamos nos esquecido disso também. Mas então nos lembramos, e agora podíamos ajudar aquelas famílias a voltar a se divertir também.

Um sonho realizado

A MAIORIA DOS CASAIS tem sonhos para o futuro, que discute na cama à noite, quando o resto da casa está quieto. Para algumas pessoas, pode ser um cruzeiro luxuoso pelo Caribe ou ganhar na loteria. Para Michael e eu, o sonho era um pouco mais realizável.

Em 2006, ganhei o Prêmio GasAmerica Herói da Cidade pelo Esportes da Juventude para Autistas. O prêmio era uma quantidade bem grande de gasolina, o que nos animou bastante. Mas a palavra "herói" me embaraçava. Na imprensa, eu via soldados deixando suas famílias para lutar pela liberdade e pela democracia no Afeganistão. Nosso vizinho é bombeiro. Todos os dias ele vai trabalhar e enfrenta a possibilidade de arriscar a vida para salvar os outros. Essas pessoas são heróis de verdade, não uma mãe de calças pela canela fazendo pistas de minigolfe.

Foi Michael quem me ajudou a deixar de lado a questão, e, motivada pelo prêmio, eu estava decidida a ir ainda mais longe. Vimos como o esporte podia ser transformador para crianças autistas. Não seria ainda mais incrível se tivéssemos uma sede permanente para essas atividades? Tivéramos de mudar Jake e Wesley para o mesmo quarto a fim de podermos armazenar o equipamento esportivo no outro. Tínhamos improvisado no espaço da igreja para que funcionasse, mas poderíamos fazer coisas incríveis se tivéssemos um lugar nosso.

O esporte nos expôs a outras crianças com autismo, o que queria dizer que podíamos ver um futuro para algumas das mais novas. Ser adolescente era difícil. Ser um adolescente autista podia ser *muito* difícil. Entendemos que chegaria o momento em que Jake, Christopher e seus amigos precisariam de alívio para as dificuldades sociais que pudessem encontrar na escola. Sob esse aspecto, a procura de nosso espaço esportivo próprio era um pouco uma corrida contra o tempo.

A Little Light e o Esportes da Juventude para Autistas haviam se tornado um abrigo seguro para Jake e seus amigos. Michael e eu queríamos levar isso um passo adiante e criar um centro recreativo onde crianças e adolescentes autistas pudessem praticar esportes ou assistir a filmes, receber ajuda nas lições de casa ou brincar de pega-pega sem ninguém tentando "curar" seu autismo. Muitos anos antes, quando precisamos de um nome oficial para a associação sem fins

lucrativos por trás da Little Light, Melanie havia sugerido que a chamássemos de Jacob's Place [Cantinho do Jake], porque parecia simpático, nem hospital, nem centro de tratamento. Tínhamos usado esse nome apenas nas declarações para devolução de impostos, mas era o nome perfeito para um centro recreativo. Nosso sonho passou a ser tornar realidade o Jacob's Place.

O programa de esportes havia crescido tão depressa que o espaço da igreja que usávamos ficava muito sobrecarregado durante os meses de inverno. Em vez de reduzir o programa, achamos que era a oportunidade de crescer. No verão de 2008, vendemos um de nossos carros, sacamos o fundo de garantia de Michael e nos pusemos a procurar o Jacob's Place.

Tínhamos de procurar no campo. Eu queria mesmo era todo um edifício, mas nosso orçamento era risível. Uma agente imobiliária realmente deu risada quando soube o quanto tínhamos para gastar: 15 mil dólares no prédio em si e outros 5 mil em possíveis melhorias e equipamentos de que precisássemos. Não era dinheiro suficiente para comprar nada próximo, nem mesmo em Indiana.

Na época, Michael tinha de rodar por toda a área em seu trabalho e ficava de olho em qualquer coisa que parecesse promissora. Um dia, telefonou para casa e disse: "Kris, você tem de vir aqui. Acho que encontrei."

Tínhamos comprado um Ford Bronco muito usado por quinhentos dólares para substituir o carro vendido. Era feio e barulhento, com mais ferrugem que pintura. As crianças o adoravam porque dava para ver a estrada correndo pelos buracos do piso, um pouco como o carro dos Flintstones. Eu só confiava nele para me levar e trazer do mercadinho, de forma que fiquei um pouco nervosa quando olhei o mapa e vi como o prédio ficava longe. Mas fui aos solavancos e finalmente cheguei à minúscula cidade de Kirklin, Indiana – basta piscar e você passa por ela sem perceber –, a cerca de uma hora de nossa casa.

À parte a ansiedade pelo transporte, a viagem foi maravilhosa, boa parte dela por estradas de cascalho de pista única atravessando fazendas de verdade. Imaginei que essa viagem podia ser uma espécie de terapia em si para pais e filhos estressados.

Quando cheguei lá, vi o carro de Michael parado no fim da rua principal, que parecia ser composta sobretudo de lojas abandonadas. Ele estava parado na frente do prédio de tijolos mais dilapidado que eu já tinha visto. Parecia velho. Velho mesmo, velho do século XIX. Dava para perceber que não havia recebido nenhum amor nem atenção desde pelo menos meados do século XX. Não havia nenhuma janela intacta e a parede do fundo estava abaulada e caindo. Não havia calçada na frente, a não ser por um ou outro pedaço de cimento aparecendo no meio do mato.

Com a minha melhor cara, tentei a porta da entrada lateral. “Essa porta não está muito boa”, disse Michael.

Quando consegui abri-la, entendi o que ele queria dizer. Não havia nada atrás dela a não ser um vasto poço escuro. Mais um passo e eu teria despencado até o porão cheio de detritos, cinco metros abaixo. (Durante meses, tive pesadelos de que caía naquele buraco.) E ficava pior. Todo o segundo andar dos fundos do edifício tinha afundado, cedido, de forma que ficava pendurado como uma tigela suspensa sobre o primeiro andar. Não era possível dar um passo ali sem correr o risco de todo o segundo andar despencar junto com você. Espiando aquela escuridão com nossa lanterna, ali na segurança da porta de entrada, vimos uma porção assustadora de móveis e equipamento médico abandonados desde o tempo em que o prédio era o consultório do médico da cidade.

O lugar estava imundo, ficava no meio do nada e evidentemente não era seguro. Mas havia ali muita história e a possibilidade de muita história futura. Quando fechei os olhos, vi o espaço preenchido com as famílias que viemos a conhecer e amar através da Little Light e do Esportes da Juventude para Autistas. Mentalmente, podia ver as mães se abraçando, aliviadas por terem um lugar para relaxar e compartilhar suas preocupações depois de uma longa semana. Via grupos de crianças nos pufes, assistindo a filmes, e outras debruçadas sobre tabuleiros de xadrez e mesas de jogos. E ali onde o segundo andar estava pendurado tão precariamente nos fundos, eu via Jake e Christopher se alternando em lances livres da linha de meia pista de uma grande quadra de basquete, linda, recém-pintada.

Olhei para Michael e sorri. “É aqui”, eu disse. “Este é o nosso centro de recreação.”

Nessa época, Jake e Christopher eram inseparáveis. Eu também tinha ficado muito próxima da avó de Chris, Phyllis, que o criava. Nesse verão, nós duas ficávamos conversando ao lado da piscina enquanto os meninos nadavam. Eram raros momentos de relaxamento para mim, que eu valorizava muito. A família deles possuía uma concessionária de carros e morava numa casa imensa, com quadras de basquete interna e externa, piscina e elevador. Claro que Jake adorava ir lá. Mas Christopher adorava vir à nossa casinha também, para assar cachorro-quente e fazer sanduíches de biscoito com marshamallow e chocolate no quintal. Ele era incrivelmente divertido, o tipo de pessoa capaz de transformar em aventura uma situação decepcionante como um piquenique na chuva.

O que ligava Christopher e Jake era o fato de nem sempre se adaptarem ao ambiente. Para uma criança autista pode ser difícil distinguir entre um bando rindo *com* eles e um bando rindo *deles*. Quando Christopher contava uma piada e

os meninos da escola riam, ele nem sempre sabia o que isso queria dizer. Será que a piada era boa ou a risada era maldosa? Os anos que Jake passou na escola elementar e todos os nossos esforços para trazer amigos à sua vida tinham ajudado muito. Quando ele conheceu Christopher, sentia-se mais confortável socialmente e conseguiu ajudar seu amigo a enfrentar as estranhezas dessa idade, a incerteza de nunca saber o que os outros meninos pensavam ou sentiam. Não havia barreiras entre eles.

A orientação de Jake passou a ser uma parte importante da amizade deles. Jake estava sempre dizendo: “Olhe, aprenda isto aqui. Precisa ter essa habilidade esquisitinha senão fica difícil para você se virar.” Já no primeiro dia em que se conheceram Jake ensinou Christopher a girar o bambolê. Parece pouco, ninguém precisa aprender a girar um bambolê. Mas havia naquilo um elemento de urgência porque cada habilidade que um menino como Christopher adquire é uma coisa a menos para gozarem dele, uma coisa a menos a isolá-lo.

Christopher também ajudava Jake. Ele era muito maior que Jake e naturalmente mais habilidoso no basquete. As habilidades de Jake melhoraram muito sob a sua tutelagem e ele passou a entender o prazer de praticar um esporte.

Christopher também era obcecado por mágica. Jake adorava escrever a Christopher cartas em código que ele teria de decifrar, e Christopher gostava de aprender truques obscuros e mostrá-los para Jake, que tinha então de descobrir como funcionavam. Christopher melhorou muito a destreza e o domínio dos princípios da mágica, e os truques que fazia ficaram cada vez mais difíceis. Quanto mais difíceis ficavam, mais Jake gostava: era raro alguém de sua própria idade apresentar um enigma que fosse realmente um desafio. Às vezes, os dois colaboravam para criar uma ilusão. Por exemplo, Jake ajudou Christopher a construir um truque complicado que exigia uma série de espelhos colocados em ângulos retos exatos, atividade que era bem da natureza de Jake.

Os dois frequentavam escolas diferentes, mas se encontravam todo sábado para praticar esportes e no dia seguinte na igreja, e se telefonavam toda noite para falar sobre esporte. Eu faço muita questão de que todo mundo se sente para jantarmos juntos, mas ficava tão contente de ver Jake ter um amigo tão bom que muitas vezes fazia um sanduíche de peru e servia um pouco de verdura para ele poder comer enquanto conversava com Christopher pelo telefone.

MICHAEL E EU LOGO nos demos conta de que tínhamos dado um passo maior que as pernas na questão do centro recreativo. Os 5 mil dólares que guardamos para reformar o prédio eram tudo o que tínhamos no mundo. Eu me lembro de

Michael olhando o extrato do banco e sacudindo a cabeça: “Se a caldeira explodir em casa, vamos passar o inverno com frio.” O pai de Michael era carpinteiro e ficou realmente alarmado com a dimensão do trabalho. Quando entrou no prédio pela primeira vez, disse: “Você não tem dinheiro para se envolver nisto aqui. Sério, não saia dessa situação – *fuja.*”

Não demos ouvidos. Assim como muita gente nos Estados Unidos nessa época, aproveitamos a bolha de crédito. Michael tinha sido promovido algumas vezes e a creche estava indo de vento em popa. Eu pensava em ampliá-la, talvez até transformá-la numa escola. Com a chegada de Ethan, tínhamos também ficado muito apertados em nossa casinha. A certo ponto, eu me dei conta de que a família inteira não cabia na sala ao mesmo tempo, a não ser que os meninos se empoleirassem nos braços do sofá ou sentassem no chão a nossos pés. Se não tínhamos condições de assistir juntos a um filme confortavelmente, precisávamos de mais espaço.

O plano original era morarmos no centro de recreação ao mesmo tempo que ele era reformado, mas a prefeitura da cidade não ligaria a água e a eletricidade no prédio enquanto ele não estivesse de acordo com as normas. Eu não me importo de viver rusticamente, mas criar três meninos numa barraca dentro de um edifício inabitável parecia um pouco demais, mesmo para mim.

Então fizemos uma hipoteca e pusemos o dinheiro em uma casa em construção num novo bairro em Westfield, um subúrbio de classe média cravado entre fazendas ao norte de Indianápolis. Sem exagero, a casa nova era uma casa de sonho, um lugar em que eu jamais teria pensado em morar, muito menos possuir. Na planta, a cozinha, as salas de estar e de jantar se comunicavam, de forma que poderíamos estar todos juntos no mesmo espaço. Ninguém ia precisar ser expulso da cozinha para eu servir o jantar na mesa. Ethan se interessava muito pela cozinha e aos quatro anos era capaz até de fazer uma refeição básica sozinho. Quando olhei a planta, sorri ao imaginar os banquetes que ele logo poderia produzir.

A nova casa teria também uma imensa garagem, que podia facilmente acomodar mais crianças na creche e uma assistente. Michael e eu concordamos que, mesmo que custasse um pouco mais, continuaríamos na casa velha até mudar para a nova. Eu queria que a mudança interferisse o mínimo possível nas crianças que atendia.

Assistindo à construção da casa durante a primavera e o verão, viemos a conhecer nossos vizinhos. Parávamos para ver o progresso dos pedreiros e depois fazíamos um piquenique no parquinho à margem do lago situado do outro lado da rua, na frente do nosso lote. Enquanto os meninos balançavam e subiam

no trepa-trepa, Michael e eu conversávamos com as outras pessoas que tinham vindo ver o andamento de suas casas.

No dia em que nos mudamos, sinceramente eu me senti como um ladrão. Tinha crescido num bairro pobre no leste de Indianápolis e estava sempre achando que alguém viria e me diria que eu não podia morar naquela casa maravilhosa. Partes de minha casa ainda me fazem sorrir todos os dias. O fato de Mike e eu termos cada um a sua pia no banheiro me faz sentir como a rainha da Inglaterra.

Logo no primeiro ou segundo dia, ficou claro que o espaço que compreendia a cozinha e as salas de estar e jantar era onde passaríamos a maior parte do tempo. Amigos que apareciam com presentes de boas-vindas entravam, sentavam num sofá e acabavam ficando para jantar.

Acertamos também quanto à comunidade. Não tive escolha senão conhecer nossa vizinha, Narnie. Ninguém que cruze o caminho dela tem. (Recentemente, quando fomos fazer compras juntas, ouvi quando ela se apresentou a uma moça enquanto eu estava no provador. No tempo que levei para experimentar dois vestidos, Narnie tinha descoberto tudo sobre o casamento dela, sobre o noivo e sobre quais necessidades emocionais dela ele atendia ou não. *Lá vai ela de novo*, pensei.)

Assim que o caminhão com a nossa mudança parou na porta no primeiro dia, Narnie surgiu na porta da casa vizinha. E você acredita que ela começou a descarregar o caminhão? Sem nenhuma cerimônia, com o rosto aberto e uma risada pronta, ela havia arrumado meu armário antes que eu pudesse me apresentar e menos de uma hora depois de nos conhecermos estava lavando meus pratos. Não havia algo como privacidade para essa vovó praticante de ioga, portadora de um cartão da NRA[a], e isso é uma coisa boa, porque, quando ela entra em sua vida, lá estará quando realmente precisar dela, sempre.

Ter uma vizinha que vinha tomar uma xícara de chá toda tarde (chocolate às quartas-feiras) tornava oficial: eu tinha tudo o que sempre desejei. Nossa nova casa estava cheia de gente que eu adorava, e aos poucos, mas com firmeza, estávamos construindo o centro de recreação que tínhamos discutido durante tanto tempo. Eu disse a Michael: “Tudo bem, eu cheguei ao fim. Para mim basta. Tenho tudo o que sempre desejei.”

Então, veio a recessão e de repente o centro esportivo era a nossa menor preocupação.

[a] National Rifle Association, entidade norte-americana que defende o direito de todo cidadão possuir uma arma de fogo para se defender. (N.T.)

Tempos sombrios

TODO O ESTADO de Indiana foi fortemente atingido pela recessão, e bem depressa.

Michael foi uma das primeiras vítimas. Uma noite, quando eu estava na cozinha fazendo o jantar, ouvi no noticiário alguma coisa sobre a falência da cadeia de lojas Circuit City. Eu estava no meio da sala, ainda enxugando as mãos, quando ouvi Wesley perguntar: “Ei, não é a loja do papai?”

Era. Nós dois ficamos ali parados, vendo pela televisão Michael perder o emprego.

Aquela loja era mais que um emprego para Mike. Ele chegou lá quando ela estava numa situação difícil. Localizada num bairro decadente, a loja era famosa dentro da empresa por ter tido mais mercadoria roubada do que vendida durante um ano. Mas Mike viu muito potencial nos funcionários. Ele promoveu os mais trabalhadores, livrou-se dos que não prestavam, reorganizou a loja e forneceu incentivos. O mais notável foi que ele prometeu dar uma cambalhota na frente do caixa sempre que alguém ultrapassasse sua meta de vendas.

Seis meses depois de sua chegada, o lugar parecia completamente diferente. No ano seguinte, todos que trabalhavam lá comemoraram juntos o dia de Ação de Graças. Mike tinha sido tão bem-sucedido em recuperar a loja e criara uma equipe de vendas tão dinâmica que a Circuit City começou a conversar com ele sobre o desenvolvimento de um programa de treinamento de funcionários que pudesse ser levado a outras lojas.

E então acabou tudo. Quem está com medo de perder o emprego não compra televisores. De modo que a loja fechou. A comunidade que Mike havia treinado, tão próxima que parecia uma família, se dispersou. Durante algumas semanas, Michael trabalhou como liquidante da massa falida, desmontando sistematicamente a loja que havia desenvolvido e vendendo tudo, peça por peça, uma experiência perturbadora. Quando esse trabalho terminou, não havia mais nada para ele fazer.

O dinheirinho que eu tinha herdado de meu avô tínhamos usado para dar de entrada na nossa casa. Só por isso pudemos continuar lá. Mas nem todo mundo no bairro teve a mesma sorte. Uma a uma, as casas à nossa volta foram postas à venda. Cada vez que eu saía de casa, via uma nova placa de *Vende-se* balançando na brisa, revelando que mais uma daquelas famílias maravilhosas que eu

conhecera naquele verão estava perdendo o seu sonho.

Michael e eu nos vimos com problemas financeiros. Gastamos cada centavo que tínhamos no centro de recreação e na casa nova. Ninguém conseguia empréstimos, de forma que a simples ideia de vender nossa velha casa caiu por terra. Isso queria dizer que tínhamos de dar conta de duas hipotecas com um salário. Depois, tivemos de aguentar duas hipotecas sem *nenhum* salário, porque, como mais e mais famílias de nossa área eram afetadas pelo desastre econômico, o número de crianças da creche também caiu. Parecia que todos os dias mais um pai chegava, pálido e tenso, para contar que tinha perdido o emprego.

A creche havia sido sempre um trabalho firme. Desde que abri as portas, havia sempre mais crianças do que eu era capaz de cuidar querendo vir passar o dia, e isso nunca foi mais verdadeiro que depois do sucesso da Little Light. Mas, durante a recessão, nem minha reputação nem o sucesso que eu havia obtido com as crianças era relevante. Se você não tem emprego, não precisa de ninguém para cuidar de seus filhos. E na Indiana trabalhadora de 2008, parecia que ninguém mais tinha emprego. Eu fiquei com uma ou duas crianças durante algum tempo, depois essas crianças também foram embora. Quando fechei a porta depois da saída da última, pela primeira vez me senti realmente apavorada.

Quando Mike perdeu o emprego, achei meios de cortar despesas, inclusive fazendo grandes frascos de chili para a família. (Jake e eu pesquisamos: a conserva de chili foi inventada durante a Grande Depressão dos anos 1930 como forma de prolongar um pouco a vida útil da carne.) Quando o número de alunos da creche diminuiu e eu não podia nem mais fazer chili, punha uma grande panela de água para ferver e preparava cinco pacotes de miojo (três por um dólar) para podermos ter ainda um jantar em família. Para tornar aquilo mais divertido, fazíamos três perguntas de conhecimentos gerais para os meninos, Michael imitando o nazista da sopa da série *Seinfeld*, mexendo as sobrancelhas e fazendo caretas, ralhando com os meninos com um sotaque engraçado se eles erravam a resposta. “Nada de sopa para você!”, ele trovejava, fazendo as crianças rirem até molhar as calças. Nós dois estávamos decididos a manter o clima leve para as crianças, por mais apavorados que estivéssemos.

Esse inverno foi um dos mais frios já registrados num estado notório pelos invernos impiedosos. Boa parte do tempo, não tínhamos dinheiro para aquecer nossa casa. Para manter o calor, nos empilhávamos no sofá grande, debaixo de um monte de cobertores, assistindo a filmes, abraçados uns nos outros. Muita gente à nossa volta queimou mesas e cadeiras para aquecer a casa. Uma porção de gente não tinha eletricidade e quem tinha não usava. Todas as casas ficavam às escuras. Não havia luzes em lugar nenhum. Me lembro de andar pelo

Walmart, os corredores vazios de tudo que não fosse bens essenciais: material de acampamento, café, lenha para lareira, fluido de isqueiro, água, cobertores elétricos baratos para quem não tinha aquecimento – e cerveja. O supermercado não se dava o trabalho de estocar mais nada. Parecia uma loja de excedentes do exército.

Então recebi um telefonema de meu irmão, que estava morando em nossa velha casa. Havia perdido o emprego na empresa de construção e não tinha esperança de arranjar outro. Esses empregos tinham filas que davam a volta ao quarteirão. Ele cuidava de meu pai, que estava com problemas de saúde e fizera inclusive uma cirurgia de coração nesse inverno. Quando ficou claro que ninguém ia comprar a casa, Ben se ofereceu para ir morar lá com uns amigos e arrumá-la na esperança de encontrarmos alguém que quisesse alugar. Mas eles não tinham dinheiro para aquecê-la e, numa noite particularmente fria, com a temperatura em dois abaixo de zero, enquanto meu irmão dormia em algum lugar mais quente, um cano estourou e o equivalente a uma piscina olímpica de água jorrou pela casa.

Foi uma catástrofe. Todo o interior acabou, simplesmente acabou. Não restaram paredes, o teto estava no chão, e a escada subia para o nada. Para onde quer que se olhasse, havia água pingando coberta de gelo. O revestimento de gesso das paredes inchou com a umidade. Quando abri a porta e vi o estrago, meus joelhos cederam.

Como todo mundo, nossa seguradora também estava numa séria situação financeira e não sabia se ia conseguir se manter no negócio. No começo, questionou se estávamos em dia com o pagamento do seguro, mas, mesmo quando tivemos de comer miojo para sobreviver, sempre conseguimos pagar as contas. A seguradora, porém, enrolava para atender nossa solicitação, enrolava e enrolava, enquanto nossa casa inundada aos poucos apodrecia de dentro para fora. Eu fiquei histérica. A cada semana que passava a casa ficava mais inabitável, mas não tínhamos nem um centavo no banco para arrumá-la.

Nessa altura, eu estava cuidando de crianças, cobrando por hora menos do que havia cobrado ao abrir a creche dezesseis anos antes. Anunciei para todo mundo que eu estava disponível a qualquer hora – noites, fins de semana – para quem quer que precisasse de ajuda. Mães que eu conhecia da Little Light e dos esportes traziam os filhos para mim se ainda estivessem empregadas. Havia um código tácito: se você tinha emprego, procurava quem não tinha. Para evitar a sensação de depender de caridade, cozinhávamos umas para as outras, ou costurávamos, ou limpávamos a casa. Eu cuidava dos filhos das pessoas. Mesmo assim, não havia muito dinheiro circulando.

Pela primeira vez na vida, senti fome. Comprei vitaminas para os meninos porque não podia mais comprar carne com regularidade. Se havia carne, eu fingia estar com dor de estômago e empurrava o prato para eles poderem comer um pouco mais. Roupas novas para o inverno estavam fora de questão, e cada peça de roupa que tínhamos era remendada até o limite de vida útil. Wesley, meu pequeno camicaze, era quem tinha as piores roupas. Havia remendos sobre remendos em suas calças. Eu ficava doente de ver meus meninos irem para o ônibus escolar com dois centímetros de braço aparecendo entre a manga do casaco e as luvas, mas sabia que casacos curtos eram melhor que nenhum casaco, e muita gente não tinha nenhum.

No Natal, estávamos mal nos aguentando e a falsa alegria da decoração nas lojas vazias apenas enfatizava o quanto as pessoas estavam desesperadas e assustadas. Nossa família não exagera nos presentes de Natal. Para nós, o Natal é uma data religiosa e tendemos a focar a caridade. Mas, quando nossa igreja nos deu uma caixa para encher para os pobres, tivemos de escrever um bilhete dizendo que só tínhamos orações a oferecer. Nosso pastor entendeu. Com certeza não éramos os únicos sem nada para dar esse ano. Mas, sem dúvida nenhuma, foi para mim a coisa mais difícil do mundo.

