





Salvo pelas Estrelas



$$\frac{1}{(1.25)^2} = \frac{1.12}{1.125^2}$$

$$\frac{1}{(1.25)^2} = 1.12 \text{ W/m}^2 \text{ per area}$$

2.53 W/m²

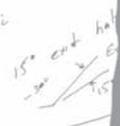
Specific Heat Ratio = γ

$$\times \sqrt{\left(\frac{1.125^2}{1.125^2}\right) \left[1 - \left(\frac{1.12}{1.125}\right)^{\frac{2}{\gamma-1}}\right]}$$

= 1.26

Concentration of mass
ratio $I_f/I_0 = I_0$
actual net mag
→ = 360
~ 57.3

300 ppm
300 / 2 = 150 p
No. stars per Specific



33 in²

$$f = \sqrt{\frac{4C.333}{\pi}}$$

C = 0.49

3000 ft (4000 ft)
350 → 300 ft
C = 300 ft

$$= \sqrt{4C.90} = 1.12$$

atmospheric press.

$$\sqrt{\frac{1.125^2}{1.125^2}} \sqrt{1 - \dots}$$

33 :

$$\frac{1}{(1.25)^2} = 1.12 \text{ W/m}^2 \text{ per area}$$

2.53 W/m²

1.12
atmospheric press

Specific Heat
 $\sqrt{\frac{1.125^2}{1.125^2}} \sqrt{1 - \dots}$

$$\frac{1}{.95} = 1.26 \text{ W/m}^2$$



TÍTULO: *Salvo Pelas Estrelas*

AUTORIA: *Kristine Barnett*

Esta edição © 2013 Self – Desenvolvimento pessoal

Título original The Spark – A Mother's Story of Nurturing Genius © 2013 Kristine Barnett.

Publicado originalmente nos E.U.A. por The Random House Publishing Group, 2013

TRADUÇÃO: *Luís Miguel Coutinho*

REVISÃO: *Self – Desenvolvimento Pessoal*

COMPOSIÇÃO: *Banian Design, em caracteres Minion Pro, corpo 12*

DESIGN DA CAPA: *Banian Design*

DESIGN DO INTERIOR: *Banian Design*

IMPRESSÃO E ACABAMENTO: *Guide - Artes Gráficas, Lda.*

1ª EDIÇÃO: *Julho, 2013*

ISBN: *978-989-98288-5-8*

DEPÓSITO LEGAL: *360493/13*

SELF – DESENVOLVIMENTO PESSOAL

Av. da República, 861, Bloco A, 5º Andar, 2775-274 Parede, Portugal

E-mail: editora.self@gmail.com

 *Self Desenvolvimento Pessoal Editora*

BANIAN DESIGN

E-mail: editar.banian@gmail.com

MANIFESTO SELF

Num mundo cada vez mais competitivo, é muito importante olharmos para nós e cuidarmos de nós próprios. Não apenas da aparência... mas cuidar de nós como um todo, como algo que devemos proteger, acarinhar e conduzir ao caminho dos nossos sonhos e objetivos. Sem grandes radicalismos ou barreiras no que respeita à linha editorial, a Self procura conteúdos que contribuam para um melhoramento das nossas capacidades como indivíduos, nos mais variados géneros literários. Ajudar-nos a ir mais longe, ensinar-nos a fazer melhor, procurar ser o nosso treinador pessoal em tudo o que são áreas de aprendizagem. O desenvolvimento pessoal é algo que pode ser potenciado por cada um de nós.

Acreditamos que ser melhor é ter mais capacidade para enfrentar obstáculos, lidar com dificuldades, tirar o melhor partido das nossas capacidades, saber gerir as nossas vidas e como consequência... ser mais feliz.

A Self não é uma chancela hermética ou fechada sobre si própria. A escolha dos seus títulos é cuidadosamente ponderada por um conselho editorial, constituído por pessoas bem posicionadas e profundamente conhecedoras das temáticas que publicam. Pelo pluralismo do seu conselho editorial, consegue encontrar os trabalhos dos melhores profissionais nas mais diversas áreas de conhecimento.

Porque nós não somos seres unidimensionais, é importante preencher alguns dos campos mais práticos da vida como: a carreira, a família, o exercício físico, a alimentação e culinária, as finanças pessoais, etc. Mas nunca esquecendo o quão importante é cuidar das áreas mais subjetivas das nossas vidas, como a espiritualidade, a meditação, o autoconhecimento, entre outras.

O objetivo da Self é, portanto, promover a ideia do “Ser mais, Ser melhor”. Dizer ao leitor que a nossa vida está nas nossas mãos e que não há limites para o que podemos fazer ou alcançar.

Estamos atentos às tendências e às necessidades, para sermos o melhor veículo do seu Coaching pessoal.

Seja melhor. Por si e pelos outros.



kristine Barnett

Salvo pelas Estrelas

Tradução de Luís Miguel Coutinho

A presente obra respeita as regras do Novo Acordo Ortográfico.





*Esta obra é dedicada a Michael, que todos os dias torna possível o impossível,
e a quantos já foi dito que não conseguem.*



PREFÁCIO

ENCONTRO-ME SENTADA NA ÚLTIMA FILA DE UM ANFITEATRO UNIVERSITÁRIO onde decorre uma aula de Física. Os estudantes agrupam-se em torno dos quadros brancos ao longo das paredes da grande sala, preparados para resolverem a equação do dia.

Os cálculos vão decorrendo com alguma hesitação, e são feitas muitas correções. Quando os diversos grupos começam a debater a equação, vislumbro o meu filho de nove anos de idade, ao fundo da sala, conversando com o professor com grande à-vontade. Entretanto, o nível de frustração vai aumentando dentro da sala. Por fim, o meu filho coloca uma cadeira diante de um dos quadros brancos e sobe para cima dela. Mesmo assim, tem de se pôr em bicos de pés e esticar o braço o mais que consegue.

É a primeira vez que se depara com aquela equação, tal como acontece com todos os outros estudantes, mas o rapaz não revela a menor hesitação. Na verdade, os números saem-lhe em torrente do marcador. Não é necessário esperar muito para que todos interrompam os seus cálculos e se concentrem no que aquele rapazinho com o boné de basebol virado para trás está a fazer. O meu filho não repara nos observadores atónitos porque está completamente absorvido pelos números e símbolos que se vão derramando no quadro e multiplicando a um ritmo impossível: primeiro cinco linhas, depois dez, por fim quinze, que invadem o quadro branco do grupo do lado.

Pouco depois, ei-lo falando com os elementos da sua equipa, apontando, explicando e colocando questões essenciais, como um professor. Uma estudante de trança à francesa e ar compenetrado afasta-se do seu grupo e aproxima-se, para ouvir melhor. Junta-se-lhe um jovem de ombros descaídos que vai acenando vigorosamente com a cabeça, à medida que a explicação se lhe vai clarificando no espírito.

Numa questão de poucos minutos, todos os estudantes que se

encontravam na parte da frente do anfiteatro agruparam-se em torno do meu menino, que, maravilhado, balança em bicos de pés ao apontar uma rasteira que encontrara na equação. Um estudante de barba faz-lhe uma pergunta, e eu olho de relance para o professor, que está encostado à parede com um sorriso nos lábios.

Agora, que já compreenderam o problema, os estudantes universitários tornam a formar os respetivos grupos e os seus marcadores voltam a ganhar vida. Contudo, a tensão é evidente na sua linguagem corporal. Nenhum dos presentes no anfiteatro se deleita tanto com aquela equação como o meu filho.

A aula termina e o anfiteatro esvazia-se. O meu filho arruma os seus marcadores enquanto conversa animadamente com um colega de turma sobre um novo videogame da NBA que ambos desejam adquirir. Enquanto sobem a escada na minha direção, o professor aproxima-se e estende-me a mão.

— Senhora Barnett, há algum tempo que desejo transmitir-lhe o prazer que me dá ter o Jake na minha aula. A verdade é que ele tem feito sobressair o que os outros têm de melhor. Sabe, não estão habituados a serem ultrapassados desta forma. Para lhe dizer a verdade, não tenho a certeza de eu próprio ser capaz de o acompanhar!

Acompanho-o no riso.

— Meu Deus — respondo-lhe —, basicamente o senhor professor acaba de descrever a história da minha vida!

CHAMO-ME KRISTINE BARNETT, E O MEU FILHO JAKE É CONSIDERADO UM prodígio em matemática e nas ciências. Começou a frequentar aulas de Matemática, Astronomia e Física do ensino secundário aos oito anos de idade e foi aceite na universidade aos nove. Pouco tempo depois, começou a desenvolver uma teoria original no âmbito da Teoria da Relatividade. As equações eram tão extensas que transbordavam do seu enorme quadro branco para as janelas da nossa casa. Como não sabia de que forma o poderia ajudar, perguntei-lhe se havia alguém a quem pudesse mostrar o seu trabalho, e um cientista de renome que contactei aceitou generosamente rever um dos primeiros cálculos do meu filho. Esse cientista confirmou-me que Jake estava realmente a trabalhar numa teoria original e disse-me ainda que, se esta se revelasse válida, o rapaz habilitava-se a ganhar um Prémio Nobel.