Mesmo assim, tivemos nosso pequeno milagre. Assim que amanheceu no dia de Natal, quando Mike saiu para limpar a neve da entrada, ele bateu a cabeça na porta e me chamou baixinho para os meninos não ouvirem. Havia um saco vermelho vivo em nossa varanda coberta de neve, um saco de Papai Noel. Olhei para ele e meu coração parou. O que ele tinha feito? Eu sabia de fato que tínhamos 32 dólares no banco e que não entraria nenhum dinheiro durante algum tempo. Se tivesse acabado, não teríamos dinheiro para comer.

Mas Mike estava olhando para mim do mesmo jeito: “Ah, não, Kris”, ele sussurrou, “o que foi que você fez?”

Eu sacudi a cabeça e então entendemos a resposta ao mesmo tempo: *Narnie*.

Dentro do saco havia três presentes embrulhados em papel colorido e eram os presentes perfeitos: um conjunto de Lego para Ethan, um skate para Wesley e um telescópio para Jake. E quando Narnie veio mais tarde com sua xícara de café como sempre fazia, inocentemente perguntar como tinha sido nossa manhã de Natal, eu chorei de gratidão nos braços dela. Até hoje é o gesto mais terno que jamais recebi de uma pessoa, e consagrou Narnie como membro não oficial de nossa família.

Esse foi o momento bom, mas durou pouco. Sempre tão animador, o Facebook só trazia notícias de mais sofrimento. Todo mundo estava pobre e com

medo. Toda noite o noticiário falava de mais uma fábrica fechada, mais uma fábrica parando o trabalho, revelando a desgraça de mais alguma família que conhecíamos. O presidente fez uma visita, e quando o presidente vem a Indiana, quer dizer que estamos mal. A certa altura, ouvi dizer que metade do estado estava desempregada, o que parecia uma estimativa conservadora de nosso ponto de vista, talvez porque todo mundo que conhecíamos era da classe trabalhadora. Ninguém tinha nada, mas precisávamos manter a cabeça erguida, e então, por piores que fossem as notícias, eu sempre postava: “E você será bem-vindo para comer uma tigela de miojo a qualquer hora!!!”

Em janeiro, parecia que nossos piores medos estavam se concretizando. Minha irmã, Stephanie, e eu ficamos até tarde conversando ao telefone, discutindo seriamente o que faríamos se perdêssemos nossas casas. A ameaça era real e estava acontecendo com gente que nós conhecíamos. A mãe de uma das crianças da creche tinha perdido a casa e acabara na rua com seus filhos. Amigos lhe deram abrigo, mas ninguém sabia ao certo quanto tempo o arranjo iria resistir, uma vez que a outra família também estava lutando com dificuldades. Stephanie e eu concluímos que sempre poderíamos levar nossas famílias para a igreja que nosso avô tinha construído e morar no mezanino do coro vazio durante algum tempo. Eu estava calma durante a conversa, mas, depois que desligamos, comecei a tremer e não conseguia parar. A perspectiva de ficar sem casa, de nossos filhos ficarem sem teto, era aterrorizante.

O tempo estava impiedoso. Christopher, Jake e Wes passavam todos os fins de semana construindo complicados sistemas de túneis na neve que cobria nosso quintal e desenvolvendo elaborados jogos de espião para combinar com eles. Como estava muito frio, o forte iglu que construíram passou a ser parte permanente de nossa propriedade. As mães que eu conhecia estavam todas preocupadas com a condição das ruas, mas as escolas conseguiram almoços grátis e então ficaram abertas, muito embora a gente não conseguisse nem ir até o fim da nossa entrada de carro sem cair. (Wesley desdobrou uma caixa de papelão para poder “surfar” pela inclinação gelada.) Depois de ver um ônibus dar um cavalo de pau na rua diante do nosso ponto mais de uma vez, eu disse aos meus meninos que não me importava com sua ficha de presença e os trouxe de volta para casa comigo.

Nossa festa de Super Bowl foi um breve ponto luminoso naquele inverno horrível. O Super Bowl é sempre uma grande ocasião em nossa casa. Michael adora futebol americano, e os meninos também. Todo ano, eu aprontava uma grande festa – asas de frango com batatas recheadas e *cupcakes* decorados para parecer bolas de futebol – e as pessoas vinham assistir ao jogo conosco. Nesse

ano, o banquete era apenas uma tigela de *pretzels*, mas eu fiquei contente mesmo assim. Pelo menos podíamos estar todos juntos. Fizemos uma festa para celebrar a ocasião, gritando e torcendo com a televisão, e os meninos competiam para ver qual deles inventava a dança de líder de torcida mais idiota.

Até Christopher estava lá, de certa forma. Phyllis não tinha podido levá-lo conforme o planejado, então Jake telefonou para ele e o pôs no viva-voz de forma que ele passou o dia conosco, via telefone. Ele e Mike fingiram bater as mãos no alto pelo telefone e Christopher até abriu um pacote de *pretzels* lá do seu lado. Depois de algum tempo, eu cheguei a esquecer que ele não estava lá de verdade. Foi um grande dia.

Logo depois, recebi uma carta oficial da prefeitura de Kirklin com mais notícias ruins. O prédio de nosso centro de recreação estava condenado, dizia a carta, e a prefeitura não tinha outra escolha senão pô-lo abaixo. Fechei os olhos e vi a bola de demolição atravessando a parede da quadra de basquete que esperávamos construir. O melhor da história? Eles não só iam destruir nosso prédio, como esperavam que pagássemos pelo privilégio de fazerem isso. Parada ali com a carta na mão, os olhos ainda fechados, pensei: *não dá para ficar pior que isso*.

Uma semana depois, eu daria tudo para voltar atrás nesse pensamento.

Anjos invejosos

No final de fevereiro, peguei o telefone e ouvi a voz de minha amiga Rachel dizendo para ligar a televisão. Rolei os olhos e disse: “Não me fale. Mais notícias ruins?”, esperando ver mais uma fábrica fechada, tristeza para mais alguém que conhecíamos. Mas a piada amarga morreu em meus lábios quando não ouvi nada além de um soluço do outro lado.

Liguei a televisão no canal de notícias locais e vi as palavras “Últimas notícias: estudante da escola elementar Spring Mill atropelado e morto por ônibus escolar” correndo no rodapé. Mesmo depois de ler seu nome, mesmo depois de mostrarem sua foto escolar na tela, eu ainda não conseguia acreditar que estavam falando de Christopher.

O ônibus escolar o havia deixado no estacionamento da escola, não na esquina onde Christopher estava acostumado a chegar. Numa história insistentemente reconhecível para qualquer pai de autista, Christopher ficou desorientado com a mudança e tentou achar o caminho entre os carros estacionados até a entrada do edifício que conhecia melhor. Nesse percurso, atravessou outra pista de ônibus e foi atingido por outro ônibus escolar.

Não me lembro de nada do resto desse dia. Eu estava em estado de choque. Como íamos contar a Jake?

Quando ele voltou para casa, havia um grupo de mulheres da vizinhança e do programa de esportes reunido em nossa sala, todas paradas num semicírculo em torno da televisão. Narnie estava chorando e esfregando minhas costas, mas eu ainda estava tonta demais para me mexer ou falar.

“Foi um acidente de ônibus?”, Jake perguntou, examinando cada rosto em busca de pistas. Quase como uma resposta, a foto de Christopher voltou a aparecer na tela da televisão. Observei o rosto de Jake quando ele entendeu, e ele então se jogou no sofá e fez um som que nunca ouvi nenhum ser humano fazer, um som que espero nunca mais ouvir de novo.

Ele ficou lá, estendido debaixo das almofadas do sofá durante horas. Finalmente, Mike e eu conseguimos tirá-lo de lá e Jake e eu saímos para encontrar com Phyllis. Éramos suficientemente íntimos para eu não precisar nem bater antes de entrar em sua casa. Encontrei-a sentada imóvel na sala, ainda de roupão e chinelo desde de manhã, enquanto o telefone tocava sem parar. Jake

pegou a mão dela, eu peguei a outra e nós três ficamos sentados ali juntos sem falar uma boa parte da noite.

A dor de Jake pela perda do melhor amigo lançou seu autismo às alturas. Sua tristeza era tão intensa, tão absoluta, que acho que ele simplesmente não tinha recursos emocionais para se comportar socialmente como conseguia quase todo o tempo. Dentro dele só havia espaço para uma emoção, a tristeza, e o fato de outras pessoas conseguirem funcionar numa faixa mais ampla estava além de sua compreensão.

Ele ficou genuinamente chocado, por exemplo, com o comportamento de outras pessoas presentes ao velório. O clima na sala era de completa devastação, claro. Mas havia também um bufê, como sempre, e as pessoas se serviam e sentavam para comer juntas. Para mim e para quase todo mundo ali presente, isso era um bom sinal de comunidade e companheirismo, de pessoas abraçando a vida mesmo diante dessa horrenda tragédia, mas isso era incompreensível para Jake. A ideia de alguém ter espaço para alguma coisa além da tristeza, de a pessoa sentir essa tremenda perda e ser capaz de comer um pedaço de frango, ou de perguntar como os netos de alguém estavam indo na escola, tudo isso era inconcebível para ele. Jake ficou sentado ao lado de Phyllis quase toda a tarde, aceitando as condolências como o membro da família em que havia se transformado.

No carro de volta para casa, Jake disse: “Não pensei que os anjos sentissem inveja.”

Eu não entendi. “Do que está falando, meu bem? Anjos não sentem inveja.”

“Acho que sentem”, ele disse. “Eles vieram e levaram meu melhor amigo porque queriam brincar com ele.”

Depois de enterrarmos Christopher, foi como se um silêncio baixasse sobre o mundo. Eu não conseguia compreender como um espírito tão feliz, tão delicado, podia ter ido embora. Parecia impossível, uma violação de todos os princípios da natureza. Quando abria os olhos de manhã, durante uns momentos preciosos eu esquecia que essa luz havia se apagado. Então me lembrava e a dor começava de novo.

Algumas semanas mais tarde, cheguei em casa e recebi o recado de um homem chamado Chip Mann. Ele estava interessado em restaurar alguns dos edifícios mais antigos de Kirklin, disse, e queria conversar conosco a respeito do nosso.

Eu estava tonta quando fui ao encontro com ele. A paisagem que passava, que sempre me trazia tamanha paz e alegria, agora me parecia desolada e feia. Entendi o que as pessoas queriam dizer quando falavam que estavam mortas por

dentro.

Parei na frente do prédio. Assim que desci do carro, um homem alto, impositivo, de cabelo grisalho e olhos azuis penetrantes veio até mim, a mão estendida para apertar a minha. Entreguei as chaves do prédio a Chip sem olhar em seus olhos. “Pode entrar, mas eu não posso ir junto. Não tenho condições”, disse.

Olhei suas costas desaparecerem lá dentro e pensei: *lá se vai. É o fim do sonho para as crianças.*

“Dou mil dólares”, ele disse, decidido, ao sair. Era uma fração do que nós tínhamos pagado e investido, mas que escolha eu tinha? Mil dólares era melhor do que pagar para a prefeitura demolir o prédio, e nossas finanças estavam tão arrasadas havia tanto tempo que mesmo aquela esmola parecia uma fortuna.

De repente, comecei a chorar. Parada no meio da rua, na frente de um homem que conhecera minutos antes, as lágrimas pingavam da ponta de meu nariz. Sem querer, contei todos os nossos planos para o prédio. Em meio aos soluços, contei a Chip que Mike e eu combinávamos havia anos como construir um centro de recreação para crianças autistas como nosso filho Jake e como investiríamos nisso até o último centavo. Contei a ele como queríamos fazer do Jacob’s Place um lugar seguro para eles, um lugar onde pudessem ser eles mesmos. Contei que recentemente havíamos perdido uma de nossas crianças, um menino realmente especial.

“Desculpe”, eu disse, afinal, enxugando o rosto o melhor possível. “Acho que não estou num momento muito bom de minha vida agora.”

Chip ficou olhando para mim um longo tempo, depois pegou meu braço e começou a me levar até outro prédio comercial, do outro lado da rua. Tinha havido um incêndio ali e a construção estava quase tão dilapidada quanto a minha.

“Sou dono deste prédio também”, ele disse. “Está me dizendo que se eu fizer uma quadra de basquete aqui dentro, você traz as crianças para jogar?”

Ainda fungando, eu fiz que sim com a cabeça.

“Então, tudo bem. Vamos fazer o seguinte. Eu construo o Jacob’s Place.”

Chip era um empresário bem-sucedido, trazendo a mesma perspicácia que usara para criar uma série de empresas florescentes para revitalizar Kirklin. Durante um longo tempo, não acreditei que ele de fato existisse. Era como uma prece atendida. A equipe de construção começou a trabalhar naquela primavera.

Em março, Michael conseguiu um emprego na T-Mobile. Todos demos um suspiro de alívio. Podíamos, ao menos, pôr comida na mesa. Então, depois de

meses recusando todos os orçamentos de empreiteiros que mandamos, a seguradora finalmente nos enviou um cheque pelos danos em nossa velha casa. Era drasticamente menos do que deveria ser – o valor que o avaliador autorizara mal daria para consertar o piso –, mas não tínhamos escolha e pareceu que finalmente estávamos no caminho certo.

Mas aquele inverno terrível ainda não havia terminado para nós. O empreiteiro que contratamos disse que teria de se mudar para a casa a fim de realizar o trabalho por tão pouco dinheiro. A equipe se mudou, junto com seu cachorro assustador, de forma que nunca conseguíamos ver como a obra estava indo. Eles terminaram roubando os dois primeiros pagamentos que fizemos e levaram tudo o que puderam retirar da casa: interruptores, maçanetas, capas de radiadores, os armários que tínhamos comprado para substituir os da inundação. Puseram fogo na garagem e foram embora.

Foi um golpe devastador, principalmente porque pensamos que as coisas iam afinal melhorar. Nessa altura, o verão estava oficialmente começando, e quando o tempo esquentou o mofo tomou conta da casa. Michael e eu resolvemos que tínhamos de tentar fazer o trabalho nós mesmos. Compraríamos os materiais mais baratos no cartão de crédito e aguentaríamos como fosse possível. Michael postou a todos os seus amigos do Facebook: “Ajudem, por favor. Temos de arrumar nossa casa. Se tiverem alguma habilidade, por favor venham e deem uma mão.”

No sábado seguinte, centenas de pessoas apareceram, a maior parte pais das crianças que tínhamos ajudado ao longo dos anos na creche, na Little Light e no programa de esportes. Foi como construir um celeiro nos velhos tempos. As pessoas trouxeram suas próprias ferramentas e tudo o que encontraram em seus porões ou garagens que pudéssemos usar: armários, abajures, tinta. Alguns trouxeram amigos (“Este é o meu vizinho, Al, e ele vai fazer todo o reboco”). Eles rasparam as paredes e aplicaram novo revestimento de gesso. Trouxeram carpetes e instalaram. Enquanto essa incrível comunidade reconstruía nossa casa, eu chorava e servia pedaços de pizza, café e *donuts*.

Dois meses depois, fomos até Kirklin para conferir o progresso do centro de recreação e encontramos Chip na rua.

“Você precisa dar uma olhada no seu velho prédio, Kris. Não vai acreditar no que encontramos lá dentro.”

Ele me levou para mostrar o trabalho que tinham feito. Eu mal podia acreditar nos meus olhos. Todo o segundo andar, que antes estava pendurado como uma tigela nos fundos, havia sido completamente recuperado. Era incrível.

Eu era dona do prédio fazia um ano e meio e nunca tinha ido até lá; era assustador demais. Chip teve de pular para cima e para baixo para eu acreditar que era seguro andar naquele piso.

Toda a madeira, embora danificada, era muito antiga e muito bonita, então ele havia decidido não demolir o segundo andar, mas restaurá-lo. Contratou trabalhadores para resgatar todos aqueles pedaços de madeira lascada, depois os lixou para lhes devolver a beleza. E sabe o que encontraram quando começaram a lixar todas as camadas de verniz daqueles pisos? Linhas pintadas. Em algum momento da história daquele edifício, aquela sala havia abrigado uma quadra de basquete.

Fiquei tão perplexa que quase caí. Chip me contou que, quando viu aquilo, caiu de joelhos. “Quando vi as linhas, toda e qualquer dúvida desapareceu da minha cabeça. Parecia um sinal, um sinal de que eu devia construir um centro de recreação para essas crianças em Kirklin.”

Então sorri, um sorriso maior do que eu havia sorrido em todo o inverno, caminhando para o prédio do outro lado da rua. Parecia mesmo um sinal, como se Christopher estivesse lá no céu, olhando por nós, dizendo que queria que seus amigos jogassem.

Negrito *e* sublinhado

"CHEETOS OU BATATA CHIPS?"

O bom de um menino de dez anos é que, mesmo obcecado pela palestra de física eletromagnética a que está assistindo, ele sempre empenhará sérias considerações no tipo de junk food que irá repartir com a mãe no intervalo.

Quando Jake estava na quinta série, uma pergunta sobre salgadinhos era a única que eu conseguia responder para ele. Ele havia percorrido todos os cursos de astronomia da Iupui e havia feito alguns, inclusive os do dr. Pehl, mais de uma vez. Quando nos demos conta de que era hora de seguir em frente, o professor Rhoads sugeriu que ele poderia estar interessado num curso de física eletromagnética.

Ele *estava* interessado – fascinado, na verdade –, mas eu fiquei completamente perdida. O professor, Marcos Betancourt, começou o curso semanal com uma palestra. Depois, os estudantes se dividiram em grupos menores para trabalhar equações nos quadros brancos que cobriam as paredes, e no finalzinho da aula ele retomou para encerrar a palestra. Era um curso noturno, e desconfio que separar a classe em grupos estimulava os estudantes a ficarem acordados. Infelizmente, a estratégia não funcionava para mim. Os conceitos mais básicos me escapavam durante as palestras, e as equações nos quadros eram ainda piores. Pedindo desculpas ao dr. Betancourt, comecei a levar um livro para a classe. No fim, acabei parando de frequentar. Jake estava no céu e eu confiava que ele não ia se comportar mal.

Cerca de duas semanas antes do fim do curso, o dr. Betancourt me disse que a participação de Jake começara a diminuir. Ele não prestava mais intensa atenção às palestras e não estava se juntando aos outros no quadro branco durante a parte oral da aula, preferindo em vez disso ficar em sua carteira, lendo intensamente. Sempre que podia, ele bombardeava o dr. Betancourt com perguntas. Aparentemente, havia sido sugado por um dos conceitos que estavam estudando e não conseguia seguir em frente. Todas as suas perguntas tinham a ver com luz e como ela se desloca no espaço.

Quando esgotou o conhecimento específico (e talvez a paciência) dos professores da Iupui, tive de expandir seu campo de investigação. Mais uma vez, me vi ao telefone, advogando em favor de Jake sob a forma de um pedido louco. Entrei em contato com o dr. Alexei Filippenko na Universidade da Califórnia,

Berkeley, e com o dr. Philippe Binder na Universidade do Havaí, em Hilo. Ambos os telefonemas começaram do mesmo jeito: “Por favor, por favor, não desligue, eu tenho um filho de dez anos…”

Você tem de entender o quanto isso estava fora do âmbito da experiência comum para mim. Eu não tinha nenhum contato com astrofísicos internacionais. No entanto, lá estava eu, alugando esses professores renomados porque Jake tinha uma pergunta que seus professores não sabiam responder. Ainda mais notável foi que eles se tornaram amigos e os apoiadores mais entusiastas de Jake. Suas respostas pareceram resolver temporariamente qualquer problema com que Jake pudesse estar se debatendo, mas nosso Pac-Man estava ficando sem bolinhas para engolir.

No começo de 2009, recebi um telefonema do dr. J.R. Russell da Iupui, perguntando se podíamos marcar uma reunião.

Era difícil para mim encontrar alguém para ficar com as crianças com necessidades especiais da creche quando eu precisava sair. Algumas crianças eram intensamente comprometidas. Por exemplo, um dos meninos pequenos, Ty, tinha um tubo de alimentação que uma assistente teve de ser treinada para trocar.

Além da creche, eu tinha aberto nossa casa para algumas crianças seriamente desprivilegiadas através de um programa de nossa igreja chamado Safe Children, um arranjo gratuito de atendimento para famílias com carências temporárias. Recebemos a filha de uma mãe solteira que precisava de cirurgia e um casal de irmãos de uma família que perdera a casa na recessão e não queria que as crianças fossem para um abrigo.

“Adotar” crianças foi ideia de Mike. Tínhamos finalmente conseguido vender a casa velha e ele estava tão agradecido de estarmos outra vez em pé financeiramente que parecia natural perguntar como poderíamos ajudar pessoas que ainda não tinham chegado lá. Eu apoiei a ideia 100%. Tínhamos tanto amor para dar que receber crianças para viver em casa me fez sentir que estava dando bom uso a nossa linda casa grande. Só depois que começamos a receber crianças foi que senti que tinha realmente o direito de morar ali e consegui finalmente pintar a sala com a cor de pêssego tão feminina que eu havia escolhido em menina.

Dar morada às crianças foi uma experiência incrível para todos nós. Para Mike e eu era muito importante que nossos filhos soubessem como era dar para as pessoas que estavam necessitadas, e foi uma maravilha ver meus filhos nesse novo contexto. A paciência de Jake, o coração aberto e a generosidade de espírito de Wesley e a séria e doce tranquilidade de Ethan não eram novidade para nós. Mas ver com que facilidade nossos filhos se doavam e o prazer que

pareciam sentir nisso me deixou mil vezes mais feliz que qualquer coisa que pudéssemos ter comprado.

Algumas crianças que ficaram conosco vieram do tipo de pobreza que não poderíamos imaginar antes de conhecê-las. Me lembro de toda a família virando o rosto em horrorizado silêncio, nossos corações apertados, quando um menininho que nunca tinha visto encanamento interno abriu a porta de correr da cozinha e usou o quintal como banheiro. (Mas ele era um encanto e aprendeu depressa.)

Então, com a creche e as crianças que recebemos, simplesmente sair de casa nesse período exigia grande planejamento. Mas, na manhã de meu encontro com o dr. Russell, consegui ajeitar as coisas, me lembro de ter vestido uma blusa limpa e passado um batom para ir até a universidade.

Sinceramente, minha primeira reação foi de ansiedade. Estávamos frequentando uma porção de cursos na Iupui e não tínhamos pagado por nenhum deles, confiando na benevolência de cada um dos professores. Eles pareciam não se importar de Jake (e eu) estarmos em suas classes. Bem ao contrário, para falar a verdade. Mas como saber? Uma coisa estava clara: não poderíamos fazer esses cursos se tivéssemos de pagar por eles. Financeiramente estávamos melhor do que tínhamos estado durante certo tempo, mas ainda muito longe de saldar as dívidas, e não seria possível pagar futuras aulas da universidade, muito menos saldar as aulas a que Jake já havia assistido.

Mas sou, por natureza, uma pessoa positiva, então quando estava na metade do caminho, comecei a pensar em coisas boas. *Talvez eles queiram dar um crédito a Jake por aquele último curso de astronomia*, pensei. Afinal, ele tinha feito os exames junto com os outros alunos. *Não seria incrível se aquele menino de dez anos tivesse três créditos universitários?*

Ao estacionar o carro, pensei: *bem, isto vai ser ou muito bom ou muito ruim*. Fosse como fosse, eu sabia que conseguiríamos um jeito de Jake receber o que precisava.

O que aconteceu foi que o dr. Russell chefiava um programa chamado Span – Programas Especiais para Educação Acadêmica. Tinha ouvido dos professores da universidade que Jake estava se saindo bem e achou que esse programa, criado para que alunos de talento excepcional se matriculassem em cursos universitários, podia ser bom para Jake. “Gostaríamos que Jacob se inscrevesse na Iupui através do programa Span”, ele disse.

Quando viu que tudo o que eu conseguia como reação era um olhar sem expressão, o dr. Russell esclareceu seu oferecimento. Será que consideraríamos a

possibilidade de tirar Jake da escola elementar e mandá-lo para a faculdade?

Uma parte de mim achou que a coisa toda era uma pegadinha. Não me surpreenderia se alguém saísse de trás de uma estante com uma câmera de vídeo. Sim, fazia algum tempo que eu estava convencida de que a escola elementar não era o melhor lugar para Jake. E, sim, Jake vinha fazendo esses cursos universitários. Porém eu os via mais como um hobby, do mesmo jeito que algumas crianças levam a sério o balé, a ginástica ou o futebol. Para mim, o tempo que passávamos na faculdade era simplesmente um passatempo, embora fora do comum.

"Sabe que ele tem dez anos, não é?", não pude deixar de perguntar.

O dr. Russell riu. "Claro, sabemos exatamente quantos anos ele tem."

Minha cabeça estava a mil por hora enquanto o dr. Russell explicava todo o processo de inscrição. Se estivéssemos interessados, havia muita coisa a fazer. Primeiro, Jake teria de fazer alguns exames formais, começando por uma avaliação de seu nível escolar. Precisaríamos comprovar que Jake era capaz de assistir a uma palestra inteira sem assistência e teríamos de solicitar cartas de referência dos professores a cujos cursos ele já assistira.

Me desculpei com o dr. Russell por me sentir tonta quando ele me levou até a porta de sua sala. Havia uma cadeira em frente e me sentei. Precisava pensar como contar isso a Michael.

Nós dois já tínhamos conversado sobre tirar Jake da escola elementar. Ou melhor, *eu* tinha falado disso. Toda vez que eu via como Jake estava entediado ou notava sinais de comportamento agressivo, eu começava a conversar com Michael sobre ensinar Jake em casa. Era muito claro que Jake não estava recebendo o que precisava e eu sentia que devíamos a ele a possibilidade de explorar outras opções. Não faz mais sentido ele aprender durante o dia em vez de passar a noite inteira lendo?

Posso ser muito forte quando estou realmente convencida de alguma coisa, e não havia me casado com um homem fraco. Tinha visto muitos casais discutirem coisas como o tipo de saco plástico que deviam comprar. Michael e eu nunca nos desgastávamos com ninharias, mas isso não quer dizer que não discordássemos. Ele se orgulhava de dar aos filhos o tipo de infância que sonhava quando era jovem, e tirar Jake da escola pública para estudar em casa não era parte desse sonho. Mais especificamente, ele sentia que a capacidade de Jake fazer e conservar amigos sofreria com isso. Jake ia continuar na escola elementar e pronto.

A cada ano que passava, porém, ficava mais claro que a escola elementar

não era o ambiente ideal para Jake. Mas eu entendia que Michael não estivesse pronto para fazer uma mudança. Agora, parecia que íamos ter essa conversa outra vez.

Não que eu própria estivesse totalmente convencida. Minha reação espontânea era concordar com Mike. Absolutamente, de jeito nenhum. Mas aquilo não era apenas estudar em casa: era a *faculdade*. A ideia de Jake frequentar a universidade parecia ridícula. O lugar em que vivemos não é uma área voltada para a vida universitária. A maior parte das pessoas se casa ao sair do ensino médio, e quase todas vão trabalhar numa fábrica ou na indústria automobilística. Embora Michael e eu tenhamos feito faculdade, trabalhamos no setor de serviços, como a maioria de nossos vizinhos.

Para aumentar minha confusão, parada num sinal vermelho a caminho de casa, vi uma discussão violenta entre dois desabrigados, e me lembrei de que ainda não havia pensado como garantiríamos a segurança de Jake. Não podia deixar meu filhinho vagando sozinho, no intervalo das aulas, num campus universitário do centro da cidade.

Mas também não podia fechar inteiramente a porta a essa possibilidade. Não tinha nenhuma intenção de contar imediatamente a Jake sobre essa oportunidade. Sabia que ele ia agarrar a chance de ir para a faculdade. Mas primeiro Michael e eu tínhamos de concordar sobre o melhor caminho a tomar.

Fiquei esse dia inteiro indo para a frente e para trás. Quando Michael voltou para casa essa noite, nós dois sentamos debaixo de um cobertor na varanda, olhando os meninos brincarem com alguns amigos no parquinho do outro lado da rua. Luke, o amigo de Jake, estava lá. Luke era do futebol e o contraste entre o tamanho deles dois só reforçava a loucura que era considerar a proposta do dr. Russell.

“É ridículo, não é?”, perguntei a Michael.

“Completamente. Eles estão loucos. Um menino de dez anos não vai para a faculdade.”

Concordei. “Olhe para ele. Não tem nem a altura de um menino normal de dez anos. Esse menino não pode ir para a faculdade.”

Claro que seu tamanho não era a questão principal, mas sim seu desenvolvimento social. Como ele iria fazer amigos? Que resultado isso teria sobre os amigos que já possuía? E, mais importante, o que significaria para a sua infância? Quanto mais eu pensava na ideia, mais louca me parecia. Sim, Jake era inteligente. Mas não deveria ter a chance de participar de todas as atividades normais do ensino médio? Uma coisa é pular um ano, mas *sete* parecia muito

extremo.

Podia parecer tola, mas a ideia de Jake não ter um baile de formatura era difícil de aceitar. Uma das coisas mais amargas que tive de aceitar quando Jake estava perdido em seu autismo foi a constatação de que ele talvez nunca encontrasse alguém para amar e para apoiá-lo, alguém com quem repartir a vida, do jeito que Michael e eu havíamos encontrado um ao outro. Eu sabia por amigos que ter relações românticas nem sempre era fácil para adolescentes e jovens adultos autistas. (Não que fosse fácil para não autistas também!) Quando Jake emergiu de seu isolamento, alimentei a esperança de que ele pudesse satisfazer essa parte de sua vida e por alguma razão tinha uma ligação sentimental com a ideia de ele ir ao baile de formatura. Sempre me imaginei tirando uma fotografia de Jake e sua acompanhante (usando as flores que ele comprou para combinar com o vestido dela, claro) antes de saírem para a festa.

Michael estava decidido: Jake ia ficar na escola elementar. Parte de mim concordava com ele, mas ao mesmo tempo eu continuava a ver Jake enfiado dentro da nossa estante. Sabia que assistir às aulas da universidade o tiraria desse espaço. Eu o tinha visto sacudindo o lápis e olhando pela janela enquanto o amigo de escola que ele estava ajudando batalhava arduamente em cima de uma página de frações. Não conseguia evitar comparar esse Jake desatento ao dínamo que enfrentava e discutia com o dr. Pehl ao fim de cada aula de astronomia. Ir para a faculdade aos dez anos não era o que os outros meninos faziam, mas Jake não era igual aos outros meninos.

Eu não podia aceitar que Michael e eu estivéssemos em desacordo. Enquanto dobrava meias, com Jake sentado a meu lado em cima de uma pilha de roupa lavada ainda quente da secadora, me perguntei se a intensidade do que eu sentia não viria do fato de passar mais tempo do que ele ao lado de Jake. Michael não estava ali naquelas tardes em que Jake havia implorado para aprender álgebra. Não estava na universidade quando Jake deixava aqueles professores de queixo caído. Por causa de tudo o que eu tinha visto, eu entendia que nosso filho era um cientista, enquanto para Michael ele era apenas um menininho.

Nunca sairíamos desse impasse sem ajuda. Estava na hora de fazer uma avaliação objetiva. Então, em agosto de 2009, levei Jake para uma bateria de testes de avaliação com o dr. Carl Hale, um neuropsicólogo.

Como sempre, fui à consulta com Jake, mas subestimei drasticamente o tempo que os testes levariam. No total, fiquei sentada na sala de espera vazia durante quatro horas e meia, muito tempo depois de terminar o livro que havia trazido comigo, assim como a revista que achei no fundo da bolsa.

Olhando pela única janela, eu via um posto de gasolina dois quarteirões adiante. Horas depois, me vi olhando para ele desejosa, fantasiando ir até lá para tomar um café e comprar outra revista. Mas não era possível. Eu não sabia quanto tempo mais ia levar e não queria que Jake saísse e não me encontrasse ali.

Quando ele finalmente emergiu, parecia ter se divertido muito. O dr. Hale disse que forneceria o relatório formal dentro de mais ou menos uma semana, mas estava profundamente impressionado. O rendimento de Jake estava acima das tabelas, sobretudo em matemática e ciências.

Então o dr. Hale fez uma coisa curiosa. Me perguntou sobre a minha experiência na sala de espera. Fiz uma piada sobre acolchoar as cadeiras, mas ele estava falando sério. Queria saber como tinha sido para mim esperar todas aquelas longas horas na sala vazia. Quando finalmente admiti o quanto fiquei cansada e pouco confortável, ele falou uma coisa que me transformou para sempre.

“Agora você sabe o que Jake sente numa sala de quinta série. Estar na escola comum é como olhar por essa janela, desejando do fundo do coração um café do posto de gasolina. A pior decisão que a senhora pode tomar é conservar seu filho na escola comum. Ele está profundamente entediado e se deixar que ele continue lá vai sufocar toda a criatividade que ele tem.”

Fiquei horrorizada com a ideia de os dias na escola de Jake terem qualquer semelhança com as horas anestesiantes da mente que eu havia passado naquela sala. Instintivamente, entendi que o dr. Hale tinha razão e serei sempre grata a ele por ter sido tão criativo para me esclarecer quanto a isso. Sua sala de espera não era em geral tão desoladora, mas, sabendo que eu estava batalhando com a questão de mandar ou não Jake para a universidade, ele havia removido as revistas e outros divertimentos antes de eu chegar.

Quando o relatório do dr. Hale chegou uma ou duas semanas depois, sua recomendação era cristalina. Jake havia feito 170 pontos na Escala de Inteligência Wechsler, que avalia habilidades de leitura, ortografia e matemática. A faixa de normalidade é entre 90 e 109, a superior entre 110 e 124, e a de dotados entre 125 e 130. Pontuações acima de 150 entram na categoria de gênio. Além disso, o dr. Hale acreditava que a pontuação de Jake em operações numéricas, que mede a capacidade de computação matemática, talvez fosse mais alta que 170, mas não podia ser medida devido ao “efeito teto”: 170 era o resultado máximo a que o teste chegava para uma criança da idade de Jake.

A conclusão do dr. Hale: “**Não** é do melhor interesse de Jake ser forçado a completar trabalho escolar que ele já domina. Ao contrário, ele precisa trabalhar

num nível de instrução superior, que atualmente é o nível graduado pós-universitário em matemática, isto é, grau de pós-mestre. Em essência, o nível de sua capacidade matemática é o de alguém que está trabalhando um doutorado em matemática, física, astronomia ou astrofísica."

Ali estava, preto no branco. Não era a minha opinião, mas sim uma avaliação objetiva feita por um especialista. Jake tinha de ir para a universidade. (Na realidade, o dr. Hale parecia recomendar que ele seguisse diretamente para a pós-graduação, mas não era hora de se perder em minúcias.) Respirei fundo e mostrei o relatório para Michael.

"**Não** é do melhor interesse de Jake. Em negrito *e* sublinhado", Michael leu em voz alta, erguendo as sobrancelhas. Eu balançava a cabeça que sim. Ele balançava a cabeça que não, mas havia um ar de resignação em seu rosto e eu sabia que, graças ao dr. Hale, havia-se aberto uma fresta na porta.

Quando chegou o relatório, nós finalmente contamos a Jake sobre a proposta do dr. Russell. Conforme esperávamos, ele se acendeu como uma árvore de Natal e disse: "Posso ir para a faculdade? Por favor, mãe? Posso ir para a faculdade?"

Michael agora estava aberto à conversa, mas longe de convencido. Argumentei que ir para a faculdade tão cedo não iria comprometer as chances de Jake no futuro; só podia melhorar essas chances. Ele estava muito à frente de sua classe, mesmo no programa de crianças dotadas da escola elementar. Mesmo que Jake fosse para a faculdade e fracassasse, se não aprendesse nada nem fizesse nenhum amigo, podia voltar para a escola secundária como todo mundo. Ironicamente, o fato de Jake ser tão novo também contava a seu favor.

"Estou tão fora da minha zona de conforto que nem consigo pensar direito", Michael resmungou. Mas não protestou quando Jake e eu demos prosseguimento à inscrição na universidade através do Span.

Pular um ano – ou sete

Desse ponto em diante, tudo se acelerou. Quando entendi de fato o quanto Jake estava entediado; que nós, involuntariamente, havíamos posto sua mente brilhante, ativa, em desenvolvimento, dentro de uma caixa pequena demais para contê-la, a faculdade parecia a única opção.

Convencer Michael tinha sido uma trabalheira danada, mas os formulários de matrícula eram outra. O dr. Russell queria saber se Jake era capaz de sentar quieto durante uma palestra longa sem se agitar. Jake vinha frequentando aulas na universidade havia dois anos sem nenhum incidente, mas eu geralmente estava sentada a seu lado. Jake teria de fazer isso sozinho.

Um dos diretores de nossa escola de ensino médio havia trazido seus filhos à creche quando eram pequenos, de forma que conhecia nossos filhos. Quando contei a ele sobre esse desafio, ele se ofereceu a permitir que Jake assistisse a uma aula de matemática, uma sessão de revisão que preparava os alunos para sua prova final de cálculo. Eu não tinha muita certeza do que aconteceria. Jake era bom em sentar quieto, mas nunca havia tido nenhuma educação matemática formal além das frações do quinto ano, e eles estariam revendo todo um semestre de trabalho no curso de matemática mais difícil do sistema de ensino público de Indiana.

A aula estava marcada para duas semanas depois. Expliquei a situação a Jake: “Não se preocupe; você não precisa saber cálculo. Tudo o que eles querem avaliar é o seu comportamento. Você só precisa ficar sentado quietinho durante essa aula.”

Jake olhou para mim. “Não vou ficar sentado lá se não souber o que está acontecendo”, ele disse.

Eu suspirei. Claro que não.

Ele queria livros didáticos, então compramos. Ele então sentou na varanda de casa ao sol da primavera e aprendeu a linguagem formal de geometria, álgebra, álgebra II, trigonometria e cálculo. Fez tudo sozinho e tudo em duas semanas. Como descobrimos depois, Jake já havia compreendido sozinho os princípios fundamentais da matemática. Assim como é possível entender o princípio da soma sem conhecer o sinal de mais, Jake já havia desenvolvido seu sistema de cálculo particular. Ele simplesmente não sabia ainda como escrever

aquilo de forma que outros matemáticos pudessem entender.

Jake fez o exame final de cálculo junto com os outros jovens e tirou a nota máxima. Na verdade, ele foi o único na classe a responder à questão extracrédito – uma questão tão difícil que o professor pediu a ele que se levantasse e escrevesse a explicação no quadro. No dia em que fui buscá-lo no exame final, o vi cercado por admirados estudantes de ensino médio, todos muito mais altos que ele.

Mesmo com essa barreira removida, havia muita coisa a fazer para completar a inscrição pelo Span.

Uma noite, durante o jantar, Jake me disse que tinha encontrado o curso on-line da Escola de Ensino Médio da Universidade de Indiana. “Quero me matricular no Programa Avançado de História dos Estados Unidos”, ele disse. Nós concordamos e duas semanas depois ele nos fez outro pedido. Havia um centro de teste computadorizado na universidade onde ele podia fazer um Clep, um exame destinado a ajudar estudantes universitários a serem promovidos em disciplinas que já dominavam, para que obtivessem os créditos universitários sem a necessidade de perder tempo ou dinheiro fazendo o curso regular. Ele queria tentar a prova do curso de História dos Estados Unidos que havia feito on-line.

No fim de semana seguinte, fomos até o campus. A mulher atrás do balcão da sala do Clep nos atendeu e eu disse: “Nós gostaríamos de fazer o teste de Programa Avançado de História dos Estados Unidos, por favor.”

“Nós?”, ela perguntou, confusa.

“Bom, meu filho, na verdade.”

“Desculpe, minha senhora, mas ele tem de se inscrever para fazer o teste. A senhora não pode assinar por ele.”

Olhamos uma para a outra, ambas perplexas, e então uma vozinha disse: “Aqui embaixo!”

Ela se levantou e espiou pela beirada do balcão, onde Jake estava rindo e acenando para ela. “Ah! Oi!”, ela disse.

Jake não tinha nenhum documento de identificação com foto, como uma carteira de estudante ou de motorista (“Serve o cartão da biblioteca?”, ele perguntou), então a mulher teve de chamar seu chefe para dar a ele um número de usuário. Levou algum tempo para conseguir que o sistema permitisse que ele fizesse o exame, mas ela evidentemente ficou encantada com a ideia de aquele menininho fazer o teste ao lado de estudantes mais velhos e acabou conseguindo. Me lembro de olhar pela porta para conferir e de ver as perninhas dele

balançando da cadeira enquanto marcava as respostas. O computador calcula a nota enquanto você espera, e claro que Jake passou no teste e se livrou de cursar História dos Estados Unidos. Todo o pessoal da sala do Clep o cumprimentou como se o conhecesse a vida inteira.

Isso acendeu um fogo nele. Jake entrou na internet e começou a fazer todos os cursos que encontrava. E aí, todo fim de semana queria ir à universidade para fazer o teste de dispensa. No fim, tive de ter uma conversa com ele. Custava cerca de 75 dólares para fazer o exame do Clep. Era apenas uma parcela do que custaria o curso, mas simplesmente não tínhamos dinheiro para ele fazer um teste por semana. Fizemos um acordo: um teste a cada duas semanas.

O exame de astronomia foi particularmente engraçado. Ele precisou de apenas quinze minutos das duas horas a que tinha direito e acabou com uma nota quase perfeita. O pessoal do Clep, agora já amigo, ficou realmente chocado dessa vez.

Quando completamos todos os itens da lista do dr. Russell, apresentei todos os relatórios de Jake – o teste de QI, a avaliação do dr. Hale, as notas dos professores das aulas que tinha frequentado e todos os resultados do Clep –, assim como uma nota do professor de cálculo da escola de ensino médio. Poucas semanas depois, Jake recebeu sua carta de aceitação. Ele pulou de alegria. Logo depois, o dr. Russell nos chamou para uma breve entrevista de boas-vindas.

No dia da entrevista, encarreguei Jake de levar dinheiro trocado para o parquímetro, uma vez que ele gostava de pôr as moedas no aparelho. Em sua excitação, ele levou dinheiro demais, de forma que tinha uma porção de moedas nos bolsos. Quando nos sentamos na cadeira diante da mesa do dr. Russell, todas as moedas caíram no chão. Jake não conseguiu se concentrar enquanto não pegou todas e colocou de volta nos bolsos. Assim que se sentou outra vez, as moedas tornaram a cair, rolaram para todo lado fazendo um barulho horrível. Sem desanimar, Jake começou a juntar as moedas do linóleo no boné de beisebol. Claro que elas caíram imediatamente pelo buraco de trás do boné.

Essa história desastrosa das moedas foi se prolongando mais e mais, como uma sequência interminável dos Três Patetas. Teria sido engraçado se não se tratasse da entrevista de meu filho para a faculdade. O dr. Russell tentou dar a ele um boné e uma mochila com o logotipo do Span, mas não conseguiu fazer com que Jake lhe desse atenção porque estava perseguindo as moedas fujonas por todo o escritório. Por fim, quando Jake pôs as moedas sob controle, o dr. Russell lhe deu a mochila e o boné, assim como uma flâmula dos Iupui Jaguars para pendurar na parede. Ainda perseguindo moedas por toda parte, mas agora usando o boné do Span, Jake saiu para o corredor.

A entrevista havia sido um desastre total. Quando o dr. Russell pôs a mão no meu braço, meu coração quase parou.

“Com base no que vi aqui hoje, acho que devemos começar devagar no primeiro semestre, com três créditos”, ele disse. “Vamos ser justos com Jake e dar à sua altura e às suas habilidades sociais uma oportunidade de crescer.”

A notícia de que Jake podia frequentar apenas uma disciplina naquele primeiro semestre foi devastadora, principalmente porque o tínhamos tirado da escola elementar. Eu me culpava por isso. Geralmente fazemos uma preparação para qualquer situação nova, mas quem podia prever uma enxurrada de moedas para o parquímetro? Jake, é claro, ficou arrasado. Podia ver a terra prometida, mas não o deixavam entrar. Mesmo reconhecendo a falta de maturidade de Jake, eu não tinha certeza de que fosse justo retê-lo. Ele ainda parecia um menino pequeno e não tinha ido exatamente bem na entrevista, mas três meses não fariam grande diferença em sua altura, nem em nada mais.

Mesmo assim, ele se matriculou no curso que teve permissão para frequentar, um curso introdutório à matemática multidimensional. Quando folheei o livro pela primeira vez, fiquei pasma. Ali estavam as formas geométricas pelas quais Jake era obcecado desde bebê. Era surreal abrir um livro universitário e finalmente encontrar ali um contexto para as preocupações do seu filho pequeno. Na minha cabeça, eu sempre havia colocado as formas de Jake na mesma categoria das peças de Lego ou Lincoln Logs (que ele usava às vezes para construí-las); brinquedinhos engraçados que entupiam o aspirador e machucavam quando se pisava neles sem sapato.

Na terceira aula, Jake havia reunido um grupo de estudos e estava ensinando os outros rapazes da classe. O professor queria também que ele participasse de um clube de matemática para estudantes de ensino médio que mantinha nos sábados de manhã, um campo de treinamento para a Olimpíada de Matemática. Levei Jake lá um sábado para ele ver como era, achando que talvez encontrasse alguns meninos com quem se relacionar. Sinos de alerta soaram quando o professor me mostrou a máquina de café e apontou a livraria universitária. Cinco horas depois, me dei conta de que esse clube de matemática significava que Jake ia passar todos os sábados sentado numa classe abafada de porão com um bando de jovens fazendo matemática.

Adoro nossas tradições de fim de semana. A família inteira sai para um lugarzinho que serve um *brunch* de panquecas e depois vamos ao centro de recreação ou ao lago em frente de casa, ou à casa dos vizinhos para uma tarde de churrasco. Quando está frio, vamos à livraria e ao café e nos presenteamos com livros novos e chocolate quente com chantili, ou fazemos biscoitos em casa e

convidamos amigos para vir jogar algum jogo de tabuleiro. Esse tempo me parecia especialmente importante depois que Jake saiu da escola elementar. Conservar as amizades que ele havia feito lá era nossa maior prioridade, e aqueles meninos estavam livres aos fins de semana.

Então, quando fui buscar Jake, me preparei para ser dura e dizer a ele que provavelmente não iria mais participar do clube. Ele passou à minha frente. Assim que entrou no carro, falou: “Foi legal, mas acho que não preciso fazer de novo.” Ele havia encontrado uma amostra de problema da Olimpíada de Matemática on-line na véspera e tinha ficado até as duas da manhã resolvendo, só por diversão. Não tinha sido um desafio e ele não queria tomar o lugar de nenhum dos rapazes que estavam estudando tanto para entrar na competição. “Eles estão tentando com tudo, mãe. Não é justo.”

Fiquei tão orgulhosa dele nesse momento, mais orgulhosa do que se ele tivesse ganhado a medalha Fields, o prêmio de matemática mais prestigiado do mundo. Jake sabia que teria suas próprias vitórias e entendia que aquela não era para ele.

Uma teoria original

Naquele primeiro semestre, como estava restrito a três créditos e um curso introdutório de matemática, Jake se viu de repente com muito tempo livre. Mike, ainda inseguro quanto à possibilidade de estarmos jogando fora todo o futuro de Jake, nos encontrava sentados na mesa de café da manhã enquanto Wesley, Ethan e todos os outros meninos do bairro estavam se vestindo para ir para a escola e correndo para o ponto de ônibus. Ele não conseguia não me cutucar um pouco: “Que programa rigoroso você está levando aqui, hein, Kris?” Virava-se para Jake e dizia: “Você não devia pegar sua mochila, um caderno, alguma coisa assim?.”

“Michael, ele está tomando o café da manhã. Não precisa de mochila para comer”, eu respondia.

“As pessoas não usam pantufas de sapo peludo na escola”, Michael resmungava, saindo da cozinha, sacudindo a cabeça.

Eu acabava virando para Jake e perguntava: “Então, o que você *vai* fazer hoje?”

Jake respondia algo como: “Hum, buracos negros supermaciços?”

Eu não estava preocupada. Mike sabia melhor que ninguém que a cabeça de Jake nunca parava de funcionar. Mesmo relaxando com os irmãos na piscina, ele pensava em mecânica de fluidos. Sua educação também havia ganhado um impulso cósmico graças ao iTunes U, uma série de podcasts disponível através do iTunes. Essas palestras gratuitas traziam professores das principais universidades, como Stanford, Yale, Harvard, MIT, UC Berkeley e Oxford, falando sobre centenas de tópicos que iam de línguas a Shakespeare e a filosofia. Havia palestras sobre relatividade, relatividade especial, teoria das cordas, mecânica quântica – em outras palavras, tudo o que podia interessar a um fujão da escola elementar obcecado por astrofísica.