Naquele verão, Jake foi contratado pela universidade como investigador (remunerado) na área da Física. Foi o seu primeiro «trabalho de verão». Na terceira semana, conseguiu solucionar um problema relacionado com a Teoria dos Reticulados, que ainda não tinha sido resolvido. Mais tarde, este seu trabalho foi publicado numa importante revista da especialidade.

Alguns meses antes, na primavera desse mesmo ano, um jornal local de tiragem reduzida publicou um anúncio minúsculo sobre uma obra de caridade de pequena envergadura que Michael, o meu marido, e eu tínhamos fundado. Inesperadamente, esse artigo originou uma história sobre Jake num jornal de maior tiragem. Quando demos por isso, tínhamos equipas de reportagem televisivas à porta de casa. E o telefone não parava de tocar, com realizadores de filmes, apresentadores de debates televisivos, empresas de comunicação social de dimensão nacional, agências de talentos, editoras, universidades de topo, enfim, repórteres e produtores desesperados por entrevistarem Jake.

Senti-me confusa. Com toda a franqueza, posso dizer-vos que, naquela altura, Michael e eu não fazíamos a menor ideia do motivo do interesse de toda aquela gente pelo nosso filho. É evidente que sabíamos que ele revelava conhecimentos avançados nas áreas da matemática e das ciências e que não era «normal» estar já no ensino secundário, mas o meu marido e eu estávamos absolutamente concentrados em celebrar conquistas de outro tipo: o facto de Jake conseguir dar umas tacadas decentes no baseball; de ter um grupo de amigos mais chegados, da sua idade, que gostavam de jogar *Halo: Reach* e ver filmes juntos na nossa cave; e — embora ele me vá matar por referir isto — ter arranjado a primeira namorada.

Estas coisas normais na vida de Jake são, para nós, as mais extraordinárias. Portanto, quando a comunicação social nos caiu em cima, ficámos completamente estupefactos. Só quando conversámos com alguns daqueles repórteres e lemos ou ouvimos falar dos artigos que tinham escrito é que começámos a compreender até que ponto ignorávamos a realidade do nosso filho. Na verdade, foram precisas as luzes da ribalta para que eu e Michael percebêssemos que a história da nossa vida com Jake tinha mudado.

Mas o que aqueles repórteres não perceberam foi que a mente extraordinária de Jake é ainda mais extraordinária por quase se ter perdido. Quando a comunicação social nos bateu à porta, vivíamos ainda convencidos de que o nosso filho sofria de autismo, doença que lhe fora diagnosticada aos dois anos de idade. Até àquela altura, tínhamo-nos limitado a ver o nosso vibrante e precoce rapazinho ir deixando de falar gradualmente, recolhendo-se, à nossa vista, a um mundo só seu. E o prognóstico de depressa passou de pouco animador a verdadeiramente terrível. Quando atingiu os três anos de idade, o máximo que os peritos na matéria esperavam dele era que fosse capaz de atar os atacadores dos sapatos quando chegasse aos dezasseis anos!

Este livro é a história de como chegámos desse ponto à atualidade; a história da caminhada de uma mãe ao lado do seu extraordinário filho. Contudo, para mim este livro fala, sobretudo, do poder da esperança e das

espantosas possibilidades que se abrem quando mantemos o espírito aberto e aprendemos a identificar e encorajar o florescimento do verdadeiro potencial que existe em cada criança.

UM CENTÍMETRO, OU DEZ MIL QUILOMETROS

NOVEMBRO DE 2001

JAKE, TRÊS ANOS DE IDADE

— **S**ENHORA BARNETT, GOSTARIA DE FALAR CONSIGO SOBRE OS cartões alfabéticos que a senhora tem dado ao Jacob para levar para a escola.

Jake, eu e a professora do Ensino Especial estávamos sentados na sala de jantar da nossa casa quando a senhora nos fez a visita mensal exigida pelo Estado. Aqueles cartões coloridos, de cores vivas, eram aquilo de que o meu filho mais gostava, mostrando-se tão apegado àqueles objetos como as outras crianças aos seus ursinhos de peluche gastos ou aos cobertores já desfiados com que gostam de dormir. Comprei os cartões à entrada do hipermercado da cadeia SuperTarget onde costumava fazer as compras. As outras crianças surripiavam caixas de cereais e barras de chocolate para dentro dos carrinhos de compras das mães, mas os únicos objetos que apareciam misteriosamente dentro dos meus eram pacotes dos cartões alfabéticos favoritos de Jake.