Jake estava fisgado. Assim que terminava o café da manhã, ele ia para o computador. Sua atitude era: “Não me deixam ir para a Iupui? Tudo bem, vou para o MIT.”

A questão de como a luz se desloca no espaço, conceito que havia fascinado a imaginação de Jake durante o curso do dr. Betancourt, começara a decantar. Jake já estava familiarizado com a relatividade e a relatividade especial, mas as

palestras suplementaram sua pesquisa e permitiram que mergulhasse mais fundo do que antes nesses tópicos. Sua fome de conhecimento era como um motor gigante, levando-o a procurar e vorazmente se empanturrar de toda informação que pudesse encontrar. Era como se ele não suportasse perder nem um segundo de seu precioso tempo. Mais uma vez, eu tinha de lembrar para que comesse, tomasse banho, brincasse. A questão não era como fazê-lo trabalhar, era como fazer com que parasse.

Mais que tudo ele queria era compartilhar sua tremenda excitação com as coisas que estava aprendendo. Eu estava assistindo ao programa *Ellen* e arrumando a cozinha enquanto as crianças da creche tiravam a soneca da tarde e Jake entrava, requisitava a televisão, conectava seu laptop e fisicamente me arrastava até o sofá para me mostrar a palestra a que tinha assistido de manhã. “É matemática e história na hora da historinha da mamãe!”, dizia ele.

“Ah, não, meu bem”, eu implorava. “Química orgânica não. Pode ser qualquer coisa, menos química orgânica.” (Como se teoria das cordas fosse melhor.) Às vezes, ele ficava tão envolvido no que estava vendo que eu me esgueirava para esvaziar o lava-louças, mas quase sempre tinha de ficar sentada ali, a cabeça doendo, enquanto Jake anotava furiosamente em seu caderno.

Eu brincava que ele gostava de me torturar, mas a verdade era que essas tardes a seu lado eram um tesouro para mim. Me assombrava o quanto era natural para ele assumir o papel de professor. Não havia nada de que Jake mais gostasse do que parar diante de seu pequeno quadro branco e me ensinar o que estava aprendendo. “Contar isso para mim é como conversar com um cheeseburger, Jake”, eu dizia, e ele continuava, repassando cada ideia incrivelmente complicada bem devagar e com clareza até eu entender. Mesmo eu tendo pouco ou nenhum talento como estudante, ele demonstrava uma paciência infinita. Dava para ver o quanto adorava aquilo.

Uma das crianças da creche nessa época, um menino chamado Noah, achava que era Deus no céu e Jake na terra. Não havia nada de que gostasse mais que deitar no chão aos pés de Jake, as pernas no ar, olhando Jake estudar matemática. Mesmo quando eu tinha de implorar para Jake fazer uma pausa para um sanduíche ou tomar uma ducha, ele sempre encontrava tempo de mostrar a Noah a diferença entre triângulos agudos e obtusos, ou como medir a circunferência e o diâmetro de um círculo. Olhar Jake com Noah me ajudou a ver o que motivava Jake a ensinar. Era sua paixão pelo assunto, pura e simplesmente.

Para muitas pessoas é difícil, mas Jake acha genuinamente que matemática e ciências são as coisas mais bonitas da Terra. Assim como quem adora música

vibra com um crescendo, assim como um leitor de vida inteira prende a respiração de prazer diante de uma frase perfeita, assim era a matemática para Jake. A senha de seu iPad até hoje tem 27 caracteres, compreendendo números e fórmulas de que ele gosta. Toda vez que ele a digita, é como se estivesse cumprimentando um de seus amigos. Eu sempre digo a ele: “Jake, você não entende. A matemática assusta as pessoas. Me assusta.” Acho que é por isso que ele se dedica tanto a espantar o que chama de “fobia matemática” onde quer que a encontre. Ele acredita sinceramente que, se tivessem me ensinado de outro jeito, eu ia adorar matemática tanto quanto ele.

Quando eu me cansava, a cabeça girando de tantos números, Jake falava com o cachorro. Como eu não fazia ideia de como seria para Jake a experiência de deixar a escola elementar e como queria que ele soubesse que tinha alguém (além de mim) que estaria ali para ele o tempo todo, comprei para Jake um cachorrinho, um são-bernardo chamado Igor. Ao escolher um são-bernardo eu estava assumindo um compromisso muito maior do que esperava. Igor comia a lata do lixo e cresceu e cresceu até ficar maior que Jake. Todos os dias, eu limpava com o aspirador uma montanha de pelos de cachorro. “Como é que essa criatura não fica careca?”, Michael perguntava, trocando o saco do aspirador mais uma vez. Na primavera, quando chove muito em Indiana, eu enxugava o chão da cozinha e cinco minutos depois tinha de enxugar de novo.

Igor e Jake eram inseparáveis e passei a aceitar o cachorro gigantesco como parte essencial da cozinha, onde Jake gostava de estudar matemática. Igor ficava sentado, assistindo, a cabeça inclinada e um ar inteligente na cara, enquanto Jake desfiava equações. Eu era tão grata à lealdade e atenção do cachorro que nem me importava com a baba. Narnie sempre se divertia com a cena. “Nesta casa, até o cachorro estuda astrofísica”, ela dizia. Nós duas achávamos que sem dúvida Igor estava absorvendo a matéria muito mais do que nós.

A afinidade de Jake com o ensino não surpreendia Narnie, com quem, graças aos céus, sempre se podia contar para interromper aquelas épicas aulas com um bule de chocolate quente. “A vida inteira ele teve de explicar aos outros o que pensava”, ela disse uma vez. “Qual é a diferença entre isso e ensinar?”

Como sempre, Narnie tinha razão. Mas eu achava também que o impulso de Jake para ensinar era motivado pela mesma coisa que havia nos levado à universidade em primeiro lugar: ele queria um diálogo. Matemática era uma língua estrangeira para a maioria das pessoas e Jake estava com fome de conversa. Sua solução era tentar ensinar as pessoas à sua volta a “falar” matemática. As palestras que ele baixava no computador podiam satisfazer sua tremenda necessidade de aprender, mas, a menos que pudesse tornar esses

conceitos compreensíveis para outros, nunca seria capaz de falar sobre eles.

Infelizmente, estava limitado a Igor e a mim, e à medida que se aprofundava mais e mais, foi ficando claro que precisava de muito mais diálogo do que éramos capazes de oferecer. Uma noite, Michael e eu estávamos procurando o que assistir na televisão e paramos num filme chamado *Uma lição de amor*. Nele, Sean Penn interpreta Sam, um adulto com deficiências de desenvolvimento e pai de uma típica menina de cinco anos. Em uma cena muito comovente, a filha está lendo para o pai um livro do dr. Seuss, e os dois se dão conta nesse momento de que ela passou à frente dele intelectualmente. Quando a cena terminou, percebi que estava apertando a mão de Michael com tanta força que deixei as marcas das unhas na pele dele. Eu entendia o que Sam estava sentindo naquela cena: uma estranha mistura agridoce de orgulho e abandono.

Eu sentia orgulho por Jake e suas conquistas, e estávamos nos divertindo muito juntos, mas nos encontrávamos novamente numa situação em que ele não tinha como conversar comigo. Dessa vez, é claro, era por uma boa razão. Embora eu não trocasse meu brilhante filho por ninguém no mundo, havia uma parte de mim que se sentia um pouco traída pelo progresso acadêmico acelerado de Jake.

Todos aqueles passos progressivos que as crianças vão dando em direção à separação e à independência – a primeira noite fora, aprender a dirigir, o primeiro encontro amoroso – preparam os pais também para a inevitável separação. Eu estava vivendo alguns desses passos com Ethan e Wesley, mas não tinha experimentado nenhum deles com Jake. Ao contrário, aconteceu tudo de repente. Por isso é tão maravilhoso para mim sentar ao lado de Jake no sofá quando ele está assistindo a uma palestra de algum professor de Princeton ou Harvard. Mesmo não conseguindo entender os conceitos mais básicos em questão, eu podia acariciar o cabelo encaracolado de meu filho e passar mais tempo com ele. Podia não ser capaz de dialogar com ele, mas ao menos por um breve momento podia ser sua mãe.

O semestre que passou fora da escola foi realmente um período intelectualmente assombroso para Jake. Ele teve tempo de explorar tudo o que queria, tão profundamente como queria, tendo apenas a sua rica curiosidade como guia. Foi como se tivéssemos dado a um poderoso cavalo de corrida a permissão de correr depois de anos preso às rédeas.

“Mais devagar, cara, está saindo fumaça pelas suas orelhas”, Michael brincava com ele. Mas às vezes dava quase para ouvir as sinapses estalando quando Jake vivia epifania após epifania, uma ideia acendendo a outra. Ele estava todo aceso e tudo o que via, ouvia ou aprendia servia como combustível.

Uma porção de ideias de Jake eram equações já desenvolvidas e provadas. Algumas eram originais, embora muitas tivessem falhas que ele expunha dois ou três dias depois. Não havia frustração nem irritação associadas a esses passos em falso. Na realidade, ele avançava com tanta facilidade que as dificuldades pareciam nem ficar registradas. Ele podia estar seguindo um caminho que só ele conseguia enxergar, mas para ele estava muito claramente demarcado.

Esse estado de fuga criativa era a sua realidade primordial, enquanto a vida cotidiana parecia mais um efeito colateral. Sem aviso, ele saltava do balanço do parquinho do outro lado da rua e corria para casa o mais depressa que podia, mal conseguindo segurar as equações que transbordavam dele. Uma noite, depois de fugir da mesa de jantar sem dizer uma palavra, ele riscou o quadro branco com um garfo: não tinha dado tempo de trocar pelo marcador. As ideias vinham tão depressa e tão furiosas que lhe dei um caderno para levar no bolso e poder anotar, mas a estratégia teve sucesso limitado. Invariavelmente, enquanto estava escrevendo uma ideia, lhe ocorria outra e ele partia para uma direção completamente diferente.

Nesse semestre, Jake ficou mais focado do que eu jamais tinha visto. Muitas vezes, porém, sua intensidade era mediada por um senso de prazer, uma excitação que parecia brincadeira. Quando as equações em que estava trabalhando ficavam extensas demais para o papel, ele começava a usar os marcadores de quadro branco nas vidraças de casa. Muitas vezes, eu ficava parada na porta, quieta, olhando Jake trabalhar. A matemática fluía dele com tanta facilidade e tão depressa que parecia mais que ele estava anotando um ditado do que realmente pensando sobre o que viria a seguir. O único limite parecia ser a velocidade com que conseguia anotar.

Lembrei-me de ter ficado olhando ele e Christopher jogando bolas ao cesto, coisa que faziam alegremente durante horas, parando apenas para um refrigerante e um punhado de salgadinhos. Algumas cestas ele acertava, outras não. Às vezes, eles conversavam; outras vezes o único som além da bola batendo era o guincho dos tênis no piso. Mas, quando ele anotava equações nas vidraças, havia uma serenidade, uma sensação de prazer relaxado na atividade, algo que eu estava vendo pela primeira vez desde a morte de Christopher. “Ele está se *divertindo*”, Narnie dizia, observando, perplexa.

Uma manhã, eu estava tomando uma xícara de café na saleta ensolarada onde às vezes fazíamos o café da manhã. Jake entrou, ignorou o prato de fruta, pegou um croissant da mesa e sentou com os pés no meu colo.

“Mãe, preciso que você escute uma coisa”, ele disse. “É matemática, mas, se você ouvir com atenção, vou explicar para você entender. Encontrei um

padrão.”

Jake sempre tivera uma precoce e aguda capacidade para detectar padrões, e isso, de todos os seus dotes, era o atributo que seus professores sempre apontavam como elemento-chave de seu sucesso.

O que ele me contou era realmente assombroso. Eu não fazia nenhuma ideia do que ele estava trabalhando. Confiava que estava progredindo em direção a algo importante, mas pelo que eu sabia “algo importante” significava um curso de colisão em física da universidade, uma conquista bastante impressionante para um menino de onze anos. Mas acabou se revelando mais do que isso.

A teoria de Jake, situada no campo da relatividade, era ao mesmo tempo elegantemente simples – clara e límpida a ponto de eu conseguir entender – e soberbamente complexa. Se ele estivesse certo, estivera criando um campo inteiramente novo da física, assim como Newton e Leibniz haviam revolucionado a matemática ao inventar o cálculo.

As primeiras palavras que saíram de minha boca surpreenderam até a mim. “Jakey, é *lindo*.”

O sorriso que Jake me deu nesse momento foi lindo também.

Jake havia começado com uma imagem. Agora ele precisava da notação matemática para descrever o que estava vendo. Eu vim a entender que matemática é realmente uma linguagem, uma maneira de descrever o que pessoas como Jake enxergam. Ele já tinha todos os rudimentos, mas um conceito daquela complexidade exigia um vocabulário que ele ainda não possuía.

Acho justo dizer que, a essa altura, ele ficou obcecado. Toda a leveza que eu havia admirado antes desapareceu, à medida que ele lutava para transformar a imagem que via com tanta clareza em sua mente em notação matemática que outros cientistas pudessem entender. Ele começou a fazer modelos de tempo-espaço e modelos dimensionais de espaço, e as equações nas nossas janelas ficaram cada vez mais longas.

Parou de dormir. Ele sempre fora uma coruja notívaga, mas aquilo era diferente. Agora não dormia nada. Michael entrava no quarto de Jake para acordá-lo de manhã e o encontrava sentado onde o havia deixado oito horas antes. “Jake! Você esqueceu de dormir outra vez?”, Michael perguntava. Ele cochilava no café da manhã e no carro, mas à noite estava bem acordado, lendo e calculando matemática.

Nós o levamos ao pediatra, que também ficou preocupado e sugeriu que o levássemos para fazer um estudo do sono. Jake passou uma noite no hospital, todo cheio de fios, tubos e eletrodos. O estudo confirmou o que nós

suspeitávamos: Jake não estava dormindo. Mas não havia nada de errado com ele. A única coisa que o mantinha acordado era a matemática.

No fim, ele ficou tão envolvido com essa gigantesca equação que me preocupou. Encostada à porta, eu ficava olhando Jake escrever furiosamente numa janela, enchendo a vidraça com símbolos matemáticos que eu não chegava nem perto de entender. Pelo vidro, eu via as outras crianças de sua idade correndo no parque do outro lado da rua, brincando de pega-pega ou penduradas de cabeça para baixo nos balanços.

Ele parecia perdido na equação. Me ocorreu que talvez tivesse empacado. Talvez não tivesse a informação de que precisava para dar o próximo passo. Talvez precisasse consultar alguém que tivesse mais domínio do assunto, alguém que conseguisse ver se ele havia tomado o rumo errado. Eu não me importava nem um pouco com a equação. Tudo o que sabia é que era loucamente grande e que tomava muito do seu tempo. Mas ajudá-lo a resolvê-la parecia o melhor jeito de tirá-lo da janela e colocá-lo no parque.

“Jake, não podemos continuar assim”, eu disse. “Vamos procurar ajuda. Alguém talvez seja capaz de perceber onde você empacou.”

Ele olhou para mim, tentando entender do que eu estava falando. “Não estou empacado, mãe. Estou tentando provar que estou *errado*.” Era isso o que ele estava fazendo com a equação, conferindo e reconferindo seu trabalho, procurando a falha ou o furo que indicaria que todo seu trabalho ia para o lixo.

Eu insisti. Pelo menos podíamos descobrir se sua teoria tinha validade antes de ele dedicar mais seis meses a ela. Jake concordou que poderia ser útil falar com alguém, e sabia exatamente com quem entrar em contato: o dr. Scott Tremaine, astrofísico de renome mundial do Instituto de Estudos Avançados, em Princeton, Nova Jersey, onde Einstein tinha dado aulas até sua morte. Então, telefonei para o dr. Tremaine, que ouviu o que eu lhe contei sobre meu filho de onze anos fora do comum e sua teoria. A última coisa que eu queria era tomar seu tempo, então enfatizei o quanto seria bom se ele desse uma rápida olhada na equação e dissesse a Jake quais áreas achava que precisava serem trabalhadas. Frisei que estava telefonando não por causa da ciência, mas por causa do autismo de Jake. Eu precisava afastá-lo da janela.

O dr. Tremaine disse que podíamos enviar a ele um vídeo curto por e-mail, e ele olharia. Mas, antes de desligarmos o telefone, fez questão de me dizer que teorias originais são raras em um campo tão sobrecarregado de pesquisadores como a física. Para falar a verdade, fiquei aliviada! Se isso era terreno já bem trilhado, achei que seria relativamente fácil para o dr. Tremaine ver onde Jake estava errado.

Estávamos todos tão envolvidos no trabalho de Jake que foi quase uma surpresa receber o resultado dos exames de seu primeiro curso universitário oficial. Conforme o previsto, Jake havia acertado tudo em matemática multidimensional. Sua média final foi 103. Ninguém ficou surpreso, só o seu pai.

"Ele tirou A em matemática na universidade, Kristine", Michael me disse num tom de completa perplexidade, sacudindo os resultados para mim. "É incrível!"

Tentei não rir. "Querido, isso não é novidade. O que você achava exatamente que ele estava fazendo lá? Eu te falei que ele respondia perguntas que ninguém mais conseguia responder, liderava grupos de estudos e acertava 100% nos testes."

"Mas um A, Kris, um A! Em matemática da universidade!"

Michael ficou tão orgulhoso que passou e-mails contando a proeza para todo mundo que conhecia. Chegou a postar o resultado de Jake no Facebook. Agora, ao descer de manhã e encontrar Jake e eu à mesa do café da manhã, ele bate as mãos e pergunta: "Como vai tudo na famosa Academia Barnett, morada do Fighting Moose [alce guerreiro]?" (Nem acredito que estou tornando isto público, mas o nome completo de Igor, o são-bernardo, era Igor von Moosenflüfen. Com trema.)

A surpresa de Michael me ajudou a entender ainda melhor o cabo de guerra que tínhamos disputado para chegar à decisão de deixar Jake sair da escola elementar. Nós dois tínhamos opiniões fortes, unidos em um princípio: nada era mais importante que fazer o que era certo para nossos filhos. Havíamos nos abalado mutuamente, tentando descobrir qual era a melhor decisão para Jake, e tínhamos chegado ali. Eu sentia quase tanto orgulho de nós quanto sentia de Jake.

Embora o desempenho de Jake nesse primeiro ano da universidade não pudesse ser melhor, o Span nos informou que ele estaria limitado a apenas seis créditos no semestre seguinte e teriam de ser disciplinas introdutórias. Isso eliminava física moderna, que ele queria tão desesperadamente cursar. Quando recebemos a notícia, Jake não disse nada, mas vi que seu rosto murchou, e Mike e eu ficamos olhando quando ele subiu devagar e fechou silenciosamente a porta do quarto.

Olhei para Michael. "Isso é ridículo", eu disse. "Passamos por um monte de dificuldades para fazer tudo o que era preciso para a inscrição. Ele entrou brilhantemente e agora não deixam que continue? Não estamos fazendo isso só para aparecer. O que adianta se ele não pode frequentar os cursos?"

Esperneei mais um pouco, então uma luz se acendeu. “Se ele vai estudar na faculdade, talvez a gente deva seguir em frente e matricular Jake na faculdade.”

Quando pensamos nisso, nos pareceu a solução mais simples. Havia um bônus também. Se Jake solicitasse a admissão à Iupui pelos canais normais, teria a possibilidade de uma bolsa de estudos. Os cursos do Span não ofereciam nenhuma ajuda financeira, e os alunos do Span não estavam qualificados para receber a assistência do estado que os alunos regulares recebiam. Juntar o suficiente para a mensalidade e os livros do curso de matemática multidimensional havia exigido de nós alguns sacrifícios, e tratava-se de apenas um curso. Eu me sentia mal de não estarmos em melhor condição financeira, mas, sendo realistas, quem tem condições de pagar universidade para um menino de onze anos de idade?

Então, comecei a preparar uma efetiva inscrição à universidade para Jake. Já contava com um bom volume de resultados do dr. Russell, mas agora levei o projeto realmente a sério. Eu queria deixar claro, talvez até para mim mesma, que não se tratava da minha opinião, de uma mãe orgulhosa dizendo: “Olhem como meu filho é inteligente!” Em vez disso, eu ia juntar provas irrefutáveis do que eu entendia ser verdade, que o lugar de Jake era na universidade e que ele não estaria bem enquanto não proporcionássemos a ele essa oportunidade.

Eu não fazia ideia do que o departamento de admissão iria solicitar, então recolhi tudo e *mais um pouco*. Se eu pensava numa coisa, fazíamos, e assim Jake filiou-se à Mensa, uma associação internacional de pessoas com QI alto. (Narnie adorava olhar a correspondência de Jake, que continha sempre informativos da Mensa e de outro grupo de gente com QI alto, mais exclusivo, chamado Intertel. “Juro, esse menino recebe o lixo postal mais interessante que eu já vi”, ela dizia.)

Jake, com Wesley grudado nele, às vezes se reunia com os membros locais da Mensa nos fins de semana para participar de seus projetos. Uma vez, solicitaram ao grupo que ajudasse um casal a resolver se uma árvore caída estava em sua propriedade ou na propriedade vizinha, pertencente a uma área de preservação ambiental. Os ambientalistas sempre insistiam em um relatório de alguém com diploma de engenheiro, mas concordaram em aceitar o que o grupo da Mensa dissesse. Então, nesse fim de semana, Jake, Wes e alguns membros da Mensa, usando apenas uma bússola doméstica e um transferidor, saíram para avaliar a propriedade, que compreendia uma ravina muito arborizada. (Wesley, que não entendia como alguém caminhava quando podia saltar, escalar, fazer rapel ou parapente, estava se sentindo totalmente em casa.)

Jake adiantou-se e assumiu a liderança. Desenvolveu uma fórmula em seu

caderno de anotações e foi em frente. Sob sua direção, os mensianos demarcaram a área com barbante e resolveram a disputa de território. O casal estava certo e a árvore caída era da responsabilidade dos ambientalistas. Foi interessante ver como eles aceitaram como sagrada a opinião de um grupo liderado por um menino de dez anos e seu irmão de oito.

Nessa mesma semana, eu estava levando Wesley e um amigo para tomar sorvete e ouvi Wesley contar ao amigo como tinha sido o fim de semana: “Tem um grupo aí que precisa da ajuda do meu irmão e da minha às vezes.” Eu virei o rosto para não verem meu sorriso. Quando o grupo local do Mensa pediu que eu escrevesse alguma coisa para seu informativo, os mensianos ficaram surpresos quando escrevi um artigo sobre a importância de brincar.

O dr. Tremaine entrou em contato. Tinha dado uma olhada na equação de Jake e enviado a ele um e-mail com uma lista de livros a procurar e coisas para pensar, tudo completamente fora do meu alcance. Mas escreveu um e-mail para mim também. Nele, confirmava que Jake estava de fato trabalhando numa teoria original e deixou claro que, se a teoria de Jake efetivamente se comprovasse, o colocaria na disputa de um prêmio Nobel. Encerrava a mensagem me estimulando a apoiar Jake de todas as formas que eu pudesse, porque acreditava que o trabalho que Jake estava desenvolvendo seria importante para a ciência.

Um dos astrofísicos mais ilustres do mundo não só examinou a teoria de meu filho como a validou. Isso, confesso, era um momento para sopa de galinha todo especial.

Logo depois da correspondência com o dr. Tremaine, recebemos outra boa notícia. Jake foi formalmente aceito como calouro na Iupui. Além disso, receberia uma bolsa do reitor da universidade que cobriria os custos.

Jake ia para a faculdade, dessa vez para valer.

Uma casa longe de casa

"ISSO NÃO VAI FUNCIONAR."

Jake estava parado na sala, ao lado da mochila que eu havia comprado de manhã. Estava cheia de livros de matemática e ciência de que ele ia precisar em seu primeiro dia de faculdade. Eu me preocupava que não fosse caber tudo, principalmente quando vi o livro de física, do tamanho de duas listas telefônicas juntas, mas Jake havia acomodado tudo ali dentro. Agora o que precisava era que alguém erguesse a mochila para ele.

Jake, sendo Jake, estava tentando calcular o eixo certo para efetivamente pôr aquilo nas costas, mas arrastá-la pelas correias parecia o máximo que ele conseguia fazer sem assistência. Eu não tinha como ajudar, então chamamos Mike para erguer a mala para as costas de Jake. Mike e eu ficamos olhando enquanto o pobre Jake, com seus 37 quilos, cambaleou brevemente antes de perder a luta e o equilíbrio e despencar de lado em cima do sofá.

Mike e eu olhamos nosso filho, a cabeça afundada nas almofadas, esperneando inutilmente para se endireitar. (Diga-se de passagem que Jake não era avesso a certo exagero.)

"Acho que ele tem razão. Precisamos de alguma outra coisa aqui", Mike disse, pensativo, enquanto o espernear exagerado e os gemidos abafados que vinham do sofá iam ficando mais dramáticos. Wesley, que nunca deixava passar uma vantagem, saiu de seu canto a toda velocidade, executou uma voadora e aterrissou em cima da mochila que já esmagava seu irmão mais velho.

Ethan, lendo ali perto, ignorou os dois. Eu resolvi fazer a mesma coisa e dei um beijo no rosto de meu marido. "Algo diferente?", eu disse. "Lá vamos nós."

Foi assim que Jake se tornou o único aluno no campus a usar uma mala de rodinhas para transportar seus livros de uma classe para outra. Um dia, ele será suficientemente grande para carregar uma mochila. Infelizmente, temos bastante certeza de que isso não vai acontecer antes de ele se formar.

Resolver um problema pequeno como encontrar a mala certa para os livros de Jake parecia brincadeira de criança diante da preocupação que vivi o verão inteiro pensando sobre a realidade de um menino de onze anos andando sozinho por um campus no centro da cidade.

Jake gosta de dizer que ele não veio com senso comum, mas a verdade é

que seu autismo ainda pode atrapalhar sua habilidade de se cuidar sozinho. (No momento em que escrevo isto, o dia em Indiana está cinzento, com gelo e neve. De manhã, tive de mandar Jake subir de novo para trocar a bermuda e o chinelo antes de sair.) Por mais que domine os livros, ele ainda não domina a rua. No lugar em que vivemos, nunca precisou desse domínio. Mas, mesmo nessa época em que ainda não havia nenhum interesse da mídia sobre ele, Jake já atraía uma boa dose de olhares curiosos e conversas inesperadas, e eu sabia que o interesse ficaria ainda mais intenso quando estivesse sozinho. Consequentemente, eu sentia real preocupação por sua segurança.

Aplicamos a tecnologia ao problema com algum sucesso. Jake teria seu próprio celular, de forma que poderia nos ligar quando saísse da classe, o que queria dizer que poderíamos "andar" junto com ele, mesmo quando ele atravessasse o campus sozinho. Nos acostumamos a usar o iChat de forma que eu podia vê-lo e me sentir ligada a ele (e lembrá-lo de fazer uma pausa para comer um sanduíche). Mas, do meu ponto de vista, o problema real era que não haveria aonde ir quando ele tivesse tempo livre entre duas aulas.

Quando Jake estava fazendo um curso só, Mike e eu podíamos com toda facilidade levá-lo ao campus, ir com ele até a classe, ficar por ali respondendo e-mails ou lendo até ele terminar. Mas sabíamos que isso não seria realista se Jake frequentasse a universidade em tempo integral. Ele teria intervalos entre as aulas e sessões de estudo, sem ter para onde ir. Por mais que eu tentasse tirar da cabeça aqueles desabrigados que tinha visto brigando na rua, eles apareciam insistentemente e eu ficava acordada de noite, imaginando coisas ainda piores. "Faculdade não é PG" [a], eu ficava repetindo para Mike.

Quando Jake tiver dezenove anos, tenho certeza de que vai se envolver em todo tipo de molecagens. Não sou ingênua, sei que em algum momento ele vai querer assistir ao programa *Girls Gone Wild*, goste eu ou não. Mas Jake tinha apenas onze anos e eu não queria expô-lo a nada para que não estivesse pronto emocionalmente. Meu maior medo era que alguém lhe passasse um trote ou aprontasse uma brincadeira maldosa. E se alguém achasse engraçado ver o que aconteceria se desse ao menininho da biblioteca meia dúzia de latas de cerveja?

Vagando pela casa uma noite, o estômago roído de ansiedade, me dei conta de que essa questão de segurança podia ser efetivamente decisiva. Se não conseguisse encontrar um lugar para Jake ficar, ele talvez tivesse de estudar em casa.

Então tentei encontrar um lugar no campus – um cantinho confortável, uma saleta, uma área coletiva – onde Jake pudesse ir e ficar em segurança, um lugar onde pudesse trabalhar e estudar, ou relaxar. Mas esse porto seguro me escapava

e no final do semestre comecei a ficar realmente inquieta. Estava a ponto de desistir quando, em minha última missão de reconhecimento, uma das mulheres que trabalhavam na biblioteca puxou conversa.

"Já vi você aqui algumas vezes", disse ela. "O que está procurando?"

Expliquei e ela me falou da Honors College, uma faculdade absolutamente nova na universidade que priorizava pesquisa independente e experiências de campo no mundo real para os estudantes mais brilhantes. Não só o programa parecia perfeito para Jake, como tinha também uma sede, um conjunto de salas no porão da biblioteca, acessível apenas para estudantes destacados com um cartão magnético especial.

Parecia bom demais para ser verdade, mas a realidade da Honors College me deixou louca. Os estudantes podem ver os escritórios ao longo dos corredores, e os administradores e educadores os veem também. Há lugares para os jovens trabalharem, estudarem e se divertirem juntos, assim como lugares para se retirarem e se isolarem. Há *tablets* nas salas e chocolate quente à vontade na cozinha. É um banco de pensamento, um centro estudantil e uma casa longe de casa, tudo ao mesmo tempo. No centro desse local incrível está a dra. Jane Luzar, fundadora da Honors College, guru residente e anjo da guarda, que passa os dias fazendo o programa ser o melhor possível. Os alunos não a chamam de reitora Luzar, mas de Jane – e muitas vezes de Mama Jane.

Encontrar Jane e o miraculoso espaço que ela havia criado para aqueles jovens foi um alívio tão imenso para mim como mãe que nunca pensamos seriamente em Jake ir à escola em nenhum outro lugar. Eu sabia que havíamos tomado a decisão acertada já no primeiro dia em que Jake foi para lá. Meu telefone tocou e era Jane. "Ele está em trânsito", ela informou. Jake tinha saído da Honors College.

Jane me disse que olharia por Jake e cumpriu com a palavra. E não porque ele fosse tão jovem. Eu a vi dar uma bronca num rapaz de vinte anos por ter ficado sem almoçar.

Jane cuida também da vida acadêmica de Jake. Para poder se formar, ele tinha de preencher determinado número de requisitos, que podiam ser maçantes. Não estava animado com as exigências da física baseada em álgebra que teve de fazer naquele primeiro ano, por exemplo. Em vez de resolver os problemas usando a física newtoniana clássica, mais fácil e menos precisa, Jake usava a abordagem quântica, que exige equações de várias páginas e produz resultados muito mais acurados – pelo menos até o professor pedir a ele que, em função do curso, ficasse com o jeito mais simples. Jane sabia que essas aulas o deixavam inquieto, perguntando-se o que poderia fazer fora da sala de aula com o material

que estavam trabalhando.

Jane entendia também que Jake não segue uma trajetória normal. Não há livro de regras para ele, nenhum plano prévio de como proceder. Vamos todos inventando ao seguir em frente. Então, quando Jake expressou interesse em frequentar o curso de nível de mestrado, Jane permitiu que ele assistisse a aulas de nível 600. Claro que isso não é normal para um calouro, mas Jane acredita nele, como acredita em todos os alunos.

Outras universidades, inclusive algumas das mais prestigiadas, têm cortejado Jake. Mas não encontramos um ambiente que possa funcionar tão bem para nós e para nossa família. Administradores de uma faculdade da Ivy League – o conjunto de universidades de elite da costa Leste – me disseram que adorariam recebê-lo, e a oferta era tentadora. A ajuda financeira que ofereciam era excepcional, e, claro, as instalações e professores a que ele teria acesso seriam inigualáveis. É uma das melhores escolas do mundo. Mas havia um ponto difícil e para mim foi o suficiente para deixar toda a conversa morrer. Indo para lá, Jake teria de morar num dormitório.

Isso era tão absurdo para mim que eu não conseguia nem processar a ideia. Talvez por causa de minha origem: tradicionalmente o povo amish não tem nem asilos para velhos. Você cria seus filhos, depois os ajuda a criar os deles e, quando envelhecer, seus filhos e os filhos deles cuidam de você. Então a ideia de mandar meu filho de onze anos à costa Leste para morar num dormitório sozinho era muito perturbadora.

“Ele é parte de uma família”, protestei. O funcionário da admissão não se abalou. Nossa família seria bem-vinda a procurar um apartamento perto do campus, ele me disse, mas Jake teria de morar num dormitório com todos os novos calouros. Olhei para Jake, que estava roubando um enorme pedaço de brownie do sundae de Ethan, e agradeci ao funcionário por sua atenção. Era uma oferta maravilhosa, mas não era para nós.

Pode ser que no fim tenhamos de ir para outro lugar. Mas, por ora, estamos em casa.

O dr. Pehl costumava dizer que outros alunos de seu curso estavam lá para fazer os trabalhos, mas Jake estava lá para aprender. Ele é como uma esponja, absorvendo tudo, sempre com fome de mais matemática, mais astrofísica, mais conceitos. Muitas vezes temos de pôr um freio nele: “Parado aí, moleque. Vamos jantar.” Mas não questiono nem um pouco se o que está fazendo é o certo, ou se fizemos o que é certo para ele.

Ainda sinto certa ansiedade por Jake estar sozinho no campus. Mas, nesta

altura, tanta gente o conhece que não acho mais que esteja completamente sozinho. Vou sempre lá, em parte porque Ethan e Wesley foram aceitos no Span também. Jake tem de fazer química para se formar, Ethan tem de fazer química como pré-requisito para a microbiologia que quer cursar, e química é também pré-requisito para a meteorologia que cativou Wesley. Então talvez os três venham a fazer química na mesma classe, o que vai ser engraçado de ver. Quando não estou lá com seus irmãos, Jake me telefona ao se deslocar pelo campus.

O resto do tempo, leva uma vida normal de estudante. Normal para Jake, quero dizer. No ano passado, ele foi comprar um sanduíche de frango no centro estudantil e topou com um concurso em homenagem ao Dia do Pi (14 de março, entende? 3/14?). O estudante que conseguisse recitar mais dígitos de pi ganhava uma camiseta pi.

Ele me telefonou. “Vou tentar”, disse. “Sei quarenta dígitos de pi.”

“Sabe?” Mais uma surpresa. “Então tudo bem. Boa sorte, mas não esqueça de almoçar.”

Mais um telefonema quando ele terminou. “Como foi?”, perguntei. “Comeu o sanduíche?”

“Falei de frente para trás e de trás para a frente, então contaram como oitenta dígitos.”

E teve de desligar. Ele ficou recitando os dígitos de pi quando devia almoçar, então ia comer o sanduíche (sem picles, muito obrigado) a caminho da aula.

Nessa noite, Narnie apareceu para tomar um chá. Sentou à bancada com Jake e contei que ele tinha ganhado uma camiseta porque sabia quarenta dígitos de pi até de trás para a frente.

“Agora sei duzentos dígitos”, Jake interrompeu.

Eu fiquei pasma. “O quê? Desde quando?”

Parece que os organizadores do concurso do Dia do Pi tinham dado a todos os participantes um cartão comercial com duzentos dígitos de pi impressos numa fonte minúscula. Preocupado que oitenta dígitos não fossem suficientes para garantir a camiseta, Jake tinha memorizado o resto a caminho da aula. Quatrocentos dígitos – de frente para trás e de trás para a frente – sem dúvida bastariam.

Narnie e eu ambas demos risada da imagem de Jake atravessando o campus, memorizando quatrocentos dígitos de pi enquanto arrastava uma mala de rodinhas com uma mão e comia um sanduíche de frango com a outra.

No dia seguinte, encontramos Narnie na entrada de casa. “Oi, Jake, mais pi?”, ela perguntou.

“Bom. Não decorei mais nada. Minha mãe disse que é perda de tempo.”

Eu disse mesmo, porque era. Jake era capaz de continuar sem parar até o fim dos tempos, mas para quê? O *savant* autista sinestesista Daniel Tammet havia memorizado 50 mil dígitos de pi e os recitava para levantar fundos para o apoio ao autismo, o que era uma coisa maravilhosa. (No fim, a recitação levava mais de cinco horas. Ele usava chocolate para aguentar. Isso, ao menos, eu podia entender.) Mas mesmo Daniel Tammet falava em seu livro mais sobre os desafios de controlar sua ansiedade social e das dificuldades da recitação do que de qualquer desafio intelectual em particular.

Narnie consertou imediatamente a pergunta feita a Jake, com o ar mais inocente do mundo. “O quê?”, ela falou. “Não, bobo. Não estava falando de pi, estava falando de *pie*, torta de cereja.”[b]

Jake caiu na risada, sacudindo a cabeça ao entrar no carro. Não dava para ficar de cabeça inchada perto de Narnie.

Eu dei risada também, mas havia alguma coisa me incomodando. No meio do caminho para a universidade, olhei pelo retrovisor Jake sentado no banco de trás. Ele estava jogando Angry Birds no iPad.

“Ei, Jake”, perguntei, “por que você parou de decorar o pi em quarenta dígitos?”

“Não parei em quarenta. Parei em duzentos.”

“Não, antes. Por que parou em quarenta?”

“Eram quarenta incluindo o três. Trinta e nove dígitos decimais, na verdade.”

“Certo, mas por que você parou aí?”

“Porque com 39 casas decimais dá para estimar a circunferência do universo observável até um átomo de hidrogênio. Achei que não precisava mais do que isso.”

---

[a] “Parental Guidance” [A Critério dos Pais]: uma das faixas classificatórias para artes e espetáculos, equivalente à faixa brasileira “Para maiores de doze anos”. (N.T.)

[b] Trocadilho intraduzível com as palavras *pi* e *pie* [torta], que em inglês têm a mesma pronúncia. (N.T.)

Moeda da sorte

UMA DAS PRIMEIRAS COISAS que notei na Honors College era que Jane esperava fazer de seus estudantes cidadãos significativos para o mundo. Esperava que eles dedicassem ativamente tempo e serviço à ajuda aos outros.

A forma de servir que Jake encontrou foi ensinar no laboratório de matemática, coisa que começou a fazer assim que entrou no campus. Os jovens que ele ensina geralmente fazem uma piada sobre sua idade e depois abordam o âmago de qualquer questão que não entendam. Esse talento para ensinar, que vi pela primeira vez em nossa sala, floresceu em algo que se pode ver cada vez que ele ajuda alguém a captar um novo conceito e se acende a luz do entendimento.

Quando olho para Jake, não consigo deixar de pensar em vovô John. Matemática e ciências têm uma carga tão elétrica nele, tão vibrante e bonita, que ele quer que todo mundo fique tão apaixonado quanto ele. Quando uma das alunas que mais lhe deram trabalho (um caso bastante desesperado, segundo ela mesma) passou em Cálculo II, ela e Jake choraram de alívio. Ele parece ter herdado também a paciência de meu avô. “Você vai entender; vá com calma”, ele encoraja seus alunos adultos. E depois se acomoda e fica observando, mascando algum salgadinho, enquanto eles trabalham um novo problema. Ele conduz também grupos de estudo, alguns tão concorridos que só têm lugar em pé. Mais uma vez, como meu avô, ele tem um dom único de criar comunidades de pessoas que se ajudam. Ninguém melhor do que ele sabe que é impossível progredir sozinho.

Jane apontou que essa facilidade de Jake para ensinar nos dá uma visão de como ele vê a matemática. Se a abordagem de um problema parece não estar funcionando para um de seus alunos, ele encontra outro jeito, e outro, e outro, até um finalmente produzir o estalo. Sua destreza é evidente. Enquanto até mesmo alguém dotado para matemática geralmente só encontra um ou dois caminhos no máximo para chegar à solução de um problema, para Jake todos os diferentes caminhos que se podem tomar para chegar lá brotam instantaneamente. Observá-lo ensinando revela que ele está se divertindo. Em troca, os estudantes que ele ajuda lhe ensinam coisas como comer manteiga de amendoim com uma colher diretamente do vidro. (Muito obrigada, pessoal.)

Confesso que, quando estávamos pensando na faculdade, não me ocorreu que Jake fosse fazer amigos de verdade entre os jovens de lá. Jane espera que

todos os participantes da Honors College formem uma comunidade e se alimentem reciprocamente em termos acadêmicos e emocionais, e Jake se tornou uma parte importante dessa atitude. A diferença de idade não é tão pronunciada como esperávamos. Há um clima de “irmãozinho” na maneira como os outros estudantes o tratam, que acho muito enternecedor e que ele também aprecia. Como filho mais velho de nossa família, para ele essa é uma experiência nova. Jane me contou recentemente que um dia entrou na cozinha e ouviu um grupo de jovens falando de Jake. Sabiam que ele não teria sua carteira de motorista antes da formatura e estavam discutindo para ver quem o levaria à cerimônia.

Exatamente como Jane queria, interagir com estudantes de muitas disciplinas diferentes pode estar trazendo benefícios ao meu menino obcecado com matemática e física. Uma jovem estudante de literatura da Honors College falou para ele do maravilhoso romance para jovens adultos *Uma dobra no tempo*, de Madeleine L’Engle, e até mostrou a Jake onde localizá-lo para retirar na biblioteca. Ainda resta saber se ela vai conseguir que ele leia de fato. Como muitas pessoas com autismo, Jake acha difícil ler ficção. Ele diz que, para ele, ler uma história inventada é como transformar um arquivo do Microsoft Word em uma tabela de Excel.

O mais importante para mim é que na Honors College vimos Jake entrar em contato com seu senso de humor. Tenho três meninos e cuido de uma creche. Se não tiver senso de humor, não chego nem até a hora do almoço. Não creio que os roteiristas do comediante Jimmy Fallon tenham de se preocupar com esses rapazes a não ser que haja uma necessidade urgente de piadas matemáticas. Mas me aquece o coração ver um dos novos amigos de Jake tirar o boné de sua cabeça e virá-lo do lado “errado” – o que para Jake significa a aba para a frente – enquanto os dois riem da piada: por que a galinha atravessou a faixa de Möbius? (Para chegar ao mesmo lado, claro.)

A maior transformação é que Jake finalmente se tornou capaz de dialogar de verdade. Agora, quando pergunto como foi o seu dia, ele não se limita a me dar um relato passo a passo de seu horário. Em vez disso, me conta da brincadeira que seu amigo Nathaniel aplicou em seu amigo Tracy, ou o que seu colega Owen fez quando foi reprovado no teste de cálculo e o que Owen acha que seus pais vão fazer quando descobrirem. Ele me pergunta da creche e me conta piadas de loira burra porque sabe que me farão rolar os olhos. Como Jake finalmente participa de discussões na escola, ele e eu podemos enfim ter a conversa que sempre esperei que tivéssemos.

Seus irmãos se beneficiam também. Uma tarde, ligamos a televisão e descobrimos que uma estação estava transmitindo ao vivo do leilão de

automóveis Mecum. Uma vez na vida Wesley enfim parou quieto, e eu quase podia ouvir música celestial. Ali estavam todos os carros com que ele sempre sonhara: Corvettes, Camaros, conversíveis como o carro da série *A supermáquina* e, é claro, uma seleção de seus queridos Maseratis. Assim que vimos que o leilão estava ocorrendo em Indianápolis, corremos para a porta. Os meninos amarraram os tênis no banco de trás do carro.

Para entrar, tivemos de nos inscrever como "arrematadores". Muito engraçado, uma vez que tínhamos apenas 5.200 dólares no banco. Mas os meninos entenderam que não poderíamos comprar nada; estávamos ali só para olhar. Os três ficaram excitadíssimos quando entramos. Tenho de admitir que era um espetáculo incrível. O leilão apresentava todos os carros de que eu tinha ouvido falar e uma porção que eu não conhecia. Wes liderou, andando em torno de cada carro, olhando cada detalhe, até as calotas. Muitos participantes até permitiram que ele olhasse embaixo do capô. O tempo todo, Jake mergulhava em sua memória enciclopédica, desenterrando fato após fato sobre os carros.

Nunca pensei que ia me ver chorando num leilão de carros, mas achei profundamente comovente ver meus três filhos juntos, as cabeças encostadas, conversando animadamente sobre o que estavam vendo. Especialmente porque parecia que Jake e Wes tinham finalmente encontrado uma base comum.

Voltamos no dia seguinte e no outro. Finalmente, o leiloeiro anunciou os últimos carros do lote. Vimos um Oldsmobile ser vendido por 3 mil dólares e um Volkswagen por 2.500. Em seguida, um Nissan Z, azul-cinza, nada velho para ser considerado um clássico, entrou no piso acarpetado de vermelho. Os lances começaram em quinhentos dólares e foram subindo de cem em cem até mil dólares. Dei uma olhada em Wesley. Ele estava absolutamente apaixonado. Troquei um olhar com Mike e vi que ele tinha percebido também.

Em 1.500 dólares o leiloeiro começou: "Dou-lhe uma… dou-lhe duas…" Sem dizer uma palavra, Mike ergueu Wesley sobre os ombros e o ajudou a levantar a plaquinha de lance. O leiloeiro bateu o martelo e o Nissan era nosso. Mike e eu sorrimos um para o outro. No espírito do "excesso" tínhamos comprado um carro para nosso filho do meio.

Era uma loucura? Provavelmente. Todos os participantes se viraram para olhar o menino montado nos ombros do pai. Tenho certeza de que todos se lembraram da sensação de se apaixonar por um carro pela primeira vez, embora possa apostar que poucos soubessem a sensação de consegui-lo! Mas tudo o que Wes queria saber era o que Jake achava, e Jake estava sorrindo de orelha a orelha. Ele segurava a mão de Wes o tempo todo enquanto fazíamos a papelada.

Quando chegamos em casa, Wesley correu para cima e espalhou toda a sua

coleção de moedas. “O que você está fazendo?”, perguntei, parada na porta do quarto.

“Estou procurando minha moeda da sorte”, ele disse, mexendo no troco miúdo.

Eu sorri. Meu avô sempre tinha uma moedinha brilhante para dar a cada um de seus treze netos e sempre chamava nossa atenção para moedas da sorte no chão. (Eu nunca desconfiei de nada na época, mas agora, pensando bem, o que todas aquelas moedinhas estavam fazendo no campo em Indiana?) Sempre que passávamos por uma fonte, vovô John nos dava uma moeda para jogar dentro e fazer um pedido.

Eu sempre oferecia moedas para meus filhos jogarem. Jake nunca se interessou e Ethan parecia não ligar muito também. Mas, desde o começo, Wesley levava muito a sério essa história de fazer pedidos. Havia uma fonte no hospital onde ele ia fazer terapia quando era muito pequeno e ele sempre parava na frente dela, formulando cuidadosamente seu pedido antes de jogar a moeda. Mesmo quando ficou mais velho, sempre que passava por uma fonte eu dava a ele uma moeda para jogar.

Cavoucando as moedas no chão de seu quarto, Wes encontrou a moeda da sorte. Ele a esfregou, olhou, esfregou de novo. “Não acredito, mãe. Hoje é o dia em que o meu desejo se realizou!”

Achando que ele havia desejado um carro veloz, não consegui deixar de provocá-lo um pouquinho. “É mesmo?”, perguntei. “Você desejou um Nissan Z?”

Ele pareceu confuso um momento, depois sacudiu a cabeça.

“Não, nunca desejei um Nissan. Nunca desejei carro nenhum. A única coisa que eu sempre desejei foi que o Jake brincasse de carro comigo.”

Ação de Graças

Michael passou o braço em torno de mim e nós dois ficamos olhando por uma janela interna do segundo andar do Jacob's Place. Abaixo de nós ficava o ginásio, onde quarenta crianças autistas e suas famílias estavam jogando ou relaxando.

"Acha que está do jeito que você imaginou?", perguntei a ele.

"Melhor."

"Também acho. Não sei colocar o sentimento em palavras. Como você se sente?"

"Ação de Graças", ele disse. "Me sinto como no dia de Ação de Graças."

Em janeiro de 2011, recebi um telefonema do chefe do conselho municipal de Kirklin. Ele queria fazer uma cerimônia dentro de dois dias para comemorar a abertura do Jacob's Place cortando uma fita.

O centro estava longe de ficar pronto e não tínhamos nem uma peça de mobília. Passei os dois dias seguintes rodando de carro, pegando todos os móveis que nossos amigos não usavam mais, e comprei um imenso sofá circular vermelho com nosso cartão de crédito. Estávamos muito comovidos porque a cidade resolvera fazer um grande evento. Poucos anos antes, eu não havia conseguido convencer ninguém a nos alugar um espaço porque nosso programa de esportes era para crianças autistas. Agora, tínhamos um lugar próprio.

O corte da fita ocorreu de manhã. A maioria das famílias da Little Light e do Esportes da Juventude para Autistas compareceu. O prefeito fez um discurso e os líderes religiosos da cidade se reuniram e fizeram uma oração. Cerca de vinte crianças me ajudaram a cortar a fita e então Mike e eu ficamos de mãos dadas olhando nosso sonho de dez anos se tornar realidade.

Nessa tarde, tivemos a primeira visão de como seriam os fins de semana do Jacob's Place. Entra-se num salão inundado de luz por janelas enormes. Uma parede é dominada por um velho balcão de mogno que nos foi presenteado, completo e com um antigo espelho da Coca-Cola. Um dia, vamos vender doces ali para sustentar algumas atividades. Há uma velha máquina de pipoca que ligamos em noites de jogo. Para combinar com o tema da loja de doces, contratamos um pintor para fazer um mural com jujubas de muitas cores, como

fizemos com as crianças da creche. A parede oposta está tomada pelo enorme sofá de veludo vermelho.

Há janelas internas por toda parte, de forma que os pais podem ficar de olho em seus filhos (e vice-versa) sem ter de ficar um em cima do outro. Junto ao salão, há uma sala menor onde as crianças podem assistir a vídeos e jogar videogames. No andar superior há um estúdio sustentado por vigas com grandes mesas onde podem ler ou estudar. Há também uma sala pequena e reservada, completamente coberta por almofadas, com pufes gigantescos para repousar. A iluminação aí é atenuada. Se as crianças ficam superestimuladas, podem sentar ali para alguns minutos de alívio sensorial.

Uma vez por mês, removemos a cesta de basquete e usamos nosso projetor de vídeo para mostrar um filme na grande parede dos fundos. (É caro comprar direitos de exibição de filmes, então não fazemos isso com a frequência que gostaríamos, mas compramos o filme da HBO sobre consciência autista da dra. Temple Grandin, e as mães na plateia choraram.) Ainda não temos todos os fundos de que precisamos e ainda resta muito a fazer. Uma parede da escada ficou algum tempo metade na cor da tinta base, metade verde, e uma parte da mobília, que foi toda doada, não está nas melhores condições. Mas, umas duas vezes por mês, um grupo de mães se reúne no sofá vermelho para conversar, enquanto a máquina de pipoca zune ao fundo e as crianças fazem artes marciais numa sala. Este é o objetivo de minha vida, conduzir um local onde ninguém jamais diz a uma criança o que ela pode ou não fazer, onde ninguém “endireita” ninguém. Jake tem a esperança de ver esses espaços para crianças autistas espalhados por todo o país, porque todos nós precisamos de outras pessoas e de outras famílias – uma comunidade – para nos ajudar.

Nesse primeiro dia, vi como deveria ser: mães tomando chá e falando de consultas médicas e de aversão a alimentos, enquanto os filhos exploravam cada canto e recanto do prédio, culminando com uma brincadeira de pega-pega na quadra. Pais jogando bola com os filhos, usando as bolas macias que tínhamos comprado.

Uma repórter de um pequeno jornal da área chamado *Frankfort Times* estava lá e conversou com Michael, comigo e com Jake. Pequenos jornais locais tinham feito uma porção de matérias sobre a Little Light e o programa de esportes, e nós sempre ficávamos contentes com a publicidade. Queríamos que as pessoas da área soubessem que a instituição sem fins lucrativos estava lá para elas. O artigo, quando apareceu, era uma breve descrição do edifício e dos serviços que esperávamos oferecer.

Então recebemos um telefonema do *Indianapolis Star*. Ainda não sabíamos

como o jornalista tinha ouvido falar de Jake, se era através do *Frankfort Times*, do Conselho Municipal de Kirklin ou de alguma outra pessoa, mas ele perguntou se podia vir falar conosco. Claro que dissemos sim. O interesse do *Star* era muito estimulante, mesmo que o resultado fosse apenas uma pequena matéria numa seção lá do fim do jornal. Quando o repórter apareceu em nossa casa, Michael e eu estávamos reunidos com nosso contador, falando sobre o refinanciamento de nossa casa. Depois de algumas perguntas, passei a entrevista para Jake, acreditando que ele representaria bem a instituição. Ele sabia tudo e achei que podia ser interessante para o jornalista ouvir em primeira mão que tipo de coisas as crianças estavam fazendo com seus amigos.

"Não esqueça de contar da noite do jogo com a família", lembrei a Jake e voltei para nossa reunião. Dez ou quinze minutos depois, ouvi a porta da frente se fechar. Quando perguntei depois, Jake disse que a conversa tinha ido bem. Nunca me ocorreu perguntar sobre o que haviam conversado.

Mais adiante, nessa semana, quando a creche estava abrindo, o jornalista do *Star* apareceu em casa de novo. Pediu umas fotos de Jake para um artigo que ia aparecer no jornal de domingo. Nessa noite, o dr. Darold Treffert pediu nossa permissão para falar sobre Jake com o jornalista do *Star*. O dr. Treffert mora e trabalha em Wisconsin, de forma que fiquei impressionada pelo rigor da reportagem para um pequeno artigo sobre uma instituição gratuita para autistas em Kirklin, Indiana, população inferior a oitocentos habitantes.

No domingo de manhã, acordamos cedo para comprar o jornal. Eu estava realmente animada. Mesmo que o artigo estivesse enterrado atrás de anúncios de vendas de garagem e gatinhos grátis, ainda era muito importante para nós. Nos empilhamos no carro e fomos até o Kroger, um mercadinho a cerca de um quilômetro e meio de nossa casa. Quando paramos no estacionamento e saímos do carro, ouvimos pessoas em torno dizendo: "É ele! É ele!"

Mike e eu olhamos ao redor, confusos. Nossa cidade não recebe muitas celebridades, mas de vez em quando um piloto da Nascar aparece e as pessoas armam a maior confusão. Mas não havia nenhum piloto da Nascar no estacionamento do Kroger. Todas aquelas pessoas estavam apontando e olhando para Jake! Jake, que estava arrumando a bermuda e brigando com Ethan por causa de uma música de Katy Perry de que gostava. Num piscar de olhos, havia uma multidão reunida em torno de nosso filho, todos pedindo para ele recitar o pi.

Quando vi o rosto de Jake na primeira página do *Indianapolis Star*, fiquei chocada. "Por quê?", perguntei a Michael, realmente confusa. "Por que alguém se interessa por Jake?"

Não que eu não achasse que ele era especial, mas sou a mãe dele; eu *tenho* de achar isso. Entendo que Jake é fora do comum, mas nunca me pareceu que fosse fora do comum do tipo "capa" do *Indianapolis Star*. Todos os nossos amigos sabiam o que ele estava fazendo e ninguém nunca achara nada de mais nisso. Colocá-lo na primeira página do jornal parecia um pouco extremo.

Quando chegamos em casa, o telefone não parava de tocar. Falei com os antigos professores da escola elementar e com os pais de crianças que ele mal conhecia, além de nossos amigos. Todo mundo nos procurando. Não tínhamos mantido contato com uma porção dessas pessoas, então elas não faziam ideia do que estávamos aprontando. Um dos antigos professores dele achou que ele havia saído da escola por ter se mudado. Falando com eles, comecei a entender como a história de Jake devia parecer estranha para quem via de fora. A reação mais comum era de incredulidade: "Ele está mesmo fazendo tudo isso?"

À tarde, eu estava exausta. Parecia que tínhamos nos posto em dia com todo mundo que conhecíamos, e tudo isso no rastro de um primeiro dia bem-sucedido na instituição gratuita, que tinha sido um imenso evento. No começo da noite, a reportagem estava na Associated Press e consequentemente em quase todos os grandes jornais do mundo. Quando acordamos na manhã seguinte, estava em toda parte.

Sinceramente, nunca em minha vida experimentei nada semelhante aos dias seguintes. Todos os programas matinais de que eu tinha ouvido falar, todos os jornais e estações de televisão nos telefonaram. Pegávamos o telefone e um locutor de rádio estava do outro lado dizendo: "Vocês estão no ar!" Nosso bairro é normalmente sossegado. À parte os passarinhos e um ou outro menino gritando para um amigo ao passar de bicicleta, nunca se ouve *nada* em nosso quarteirão. Então foi muito fora do comum acordar com o ruído de uma comoção.

"Vocês devem estar brincando", ouvi Mike dizer no andar de baixo. Havia jornalistas acampados em nosso gramado.

Ligaram pessoas de Hollywood. Jake recebeu ofertas de emprego e de bolsas de estudos do mundo inteiro. Empresas de pesquisa e usinas de ideias telefonaram, além de Stephen Wolfram, o homem que escreveu o software Mathematica e desenvolveu o WolframAlpha, uma máquina de conhecimento computacional. Mais tarde, um amigo me mandou um jornal chinês. A única coisa que consegui ler foi "Jacob Barnett, 12" flutuando num mar de caracteres chineses.

Mal podíamos sair de casa. Havia meninas lá fora, com cartazes que diziam "We love Jacob!". Aonde quer que fôssemos – ao Dunkin' Donuts, ao restaurante onde fazíamos nosso *brunch*, ao mercadinho –, as pessoas vinham e

pediam o autógrafo de Jake ou queriam tirar uma foto com ele. (Wes tem a seu crédito o fato de só tentar uma vez aproveitar a notoriedade do irmão. “Quem sabe a gente consegue ver o Tony Hawk?”[a], ele perguntou, cheio de esperança.)

Uma terapeuta que trabalhava havia um ano com uma criança da minha creche gritou como uma menininha quando Jake abriu a porta. Foi a coisa mais ridícula que eu já vi. “Você esteve aqui na semana passada. Nada mudou da semana passada para esta”, eu disse.

Tínhamos de ir a uma festa de casamento no fim de semana seguinte, mas eu cancelei. Naquela altura, Jake teria roubado a atenção da noiva e do noivo.

A luz dos holofotes era opressiva e, francamente, bem desagradável. Jornalistas podem ser persistentes quando estão à cata de uma reportagem, e alguns eram agressivos. Uma porção de atividades de caridade que nossa família pratica é anônima porque achamos que é mais cristão assim, de forma que essa inundação de visibilidade não era bem-vinda, para dizer o mínimo. Eu fiquei apavorada. As pessoas enlouqueceram. Peguei uma dupla de repórteres de um tabloide de Londres tentando invadir nosso porão. Nessa noite, arrumei a cama de Jake num sofá em nosso quarto e ele dormiu lá durante um mês.

Era cada vez mais difícil protegê-lo do que estavam dizendo a seu respeito, como na ocasião em que um tabloide do Reino Unido disse que ele daria um supervilão perfeito. Esse comentário feriu seus sentimentos. “Por que diriam isso sem me conhecer?”, ele nos perguntava. “Você sabe que eu nunca faria nada para machucar ninguém, não é?”

A mídia acabou mudando de interesse, mas a experiência foi transformadora para Michael e para mim. Durante anos tínhamos nos visto vivendo como sombras do diagnóstico de autismo de Jake. Agora tínhamos outra perspectiva. Jake ainda era autista. Seu autismo não é uma coisa que tenha superado, mas algo que ele supera todos os dias. Ele ainda é agudamente sensível a todo tipo de coisa que passa completamente despercebida por nós: luzes fortes, o zunir de uma lâmpada incandescente, o piso que muda de concreto para ladrilho. Ele se orgulha de suas formas de ser diferente, e, diante da chance de tirar o rótulo, ele escolheu ficar com ele. Mas a mídia ajudou Michael e eu a entendermos que o autismo não é mais o tema dominante de nossa jornada com Jake.

Inicialmente e durante um longo tempo depois, eu não entendi por que as pessoas reagiram a Jake daquele jeito. Acho que tenho um melhor entendimento agora. Crescer com minha irmã Stephanie, um prodígio nas artes plásticas, casar com Michael e ter os filhos que tenho alterou minha compreensão de como esses dotes são fora do comum. Assim que a reportagem do *Indianapolis Star*

apareceu, conversei com o dr. Treffert, que explicou haver uma escala de crianças dotadas que vai de leve a moderada, de alta a excepcionalmente e profundamente dotada. Jake pertence ao grupo dos profundamente dotados. Segundo Miraca Gross em seu livro *Exceptionally Gifted Children*, existe menos de uma pessoa profundamente dotada por milhão. Pessoas como Jake são extremamente raras.

Enfim, toda a reação das pessoas que souberam de Jake me ajudou a lançar luz ao porquê de sua história fascinar a imaginação de tantos. Narnie foi quem formulou melhor: "Jake é boa notícia." As pessoas logo perceberam que Jake está determinado a fazer algo de bom com seus dotes. Numa época em que os jornais estão cheios de negatividade e tristeza sobre o baixo rendimento das crianças dos Estados Unidos na leitura e as taxas crescentes de obesidade, sobre armas e escolas e mães adolescentes na televisão, existe Jake. As escolas públicas de Indiana estão lutando tanto por seus orçamentos que algumas tiveram de cortar o serviço de ônibus. Não são muitas as boas notícias sobre as crianças deste país, mas Jake é, de fato, boa notícia.

A história de Jake é também uma história dos Estados Unidos. Sempre que você lê sobre essas taxas terríveis, o artigo termina do mesmo jeito. A China, a Índia ou algum outro país vai predominar porque suas crianças sabem matemática e nossas crianças não têm jeito. Claro que isso não é verdade, mas muita gente que entrou em contato conosco disse que por isso é que haviam sido tocadas no coração ao saber da existência de Jake. E muito embora eu tenha ficado contente de crianças que adoram matemática estarem se destacando em todo o mundo, confesso que ver a página da Wikipédia sobre Jake, que começa com "Jacob Barnett, matemático norte-americano", fez meu coração inchar.

Para Michael e eu é importante explicar que não há nada de sobrenatural ou do outro mundo a respeito de Jake. Alguns devotos do curador místico e médium Edgar Cayce acreditam que Jake é a reencarnação de Cayce, conforme o próprio Cayce previu. Esse é um sábado normal para mim: pego o telefone e tenho uma conversa com alguém que acredita que meu filho é a realização de alguma previsão mística.

Mas Jake não é sobrenatural. Ele também não saiu de uma escola privada de Manhattan. Ele vive num milharal em Indiana. Não parece nada diferente dos outros meninos de sua idade e tampouco age diferente, ao menos a maior parte do tempo. É um menino um pouco apatetado e adorável, que usa boné de beisebol e é capaz de fazer coisas incríveis. Envolta nesse pacote de aparência tão comum está essa mente extraordinária.

Michael e eu concordamos em fazer a entrevista do noticiário da CBS *60*

minutes em parte para dissipar qualquer espécie de mito sobrenatural. Quando o produtor telefonou pela primeira vez, nós honestamente sentimos que tínhamos entrado numa área "além da imaginação". "Vamos ouvir a voz de Rod Serling a qualquer momento agora"[b], Mike escreveu no bloco do telefone, me fazendo morrer de rir. Mas, depois que falamos com o produtor, acreditamos que o programa estava comprometido em fazer uma matéria séria. Senti que podia confiar neles para fazer Jake não ficar parecendo nenhuma aberração da natureza. E sabia que aquilo já valeria a pena se pudéssemos dar esperança a pelo menos uma mãe que estava ouvindo dos especialistas tudo o que seu filho autista não era capaz de fazer.

Saber que o *60 minutes* vai filmar em sua casa é um recurso excelente para levar seu marido a resolver todos aqueles pequenos projetos incômodos que ele sempre deixa para depois. Se você me dissesse, dez anos atrás, que eu estaria gritando do alto da escada "Jacob Barnett, melhor você ter certeza absoluta de que aquele seu gerador Van de Graaff não vai eletrocutar Morley Safer quando ele te entrevistar" – bom, simplesmente não sei o que eu diria.

---

[a] Considerado o maior skatista de todos os tempos. (N.T.)

[b] Rod Serling foi o criador da clássica série de televisão dos anos 1960 *Além da imaginação*. (N.T.)

Uma volta de montanha-russa

Depois que o artigo apareceu no *Indianapolis Star*, fomos inundados de pedidos de entrevistas. Muitos vinham de acadêmicos interessados em conversar com Jake. Um e-mail se destacou dos outros, de uma médica da Ohio State University que estuda crianças prodígio.

Falarei com absoluta franqueza. Vi o e-mail com uma espécie de horror. Havia alguma coisa um pouco inadequada na ideia de permitir que meu filho fosse usado para pesquisa científica e eu não estava nada interessada. Mike não resistiu e provocou Jake: “Vamos doar você para a ciência!”

Jake respondeu secamente: “Podem me estudar depois que eu morrer.”

Mas, assim que abri a mensagem da dra. Joanne Ruthsatz, vi que meu juízo havia sido apressado. Em primeiro lugar, a pesquisa que ela estava fazendo era, em si, atraente. A dra. Ruthsatz é especialista na base genética que prodígios e autistas têm em comum. Jake já estava interessado nesse assunto, principalmente porque tinha o potencial de ajudar uma porção de gente que estava realmente sofrendo.

Além disso, a dra. Ruthsatz parecia uma pessoa de verdade e alguém que trataria Jake como uma pessoa de verdade e não como um ratinho num labirinto. Sua energia lúdica e a paixão pela pesquisa eram contagiosas. Ela nos convidou para ir a Ohio.

Nesse momento, Michael e eu estávamos começando a achar que não seria má ideia sair por algum tempo. O temporal da mídia havia diminuído ligeiramente, mas ainda recebíamos muitos telefonemas todos os dias e éramos abordados sempre que saíamos. O que nos convenceu foi que a dra. Ruthsatz podia nos conseguir passes para o Cedar Point, um gigantesco parque de diversões em Sandusky, Ohio, com mais de 75 brinquedos diferentes, inclusive *dezesseis* montanhas-russas.

Fomos para Ohio e na manhã seguinte a dra. Ruthsatz chegou a nosso hotel para submeter Jake a uma avaliação de QI. O modo como preparou o teste confirmou nossa boa impressão a respeito dela. Enquanto Mike levava Ethan e Wes à piscina, Jake foi instalado confortavelmente num sossegado solário que dava para um lindo jardim. Sentado numa poltrona diante de uma janela, com uma travessa de bolinhos à frente, ele começou o teste.

O teste de QI Stanford-Binet funciona da seguinte maneira: enquanto você estiver respondendo perguntas corretamente dentro de cada categoria, a pessoa que aplica o teste continua. As perguntas vão ficando cada vez mais difíceis à medida que você progride, até atingir o seu teto em cada área cognitiva. Duas respostas erradas estabelecem esse teto. A segunda resposta errada funciona como um sinal silencioso, que indica a quem aplica o teste que deve passar para a categoria seguinte. Pouquíssimas pessoas chegam aos limites em qualquer categoria, muito menos em mais de uma categoria.

Observando Jake, vi que quanto mais difíceis ficavam as perguntas, mais ele parecia se divertir. Para dar um exemplo, a dra. Ruthsatz leu para Jake uma lista de sessenta animais em ordem aleatória. Ele repetiu a lista, exatamente na mesma ordem. Em seguida, ela mostrou uma lista de animais, novamente organizada aleatoriamente, dessa vez com cores arbitrárias (zebra = verde, tigre = roxo, cachorro = azul). Mais uma vez ele repetiu acertadamente. Então, uns vinte minutos mais tarde e depois de muitos problemas diversos, Jake estava novamente pronto para repetir a lista de animais para a dra. Ruthsatz. Ele o fez perfeitamente, ainda na ordem correta, com suas cores corretas e um enorme sorriso no rosto. Foi quando ela se voltou para mim e disse: “Isso nunca foi feito antes. Nunca em toda a história.”

Jake estava evidentemente se divertindo, mas observar os dois foi ficando cada vez mais difícil para mim. Quanto mais difíceis eram as perguntas – e no final o nível de dificuldade era quase ridículo –, mais oprimida eu me sentia. Como *alguém*, ainda mais meu próprio filho, podia ser capaz de responder aquelas perguntas? Claro, eu sabia que o QI de Jake era alto e sabia que a maioria das crianças de doze anos não estava estudando teoria quântica. Mas talvez por estar do outro lado da mesa, espectadora daqueles feitos incríveis pela primeira vez, o que vi essa manhã me afetou de outra forma. E ao fim do teste, quando a dra. Ruthsatz fechou a pasta e virou para mim com lágrimas nos olhos, eu me senti realmente enjoada.

Jake havia feito o máximo de pontos no teste. Chegar ao final de uma categoria era extremamente raro. A dra. Ruthsatz tinha visto isso acontecer muito poucas vezes ao longo de sua carreira. E nunca tinha visto ninguém fazer o que Jake havia feito, atingir o máximo da pontuação em tantas áreas de conhecimento.

Nem sempre se encontra alguém que possa lhe dizer alguma coisa que você não saiba sobre seu próprio filho, mas nesse fim de semana a dra. Ruthsatz me ajudou a entender melhor a mente incrível de Jake e como ela funciona. Ela explicou, por exemplo, que Jake chegara ao máximo em “memória operacional”,

a parte do cérebro que usamos quando olhamos um número de telefone e o guardamos na memória o tempo suficiente para discá-lo. A maioria de nós tem de repetir o número várias vezes para mantê-lo na cabeça, mesmo por um breve tempo. Para Jake é diferente e não só com um número de telefone de dez dígitos, mas com equações de vinte páginas. E enquanto você e eu provavelmente vamos esquecer esse número de telefone segundos depois de teclar, para Jake ele nunca desaparece. Ele não se lembra de um fato, mas sim revive o aprendizado, razão por que ele não precisa rememorizar a fim de recuperá-lo uma semana, um mês ou mesmo um ano depois. Assim que vê o material, que lê e aprende, aquilo está ali sempre que precisar.

Por isso ele foi capaz de memorizar duzentos dígitos de pi e recitá-los da frente para trás e de trás para a frente com igual facilidade. Ele vê mentalmente aquela fileira de duzentos dígitos e a retém com a mesma facilidade com que nós retemos dois ou três dígitos.

Essa memória turbinada é comum em prodígios, e em parte por causa dela eles são capazes de fazer o que fazem. A dra. Ruthsatz acredita que prodígios efetivamente utilizam para a memória operacional uma parte do cérebro diferente da que nós usamos – a parte, de fato, que usamos para armazenar as coisas que nunca esquecemos, como andar de bicicleta. Ela acredita que a isso se deve a habilidade do prodígio de lembrar informações de ordem superior de maneira tão estável e fixa. Para Jake, lembrar uma equação grande é como lembrar como nadar para você ou para mim.

Formulando de outra maneira, seria impossível para a maioria das pessoas recitar um número de duzentos dígitos de memória, mas, se alguém escrever o número num pedaço de papel, você é capaz de recitar da frente para trás e de trás para a frente com facilidade, porque está *lendo* o número. Para Jake, a experiência é exatamente assim quando ele relembra uma longa sequência de números, uma lista de sessenta animais, um gráfico complicado e assim por diante. Como explicou a dra. Ruthsatz, em vez de uma folha de papel que contém o número de duzentos dígitos, a memória operacional de Jake é um pedaço de papel do tamanho de um campo de futebol.

A verdade é que não fazemos a menor ideia da potência da memória operacional de Jake, uma vez que ela excede a medida máxima do teste. A única certeza é que ele se lembra de tudo o que aprendeu e tem todas as informações imediatamente acessíveis sempre que quiser. Todo mundo, inclusive professores de física, usam tabelas de fórmulas. Pode-se encontrar centenas delas na internet e exemplos avulsos são vendidos nas livrarias de qualquer faculdade. Os estudantes são orientados a levá-las para toda parte, inclusive aos exames. Não é

de se esperar que ninguém no mundo memorize todas as fórmulas de que pode precisar para resolver problemas de matemática ou ciência de alto nível. Mas Jake nunca usou uma tabela de fórmulas.

Embora a memória operacional de Jake seja excepcional em algumas áreas, não é muito boa em outras. Sua memória para sabores, por exemplo, é precisa, porque ele na verdade revive cada refeição. Ele é capaz de lembrar as características físicas de uma cena, principalmente qualquer coisa que tenha um padrão, que é a maneira como era capaz de desenhar todos o modelos de capôs que via no estacionamento de uma loja de aparelhos eletrônicos. Ao mesmo tempo, tem dificuldade para se lembrar de cheiros – que são lembretes poderosos para a maioria das pessoas – e, assim como a maioria dos autistas, de conversas e do que outras pessoas disseram.

A dra. Ruthsatz também ficou pasma com o sistema visual-espacial incrivelmente avançado de Jake, extremamente raro, mesmo em prodígios. Se sua memória operacional explica como ele é capaz de tocar uma música clássica depois de ouvi-la uma vez, suas habilidades visual-espaciais explicam por que aos quatro anos Jake era capaz de olhar um mapa durante dois minutos e traçar para mim um trajeto perfeito pelo centro de Chicago. Ou por que, mais recentemente, Wesley insistiu tanto em que Jake brincasse com ele uma tarde, quando Jake tinha pesquisa para fazer. Eu havia comprado para os meninos uma caixa de palitos de picolé e eles estavam construindo fortes e cidades para seus soldadinhos.

“Você não precisa de Jake para construir”, eu disse a Wes.

Ele rolou os olhos e disse: “Mãe, *eu* não consigo construir Washington, D.C.”

Parece que, ao voltarmos de Nova York, Jake havia construído para Wes uma réplica perfeita da cidade, completa, com marcos importantes, sistema de ruas e o lugar em que ficamos. Depois de nossa viagem a Washington, ele construiu uma réplica da cidade também, com a cúpula de um minúsculo e perfeito Capitólio feita com palitos sobrepostos. Jake também construiu para Wes um modelo de Oahu, porque um dos videogames de Mike continha um mapa detalhado da ilha. Com o Google Maps, Wesley explicou, não havia nenhuma cidade que Jake não pudesse construir. “Ele sabe construir qualquer lugar aonde eu quero ir”, disse.

Além de cidades de palitos de picolé, esse avançado sistema visual-espacial é um elemento-chave na capacidade de Jake resolver problemas de matemática e física de alto nível. A dra. Ruthsatz me esclareceu, especificamente, que é a chave para o que Jake quer dizer quando fala que “faz” matemática em muitas e

muitas dimensões.

Os matemáticos sabiam que a Terra não era plana muito antes de a frota de Fernão de Magalhães provar isso. Da mesma forma, muitos matemáticos advogam a hipótese de que existem mais dimensões do que as três que podemos perceber, muito embora não consigam provar isso. Não é difícil invocar a imagem de uma maçã, ou imaginar virá-la de cima para baixo ou girá-la no espaço. Você e eu podemos fazer isso de um jeito que uma formiga andando pela superfície de uma maçã jamais poderia. Para a formiga, o "mundo" daquela maçã é plano, mas nós podemos fazer um zoom e ver que ele é redondo.

Jake concorda que provavelmente existem mais dimensões do que as três que conhecemos, mas, ao contrário de muitos cientistas, mesmo aqueles que trabalham nesse campo, ele é capaz de conceituar objetos como devem aparecer nessas outras dimensões. Ele não os vê, em si, mas é capaz de fazer a matemática tremendamente complexa que permite outras dimensões, e seus dotes visual-espaciais permitem que processe inteiramente o que essa matemática significa. Então assim como você e eu conhecemos as regras que se aplicam mentalmente à maçã que temos nas mãos – podemos visualizar como seria cortá-la na metade, virá-la de lado, ou jogá-la longe e ver como se despedaça numa parede –, Jake tem a mesma habilidade com as propriedades e regras que se aplicam a formas multidimensionais imensamente mais complexas.

Esse casamento único de memória operacional turbinada, capacidade avançada de cognição visual-espacial e extraordinária atenção para detalhes físicos permite que Jake explore matemática e física superiores, como muito poucas pessoas são capazes. Como disse a dra. Ruthsatz: "Ele é capaz de ver além do que a maioria de nós é capaz de entender em termos de cognição."

A dra. Ruthsatz conseguiu também responder uma porção de outras perguntas que eram misteriosas para nós. Ela explicou que quando Jake, ainda bebê, não olhava para seus terapeutas, ele provavelmente não estava com o olhar perdido no espaço, mas absolutamente concentrado no jogo de luz da parede. Quando arrumava a grande caixa de creions coloridos ou ia dormir na hora certa por seu relógio de sombra, Jake já estava envolvido nas paixões que ainda hoje o animam: luz, as leis que governam o movimento de objetos no espaço, as diferentes dimensões do espaço e o papel desempenhado pelo tempo. Da mesma forma que podemos olhar os primeiros trabalhos de um pintor e ver o começo dos temas e preocupações que mais tarde passam a definir suas obras-primas, Jake vem trabalhando desde bebê nas mesmíssimas coisas que o interessam hoje.

A dra. Ruthsatz me ajudou a ver como são amplos os interesses de Jake e como isso o torna excepcional. Ela achou engraçado, por exemplo, que Jake

tenha oito quadros brancos em seu quarto, cada um dedicado a pesquisas originais em áreas completamente diferentes de matemática e física. A maioria dos cientistas escolhe uma faceta particular de seus campos e passa toda a carreira fazendo pesquisas nessa área. Ao contrário, Jake pode ser visto a cada dia mudando com facilidade entre disciplinas tais como relatividade geral, matéria escura, teoria das cordas, teoria do campo quântico, biofísica, efeito Hall e surtos de raios gama.

Você pode estar se perguntando como seus dotes extraordinários podiam ser uma surpresa para mim. Afinal de contas, eu guardava os creions arrumados na ordem do espectro das cores quando ele tinha três anos, eu o via tocar com perfeição uma música que ouvira apenas uma vez aos sete anos, e pedira a um físico de renome mundial para validar sua teoria original de astrofísica quando ele tinha nove anos.

Eu própria batalhei com essa questão. Claro que existem muitas explicações, mas acho que a resposta real está em meu relacionamento com Jake. Era eu quem o levava para a universidade aos dez anos e o via responder perguntas que confundiam seus professores. Mas era eu também quem o lembrava de pegar as meias sujas espalhadas pelo chão do quarto na hora de lavar a roupa e quem arrumava seus Crocs forrados quando ficava claro que, apesar de toda a física que sabia, nunca era capaz de lembrar de amarrar os cadarços do tênis. Se eu tivesse parado para me assombrar com as incríveis habilidades de Jake – se eu parasse para ponderar o quanto ele é fora do comum –, acho que não teria sido uma boa mãe para ele.

O único direcionamento que segui foi deixar Jake fazer as coisas de que gostava e garantir que ele tivesse infância. Por mais nervosa que aquele fim de semana com a dra. Ruthsatz tenha me deixado, eu sabia que havia chegado a hora de voltar a ser a mãe de Jake.

Então nós cinco fomos para Cedar Point, e eu fiquei segurando os cachorros-quentes e os copos de refrigerante enquanto meus filhos andavam com o pai em cada uma daquelas dezesseis montanhas-russas.

Primeiro emprego de verão

Seja como conselheiro do campus, seja servindo sorvete, as primeiras experiências de trabalho ajudam o jovem a assumir o tipo de responsabilidade que vem com a vida adulta. Por isso, eu sempre soube que meus filhos viriam a ter empregos de verão. O de Jake acabou sendo como pesquisador remunerado de física quântica na Iupui.

A menção do *Indianapolis Star* foi a primeira vez que ouvi falar que Jake estava fazendo pesquisa. Então, um mês depois, Jake recebeu um pacote pelo correio, convidando-o formalmente a fazer parte de um programa de pesquisa para graduandos no departamento de física da Iupui. Fiquei surpresa ao saber que ele ia ser remunerado.

Era uma oportunidade incrível e, no entanto, eu não tinha certeza se queria que Jake aceitasse. Acima de tudo, eu sentia que era um passo grande demais. Jake estava apenas terminando seu primeiro ano. A universidade afirmava taxativamente que ele estava pronto para desafios maiores, e seus professores diziam que seria nocivo não fornecê-los. “Basta de trabalho de livro. Você está aqui para fazer ciência”, disse-lhe o professor de física, dr. John Ross. Mas eu me perguntava se não estavam motivados também pelo fato de tantas instituições acadêmicas de elite estarem agora ativamente cortejando Jake.

Não conseguia deixar de pensar que estávamos indo depressa demais, pressionando além da conta um menino de doze anos. Também não queria que Jake passasse o verão inteiro acorrentado à tela de um computador. Queria que ele andasse de bicicleta, brincasse de *paintball* com seus amigos e nadasse na piscina até ficar com o nariz borrado de sardas. Me assombrava aquela imagem de todas as crianças dotadas que víamos estudando para competições de matemática, enquanto outras crianças de sua idade participavam de divertidas atividades de verão.

Jake, é claro, não concordava com nenhuma das minhas preocupações sobre a carga de trabalho. “É tudo o que eu sempre quis, mãe!” Ele ficava repetindo isso e eu via que era verdade. Ele estaria trabalhando com o dr. Yogesh Joglekar, pesquisando física de matéria condensada em relação a fibras óticas, o que envolvia a paixão central de Jake, o deslocamento da luz através do espaço. Eu conhecia o dr. Joglekar e confiava nele, e Jake estava tão animado com a oportunidade que no fim do dia não consegui dizer não. Como Mike observou,

em seu coração Jake sempre havia sido um pesquisador. Era incessantemente curioso sobre como o mundo funciona. Enquanto você e eu acreditamos que existem coisas que nunca entenderemos, Jake nunca conseguiu aceitar complacentemente isso, e, quando uma explicação lhe escapa, ele fica maluco.

No começo do verão, todos os estudantes que tinham sido escolhidos para o programa de pesquisa foram convidados a uma reunião realizada na escola de direito. Era um belo edifício, com painéis de madeiras pesadamente envernizados, mármores e estátuas gregas por toda parte. A primeira coisa que notei foi como todos pareciam profissionais. Os colegas de Jake, embora sejam vinte centímetros mais altos e pesem quarenta quilos mais que ele, são estudantes universitários. Usam jeans e bonés, têm cara de bebê, problemas de pele e higiene duvidosa. Em resumo, parecem moleques. Os formandos pesquisadores, por outro lado, levavam pastas de couro e usavam vestidos e ternos de aspecto profissional e cores sóbrias. Eu o tirei de um jogo de *frisbee* com os irmãos para ir à reunião, de forma que Jake estava usando o que chamamos de seu "uniforme": boné virado para trás, camiseta, bermuda e sandália de dedo, enquanto eu estava com um vestido rosa forte de frente única com um laço na cintura. Diante das nossas roupas, fiquei um pouco alarmada ao ver a chefe do programa vindo em nossa direção.

"Você é a mãe de Jake", ela disse, apertando minha mão. "Estamos muito contentes de ele participar do programa. Esperamos muito dele." Acho que ela sabia, embora eu não, que a participação dele no programa quebrava um recorde mundial. Naquele dia, Jake passava a ser o pesquisador de astrofísica mais jovem do mundo.

Sentados, à espera de que os palestrantes começassem, eu não podia deixar de pensar sobre meu primeiro emprego de verão numa fazenda. Ao lado de um grupo de trabalhadores migrantes mexicanos, eu percorri filas e mais filas do milharal, removendo folhas e "barbas" e finalmente polinizando. Era um trabalho extremamente cansativo sob um calor insuportável. As botas altas que usávamos ficavam com poças de suor. Na hora do almoço, sentávamos nos baldes emborcados e comíamos nossos sanduíches na parte de trás de um semitrailer tão quente que o ar subia em ondas. De brincadeira, os fazendeiros punham camundongos mortos em nossos armários. Eu aprendi a não gritar porque isso só fazia com que dessem risada mais alto.

Eu tinha pavor dos cachorros que patrulhavam os milharais, de forma que minha mãe comprou um aparelhinho eletrônico que os repelia. Ela havia visto o aparelho anunciado na capa de uma revista, mas acho que não leu direito, porque ele funcionava ao contrário e atraía os cachorros em bandos ferozes, rosnando.

Foi assim que me vi trepada na carroceria de uma picape, tremendo de medo, até que um dos fazendeiros pegou o aparelho e o despedaçou com a bota.

No verão seguinte, trabalhei na rede de *fast-food* Wendy's, onde o cheiro de picles, mostarda, ketchup e carne encharcada de gordura se entranhava a tal ponto em minhas roupas e cabelo que parecia sair de meus poros. Fiquei com aquele cheiro durante meses. Nenhum banho de chuveiro me dava a sensação de limpeza. Quando saí desse emprego para uma pizzaria, fui sincera com o patrão sobre a razão de eu sair: "Preciso ficar com cheiro de alguma outra coisa para variar."

Foram meus primeiros empregos de verão e o de Jake era aquele ali. A esperança de todo pai e mãe é que seu filho se saia melhor e progrida mais, e ali estávamos nós. Eu só podia rir e sacudir a cabeça.

A mulher que chefia o programa nos recebeu com uma história comovente de seu próprio começo na pesquisa acadêmica. Quando chegou uma carta convidando-a para ser professora em sua faculdade, falava de um estipêndio. Seu pai, da classe operária, não conseguia imaginar que alguém fosse pago para estudar, para pensar ou para escrever. Ele estava convencido de que aquele número no papel representava o valor em dinheiro que ele teria de pagar para ela participar e quase não deixou que fosse. Até o dia em que ela recebeu seu primeiro cheque, o pai estava convencido de que se tratava de algum tipo de tramoia. Ela contou a história com compaixão e senti meu rosto esquentar. Sentada ali com meu vestido de verão, eu entendia o pai dela.

Então, ela começou a falar sobre o programa de mentores. Cada graduando pesquisador na sala trabalharia em dupla com um acadêmico mais velho, alguém com mais experiência que pudesse dar ao graduando as ferramentas de que precisasse para progredir no campo de sua escolha. Esperava-se que ambos levassem esse relacionamento muito a sério. O mentor de Jake era o dr. Joglekar. Os pesquisadores não só se encontrariam com seus mentores cara a cara uma vez por semana, como também participariam de um almoço semanal, em trajes formais, para uma palestra sobre algum tópico mais amplo relacionado a desenvolvimento profissional ou ética científica.

Eu tinha certeza absoluta de que ia me chatear durante a cerimônia, mas me vi chorando. Ao atribuir um mentor a Jake, era como se a universidade estivesse se comprometendo com ele: "Vamos apoiar você e lhe dar o direcionamento e a liderança de que precisa." Era hora de repartir meu filho e permitir que ele recebesse a ajuda que merecia.

Jake foi menos emocional. "Sério? Vou ter de usar *terno*?"

Ele não tinha terno. Numa das raras ocasiões em que tivemos de nos vestir a rigor, Jake usou uma calça escura e limpa e um suéter bonito. Então fomos à Macy's, no shopping center. Com o alfaiate ajoelhado diante de seus tornozelos, alfinetes na boca, para alterar o comprimento da calça, Jake se agitava com suas sandálias de dedo, mostrando ao mundo os empoeirados pés de verão.

"Ele estava jogando *frisbee* no parquinho", me vi explicando ao pobre homem. (Ele ganhou sua comissão esse dia. Teve de me mostrar uma ou duas gravatas também.) Quando quis saber por que estávamos comprando o terno, Jake e eu olhamos um para o outro. "Temos de ir a um casamento no fim do verão", eu disse, o que era verdade e consideravelmente mais fácil de explicar.

Quando a gravata estava no lugar e o terno todo alfinetado, dei um passo atrás e olhei o meu menino. Ele estava ótimo. Ou quase.

"Jake, você tem de tirar esse boné."

Ele não gostou, mas tirou. Seu cabelo estava comprido e desgrenhado, apontando para todo lado. "Acho que vai ter de cortar o cabelo também."

"Não, mãe! Não posso cortar o cabelo! É o meu cabelo *científico*!"

Eu ri alto. Com mentor ou sem mentor, esse ainda era o meu bebê.

Quando você ensina um menino a andar de bicicleta, vai de um lado para outro da rua ao lado dele. Ele precisa de você para segurá-lo até aprender a se equilibrar sozinho. Às vezes ele cai, mas depressa suas habilidades se desenvolvem e, muito embora sua mão ainda esteja ali, algo incrível acontece: ele descobre seu equilíbrio e vai sozinho.

Nesse dia, vi um menino andando de bicicleta sozinho pela primeira vez. Achei que ia ficar pregada ali, olhando ele se afastar até além do horizonte. Mas o incrível foi que Jake não nos deixou na poeira. E nunca deixará. Ele nunca se importa de esperar por nós na esquina, ou de fazer uma curva para voltar até onde estamos. Ele volta para mim depois de cada aula na universidade, compartilhando comentários engraçados que as pessoas fizeram, erros que encontrou no livro e novas ideias que adota ou refuta. E volta para os jovens que ajuda e orienta. Neste exato momento, está escrevendo um livro para ajudar crianças que têm fobia de matemática. Ele tem esse impulso de ajudar as pessoas, principalmente outras crianças, a ver a beleza da matemática e da ciência. Ele quer nos levar a todos junto com ele. Isso é o que Jake tem de mais bonito.

Com ele, eu deveria aprender a confiar nos outros. Acima de tudo, teria de aprender a repartir. Para mim, este livro é isso, a chance de repartir Jake e seus dotes com o mundo inteiro.

Uma comemoração

À PARTE QUALQUER apreensão que ele tivesse sobre a roupa formal, Jake gostou de fazer pesquisa nesse verão. E, estranhamente, teve também muito tempo livre. Parecia que estava sempre rodando de bicicleta pelo quarteirão com os amigos da vizinhança ou jogando argolas com os irmãos. Ele não parecia estar trabalhando muito e comecei a ficar um pouco preocupada.

Quando perguntei, ele me explicou que o dr. Joglekar estava lhe dando tarefas semanais e que ele as completava. Eu não o via sentado com os livros porque até agora conseguia resolver os problemas em sua cabeça durante o trajeto de 45 minutos vindo da universidade. Essa semana, ele disse, seria uma exceção. Achava que não seria capaz de resolver a tempo para a reunião de terça-feira o último problema que recebera.

Eu disparei num sermão severo sobre a importância de seriedade na ética do trabalho. "Você agora tem um *emprego*, Jake. Está sendo pago e as pessoas contam com você para fazer o que foi solicitado. Esses problemas não são opcionais. Espero que fique em casa e faça o que tem de fazer este fim de semana para ter a tarefa pronta na terça."

"Não sei se consigo", ele disse. Isso me abalou um pouco, uma vez que nunca tinha visto Jake nem mesmo remotamente perto de se preocupar com qualquer coisa relativa a matemática. "Nesse caso, se esforce ao máximo", eu disse. "Mergulhe fundo. E não se esqueça que não é vergonha nenhuma pedir ajuda."

"Acho que não tem para quem pedir, mãe."

Algumas horas depois, ouvi ele e Wes dando risada ao sair de casa em direção ao parque. Abri a janela do andar de cima e chamei: "Jake, já fez a sua tarefa?"

"Fiz, mãe. Acho que encontrei uma coisa que eu posso usar."

"Ótimo. Estou contente de você ter terminado, meu bem. Estou orgulhosa de você."

Claro, naquele momento eu não fazia a menor ideia do quanto eu devia estar orgulhosa.

Jake me telefonou na terça-feira seguinte, como sempre, para me contar que estava saindo da reunião com o dr. Joglekar. Eu nunca o tinha visto tão animado.

“Consegui, mãe, consegui!”

“Calma, filho. Conseguiu o quê?”

“Eu resolvi! Resolvi o problema!”

“Ótimo! Fico muito contente que tenha ido até o fim.”

“Não, mãe, você não entendeu. Era um problema aberto, um problema de matemática que ninguém conseguia resolver. E eu consegui!”

Eu tinha entendido errado. Não se tratava de uma lição de casa comum, mas o tipo de problema que matemáticos de carreira levam meses, anos, até décadas, para desvendar. No entanto, em duas horas, entre cestas de basquete e jogos no Xbox, Jake tinha resolvido o problema. Em retrospecto, fico muito grata de não fazer a mínima ideia do que eu estava pedindo a ele durante o meu sermão sobre ética no trabalho.

Ao completar essa tarefa, a pesquisa de verão estava oficialmente realizada para Jake. Resolver um problema aberto era uma imensa conquista, com grandes consequências não só para a pesquisa de seu conselheiro, como para a matemática e a tecnologia da fibra ótica. Ele preparou uma apresentação sobre essa conquista para um simpósio na universidade, e ele e o dr. Joglekar começaram a preparar um artigo para periódicos importantes.

Foi uma experiência nova para Jake que o deixou muito animado. Ele tinha muito interesse em aprender o formato correto para um artigo de pesquisa como esse, para fazer direito. Eu não entendia inteiramente por que estava tão empenhado até me dar conta de que o artigo era um jeito de ele se comunicar com outros cientistas e talvez até estabelecer uma conversa com eles. Mais uma vez, Jake estava aprendendo uma nova linguagem, uma linguagem que finalmente iria permitir que falasse de todas as coisas que tanto amava.

O artigo “Origem de rompimento de simetria máxima em reticulados pt-simétricos pares” foi aceito para publicação no periódico de física *Physical Review A*. (E não, não sei dizer o que o título significa.) O nome de Jake estaria no artigo ao lado do nome do dr. Joglekar, uma honra incomum para qualquer aluno, quanto mais um graduando, quanto mais tão jovem como Jake.

Na véspera da apresentação do trabalho, Jake entrou depois de brincar no quintal. Meu dia não estava indo bem e ele sabia disso. Com um sorriso, me entregou um buquê com *38* trevos de quatro folhas. Levei as crianças da creche para procurar mais lá fora, achando que ele havia encontrado um canteiro deles. Mas ficamos lá quase uma hora e encontramos apenas três.

Isso me fez rir. Às vezes, estar ao lado de Jake é como ver alguém andar sobre a água sem se dar conta de que está fazendo algo surpreendente. Pode soar

cafona, mas é uma honra ser mãe dele, ter uma visão interna do que ele vê e pensa e de como a sua mente excepcional funciona. A verdadeira maravilha para mim é que meu filho autista sabe me alegrar com um buquê de trevos que só ele consegue encontrar.

As pessoas muitas vezes perguntam sobre o futuro de Jake. Até agora, estamos fazendo o futuro à medida que avançamos. Acredito que ele dará uma contribuição significativa ao mundo, principalmente porque diz que é isso que quer fazer e nunca vi Jake abandonar um objetivo. Ele passa a maior parte da vida tentando entender as equações que governam o universo.

Fiquei aliviada quando soube, pela dra. Ruthsatz, que crianças prodígio não se consomem depressa, como diz o mito. Ela vem trabalhando com prodígios há catorze anos e todos eles progrediram em seu campo. Embora Jake tenha as características de um bom homem de negócios, ele parece ter herdado o desinteresse familiar pelo dinheiro como motivação. Ficou completamente desinteressado, por exemplo, quando procurado pelo pessoal do Vale do Silício. O que mais o motiva é explicar aos outros como o mundo funciona. Enfim, Jake quer ajudar as pessoas a encontrar soluções para problemas práticos do mundo real. É por isso que ele me lembra vovô John.

No fim do verão, Jake apresentou sua pesquisa. As pessoas se acotovelaram em torno dele, fazendo perguntas. Líderes empresariais da comunidade foram apertar sua mão. Olhando nosso filho, Mike agarrou minha mão. Olhei nossos dedos entrelaçados e não consegui deixar de lembrar como eu havia agarrado com força a mão dele naquela primeira e devastadora avaliação com Stephanie Westcott, o dia em que Jake recebeu o diagnóstico de autismo. Tínhamos trilhado um longo caminho desde aquele dia.

Jake posou para fotografias em grupo com os outros pesquisadores e seus professores. O programa *60 minutes* estava lá filmando. Para coroar tudo, houve uma cerimônia num alto salão de mármore e vidro no Campus Center da Iupui. Mas eu tinha uma surpresa na manga para Jake. Íamos contrabalançar toda aquela sofisticação com um bom e velho divertimento ao estilo Indiana.

Uma noite, mais no começo do verão, Narnie havia aparecido em casa enquanto assistíamos a *Ricky Bobby – A toda velocidade*, um favorito em nossa casa. No filme, o piloto de automóvel Ricky Bobby (interpretado por Will Ferrell, então já dá para imaginar) é jogado para fora de um restaurante Applebee. Assistir àquela cena me lembrou que Heather, minha assistente na creche, havia dito que Jake ia ganhar algum grande prêmio um dia e que, quando ganhasse, eu ia gritar tão alto que nós dois seríamos chutados para fora do restaurante. Quando eu estava contando essa história a Narnie, nós duas olhamos

uma para a outra e uma lâmpada se acendeu.

Era perfeito. Um menino comum não comemora um sucesso – por mais ilustre que seja – com champanhe num restaurante elegante, de toalhas brancas. Um menino comum bate na mão dos amigos e come todas as asinhas de frango que puder. Então íamos sair com nossos amigos e nos divertir, e se as pessoas quisessem saudar Jake, que erguessem seus copos de refrigerante.

Fui até um Applebee perto de casa e conversei com o gerente. Contei a ele a história toda e preparamos um plano que eu tinha certeza que ia divertir Jake.

Enquanto Mike e eu assistíamos a Jake apresentando sua pesquisa, Narnie me substituiu na creche. Paralelamente, fantasiou totalmente Ethan e Wesley de pilotos da Nascar, estilo Talladega. Cobriu os dois com tatuagens temporárias e eles fizeram camisetas rasgadas que diziam “Jake – você é demais!”. Até amarrou um lenço na cabeça deles.

Quando entramos no Applebee com Jake, estava todo mundo lá, pronto para comemorar ao estilo Barnett. Havia amigos da Little Light que eram da creche quando ele era pequeno e todos os seus amigos da escola elementar. Eu queria que Jake soubesse que, por mais conjeturas que resolvesse, sempre haveria um grupo de pessoas que lembraria dele como no dia em que eu o fantasiei de rena do Papai Noel, junto com todas as outras crianças da creche.

Foi uma noite incrível. Emolduramos o pôster que Jake tinha feito para apresentar sua pesquisa e ele nos contou (em termos mais gerais) o que havia aprendido. Comeu um hambúrguer gigante e um sundae de sobremesa. Ficamos acordados até tarde, porque todo mundo tinha uma história para contar sobre Jake.

No fim da noite, todos nós gritamos e aplaudimos feito loucos celebrando Jake ao estilo Ricky Bobby. E, quando chegou a hora de sermos “chutados para fora”, as garçonetes ergueram Jake, o puseram sobre os ombros e o levaram para fora do Applebee com um imenso sorriso no rosto.

Pós-escrito

"ELE PODE FAZER TUDO O QUE QUISER."

Foi isso que o dr. Ross, professor de física de Jake, disse quando o repórter do *Indianapolis Star* perguntou o que ele achava que Jake ia fazer com seus talentos. Quando li essas palavras, senti um arrepio na espinha. Foi aqui que chegamos: dos professores de educação especial que acreditavam que Jake nunca aprenderia a ler a um professor de física da universidade que vê nele um potencial ilimitado. *Esse* é o teto que quero que os professores de meu filho estabeleçam para ele. Mais importante é o teto que quero que todos os pais e professores estabeleçam para todas as crianças, que todos nós estabeleçamos para nós mesmos.

Escrevi este livro porque acredito que a história de Jake é emblemática para todas as crianças. Embora seus dotes sejam únicos, esta história ilumina a possibilidade que todos temos de perceber o que é extraordinário em nós e talvez mesmo abrir a porta à possibilidade de que a "genialidade" possa não ser assim tão rara. Não estou sugerindo que toda criança autista é um prodígio, nem qualquer criança típica tampouco. Mas, se você acende a faísca inata de uma criança, ela *sempre* aponta o caminho para picos mais altos do que se poderia imaginar.

É difícil confiar que seu filho vá encontrar seu próprio caminho, principalmente quando profissionais nos dizem todos os dias que crianças têm de se encaixar em categorias rígidas. Nós todos queremos dar a nossos filhos as melhores oportunidades ao nosso alcance, e por isso mesmo é um imenso desserviço não empurrá-los na direção "certa". Celebrar as paixões de nossos filhos em vez de redirecioná-las, principalmente quando essas paixões não se alinham direitinho com uma norma de sucesso futuro, pode dar a sensação de um salto no abismo. Para mim, com certeza, a sensação foi essa. Mas esse salto de fé é necessário para nossos filhos poderem voar.

Se uma criança que achavam que nunca ia falar nem ler pode chegar a esses picos tão improváveis, imagine o que crianças sem limitações podem obter e como podem voar alto se forem encorajadas a desdobrar suas asas – além do horizonte, além de nossas maiores expectativas. Ao compartilhar nossa história, espero que isso aconteça.

Vovô John construindo seu adorado barco de pesca. Ele nunca estava ocupado demais para nos levar para pescar.

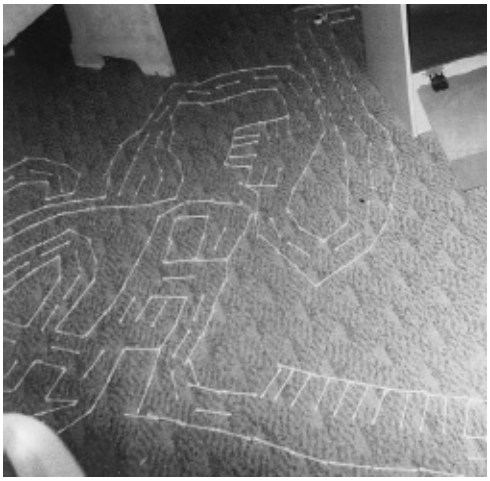
Vovô John e vovó Edie no dia de seu casamento.

Nós dois tínhamos grandes sonhos para esse menininho.

Jake era capaz de passar horas observando o jogo de luz e sombras.

Nenhuma caixa de cereal estava a salvo. Como podíamos saber que ele estava aprendendo a calcular volume?

Eu não consegui desviar a atenção de Jake do reflexo nessa maçã tempo suficiente para tirar uma boa foto.



Um padrão elaborado que Jake montou com cotonetes no tapete. Esses desenhos me davam um vislumbre de sua mente.

Terapia era muito chato… mas a Little Light não era.

As crianças da Little Light conseguiram se manter em roda estourando bolhas de sabão com os pés. Jake está à direita, com sua adorada camisa xadrez.

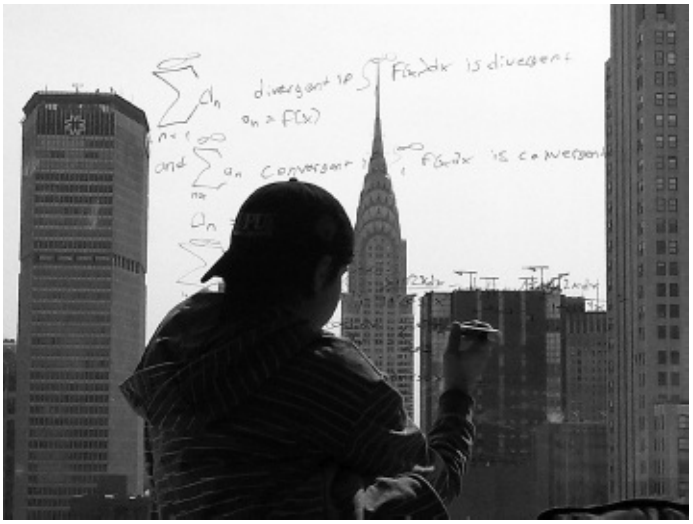
Nesse primeiro ano, achamos que íamos perder Wes.

Jake e Christopher tinham uma conexão real, que nunca tínhamos visto Jake estabelecer com um amigo.

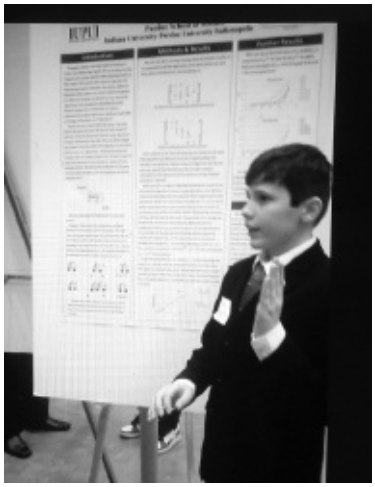
Jake depois da aula na Iupui com seu primeiro mentor, o professor Pehl, que me ajudou a perceber que Jake era um cientista.

Há sempre muito trabalho, mas há *sempre* espaço para diversão. Para isso servem os irmãos. Aqui os três na rede da família: Jake, Wesley e Ethan.

Jake “em casa” na Honors College, cercado por seus pares, assume a liderança na resolução de uma equação.

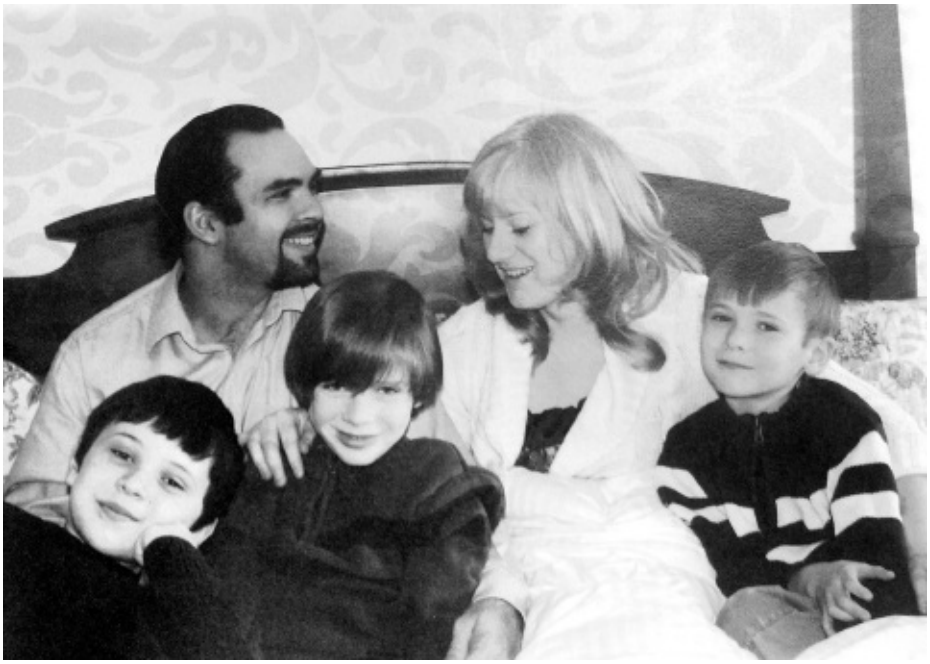


Jake escrevendo uma equação na janela, com o edifício Chrysler ao fundo.



Jake apresentando sua pesquisa. Ele parecia tão pequeno assim de terno.

Jake e Igor na famosa Academia Barnett, morada do Fighting Moose. As rosas vieram de Mike.



A família toda.

Título original:
The Spark
(*A Mother's Story of Nurturing Genius*)

Tradução autorizada da primeira edição americana, publicada em 2013 por Random House, um selo de The Random House Publishing Group, uma divisão de Random House, Inc., de Nova York, Estados Unidos

Copyright © 2013, Kristine Barnett

Copyright da edição brasileira © 2013:
Jorge Zahar Editor Ltda.
rua Marquês de S. Vicente 99 – 1º | 22451-041 Rio de Janeiro, RJ
tel (21) 2529-4750 | fax (21) 2529-4787
editora@zahar.com.br | www.zahar.com.br

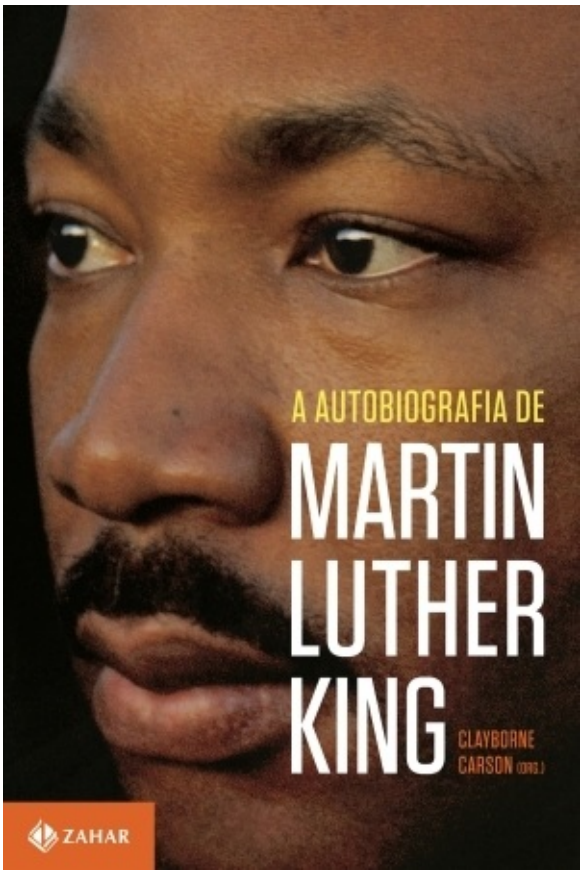
Todos os direitos reservados.
A reprodução não autorizada desta publicação, no todo
ou em parte, constitui violação de direitos autorais. (Lei 9.610/98)

Grafia atualizada respeitando o novo
Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa

Os nomes de muitas crianças e pais que aparecem neste livro foram mudados e alguns dados biográficos foram alterados. Um pequeno número de pessoas descritas são compósitos.

Capa: Sérgio Campante | Foto da capa: © Drew Endicott
Ilustração de fundo: pesquisa colaborativa de Jacob Barnett e dr. Roland Roeder em geometria hiperbólica
Produção do arquivo ePub: Simplíssimo Livros

Edição digital: junho 2013
ISBN: 978-85-378-1101-6


A AUTOBIOGRAFIA DE
MARTIN LUTHER KING
CLAYBORNE CARSON (ORG.)
ZAHAR

A autobiografia de Martin Luther King

Carson, Clayborne
9788537813393
464 páginas

Compre agora e leia

A voz única e incomparável de Martin Luther King em suas próprias palavras

Um dos maiores símbolos da luta por igualdade, justiça e paz da humanidade, Martin Luther King liderou uma revolução que mudou os Estados Unidos e influenciou o mundo inteiro. Por sua política de resistência e transformação social através da não violência tornou-se a pessoa mais jovem a receber o Prêmio Nobel da Paz.

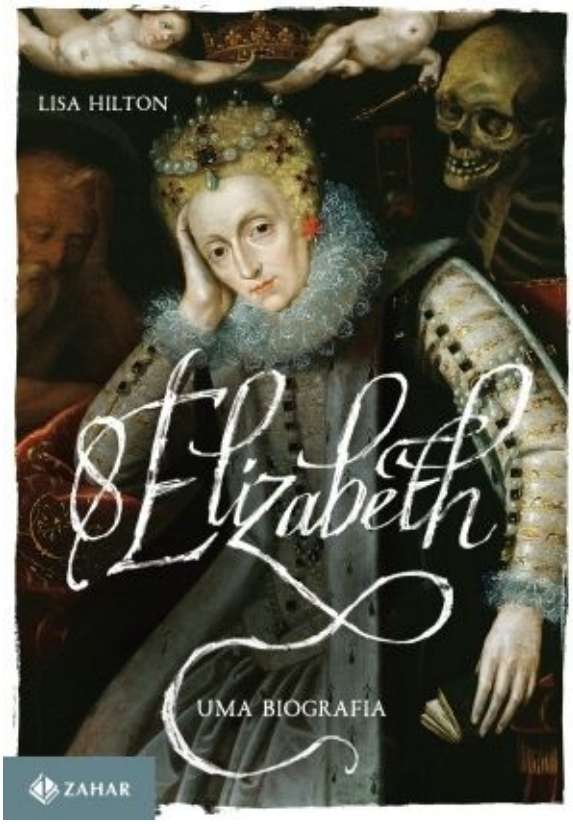
Com base em arquivo inédito de textos autobiográficos do próprio King, incluindo cartas e diários não publicados, assim como filmes e gravações, Clayborne Carson - historiador da Universidade Stanford e diretor do Martin Luther King Jr. Research and Education Institute - cria um inesquecível retrato em primeira pessoa do grande líder.

"Valioso e inestimável. King era eloquente e refinado de forma consistente, um mestre da palavra e do efeito, dono de uma voz inconfundível e verdadeira." The New York Times Book Review

"Um feito excepcional. Ilumina os fundamentos intelectuais da coragem de King." The New Yorker

"Temos uma dívida com Carson por nos entregar King por inteiro." The Times

Compre agora e leia


LISA HILTON
Elizabeth
UMA BIOGRAFIA
ZAHAR

Elizabeth I

Hilton, Lisa
9788537815687
412 páginas

Compre agora e leia

Um retrato original e definitivo da Rainha Virgem narrado com todos os elementos de um impressionante romance

Filha de Henrique VIII e Ana Bolena, Elizabeth I foi a quinta e última monarca da dinastia Tudor e a maior governante da história da Inglaterra, que sob seu comando se tornou a grande potência política, econômica e cultural do Ocidente no século XVI. Seu reinado durou 45 anos e sua trajetória, lendária, está envolta em drama, escândalos e intrigas.

Escrita pela jornalista e romancista inglesa Lisa Hilton, essa biografia apresenta um novo olhar sobre a Rainha Virgem e é uma das mais relevantes contribuições ao estudo do tema nos últimos dez anos. Apoiada em novas pesquisas, oferece uma perspectiva inédita e original da vida pessoal da monarca e de como ela governou para transformar a Inglaterra de reino em "Estado".

Aliando prosa envolvente e rigor acadêmico, a autora recria com vivacidade não só o cenário da era elisabetana como também o complexo caráter da soberana, mapeando sua jornada desde suas origens e infância - rebaixada de bebê real à filha ilegítima após a decapitação da mãe até seus últimos dias.

Inclui caderno de imagens coloridas com os principais retratos de Elizabeth I e de outras figuras protagonistas em sua biografia, como Ana Bolena e Maria Stuart.

"Inovador... Como a história deve ser escrita." Andrew Roberts, historiador britânico, autor de Hitler & Churchill

"... uma nova abordagem de Elizabeth I, posicionando-a com solidez no contexto da Europa renascentista e além." HistoryToday

"Ao mesmo tempo que analisa com erudição os ideais renascentistas e a política elisabetana, Lisa Hilton concede à história toda a sensualidade esperada de um livro sobre os Tudor." The Independent

Compre agora e leia

Inclui posfácio do autor sobre o Brasil
REDES
Manuel Castells
DE INDIGNAÇÃO
E ESPERANÇA
SOMOS A REDE SOCIAL!
Movimentos sociais
na era da internet
ZAHAR

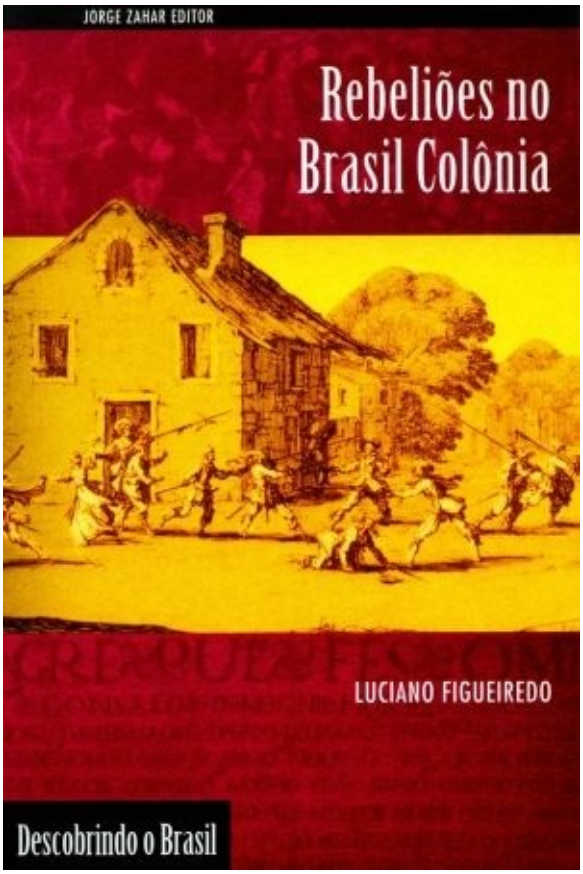
Redes de indignação e esperança

Castells, Manuel
9788537811153
272 páginas

Compre agora e leia

Principal pensador das sociedades conectadas em rede, Manuel Castells examina os movimentos sociais que eclodiram em 2011 - como a Primavera Árabe, os Indignados na Espanha, os movimentos Occupy nos Estados Unidos - e oferece uma análise pioneira de suas características sociais inovadoras: conexão e comunicação horizontais; ocupação do espaço público urbano; criação de tempo e de espaço próprios; ausência de lideranças e de programas; aspecto ao mesmo tempo local e global. Tudo isso, observa o autor, propiciado pelo modelo da internet.
<p>O sociólogo espanhol faz um relato dos eventos-chave dos movimentos e divulga informações importantes sobre o contexto específico das lutas. Mapeando as atividades e práticas das diversas rebeliões, Castells sugere duas questões fundamentais: o que detonou as mobilizações de massa de 2011 pelo mundo? Como compreender essas novas formas de ação e participação política? Para ele, a resposta é simples: os movimentos começaram na internet e se disseminaram por contágio, via comunicação sem fio, mídias móveis e troca viral de imagens e conteúdos. Segundo ele, a internet criou um "espaço de autonomia" para a troca de informações e para a partilha de sentimentos coletivos de indignação e esperança - um novo modelo de participação cidadã.

Compre agora e leia


JORGE ZAHAR EDITOR
Rebeliões no Brasil Colônia
LUCIANO FIGUEIREDO
Descobrindo o Brasil

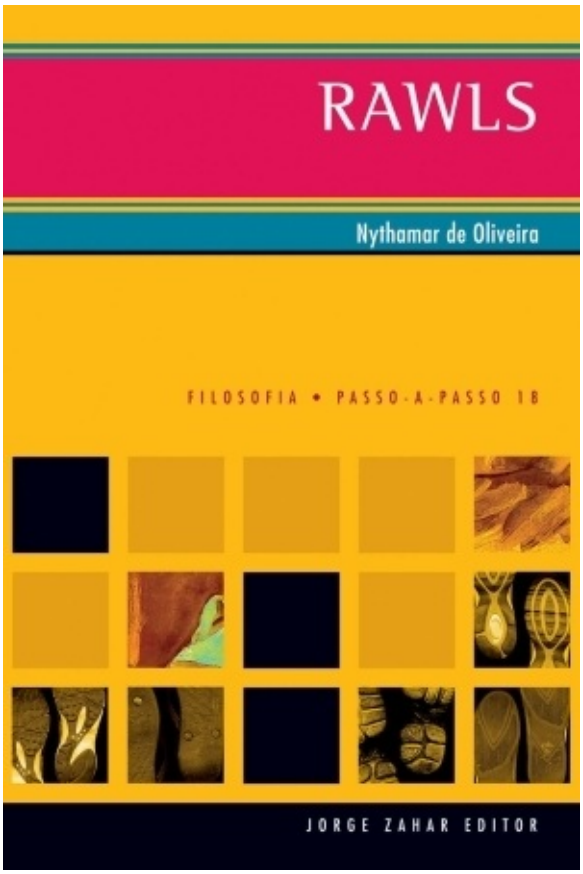
Rebeliões no Brasil Colônia

Figueiredo, Luciano
9788537807644
88 páginas

Compre agora e leia

Inúmeras rebeliões e movimentos armados coletivos sacudiram a América portuguesa nos séculos XVII e XVIII. Esse livro propõe uma revisão das leituras tradicionais sobre o tema, mostrando como as lutas por direitos políticos, sociais e econômicos fizeram emergir uma nova identidade colonial.

Compre agora e leia


RAWLS
Nythamar de Oliveira
FILOSOFIA • PASSO-A-PASSO 18
JORGE ZAHAR EDITOR

Rawls

Oliveira, Nythamar de
9788537805626
74 páginas

Compre agora e leia

A consagrada tradução do especialista em grego, Mário da Gama Kury

Lideradas pela eloqüente Valentina, as mulheres de Atenas decidem tomar conta do poder, cansadas da incapacidade dos homens no governo. Elas se vestem como homens, tomam a Assembleia e impõem sorrateiramente uma nova constituição, introduzindo um sistema comunitário de riqueza, sexo e propriedade.
Esta comédia é uma sátira às teorias de certos filósofos da época, principalmente os sofistas, que mais tarde se cristalizaram na República de Platão. As comédias de Aristófanes são a fonte mais autêntica para a reconstrução dos detalhes da vida cotidiana em Atenas na época clássica.

Compre agora e leia

Table of Contents

Dedicatória
Sumário
Introdução
Um centímetro ou 10 mil quilômetros
Um menininho
Algo errado
Habilidades dispersas
Dentro do diagnóstico
Um fim e um começo
Arco-íris
Conquista
Um passo para trás
Uma nova normalidade
Deixa brilhar
Uma janela para o universo
Uma caneca de sopa de galinha
Profissionais do jardim de infância
Três letras
Jujubas
Um covil de menino
Quem sou eu?
Salvo pelas estrelas
Biscoitos e planetas
Duas tortas
Uma chance de jogar
Um sonho realizado
Tempos sombrios
Anjos invejosos
Negrito e sublinhado
Pular um ano – ou sete
Uma teoria original
Uma casa longe de casa
Moeda da sorte
Ação de Graças
Uma volta de montanha-russa

Primeiro emprego de verão
Uma comemoração
Pós-escrito
Caderno de fotos
Copyright