— Ah, não sou eu que lhos dou para ele os levar; é ele que pega neles quando estamos a sair de casa. Tenho de lhos tirar das mãos para lhe vestir a camisa. Ele até dorme com eles!

A professora remexeu-se no sofá, visivelmente desconfortável.

— Talvez a senhora tenha de rever as suas expectativas em relação ao Jacob, Senhora Barnett. O nosso programa é um programa de desenvolvimento de competências de autonomia... Por isso, concentramo-nos em atividades que o ajudem a um dia ser capaz de se vestir sozinho, por exemplo.

O seu tom era suave, mas estava decidida a ser clara.

— É claro que eu sei disso, e também trabalhamos esses aspetos em casa, mas ele gosta tanto dos cartões...

— Senhora Barnett, peço-lhe que não me leve a mal, mas o que eu quero dizer é que não nos parece que, no que se refere ao Jacob, a senhora venha alguma vez a ter de se preocupar com a aprendizagem do alfabeto.

Por fim — finalmente! —, lá acabei por perceber o que a professora do meu filho tinha estado a tentar dizer-me. Quis proteger-me, assegurar-se de que eu tinha plena consciência dos objetivos de um programa de desenvolvimento de competências de autonomia. Ela não estava a dizer-me que os cartões alfabéticos coloridos eram prematuros, mas que, no caso do Jake, jamais teríamos de nos preocupar com a aprendizagem do alfabeto, porque *estavam convencidos de que ele nunca aprenderia a ler!*

Foi um momento devastador, num ano repleto de momentos idênticos. Jake tinha sido diagnosticado com autismo pouco tempo antes, e eu percebi finalmente que ninguém sabia quando (ou se) Jake atingiria alguma das etapas de desenvolvimento da infância. Eu passara quase um ano a enfrentar a incerteza profunda e cinzenta do autismo. Assistira, impotente, ao desaparecimento de muitas das capacidades de Jake, como as capacidades de ler e de falar, mas não ia permitir que quem quer que fosse fechasse a porta ao potencial daquela criança de apenas três anos de idade, quer o meu filho fosse autista ou não.

Ironicamente, eu própria não esperava que o Jake alguma vez viesse a ser capaz de ler, mas também não ia deixar que quem quer que fosse estabelecesse um teto para o que poderíamos esperar dele, especialmente um teto tão baixo. Naquela manhã, senti-me como se a professora de Jake tivesse fechado, com grande estrondo, a porta do seu futuro.

Para um pai ou uma mãe, é sempre terrível ir contra os conselhos dos profissionais, mas, no fundo do meu coração, eu sabia que perderíamos o Jake gradualmente se o mantivéssemos na Educação Especial. Portanto, decidi confiar no meu instinto e abraçar a esperança, em vez de a abandonar. Não estava na disposição de desperdiçar tempo e energia a tentar convencer os professores e terapeutas da escola a alterarem as suas expectativas e os seus métodos. Não era minha intenção combater o sistema ou impor aos outros aquilo que me parecia melhor para Jake. Por isso, em vez de contratar advogados e peritos para proporcionar ao meu filho os serviços de que ele necessitava, decidi investir diretamente nele e fazer o que me parecesse necessário para o ajudar a desenvolver plenamente o seu potencial — fosse ele qual fosse.

Na sequência disto, tomei a decisão mais assustadora da minha vida, que implicava ir contra as opiniões dos peritos e até do meu marido, Michael. Naquele dia, decidi encorajar a paixão de Jake. Talvez ele *estivesse* a tentar aprender a ler os seus adorados cartões alfabéticos, ou talvez não. Fosse como fosse, em vez de lhos tirar, passaria a assegurar-me de que ele teria quantos quisesse.

...

TRÊS ANOS ANTES, SENTIRA-ME EXTASIADA QUANDO SOUBE QUE ESTAVA grávida de Jake. Tinha vinte e quatro anos de idade, e andara a preparar-me para o papel de mãe desde que me lembrava de ser gente.

Já em pequena era evidente para mim (e para todos à minha volta) que provavelmente as crianças desempenhariam um papel especial no meu futuro. A minha família sempre me chamara «a galinha com os pintos» porque, para onde quer que eu fosse, havia sempre uma fila de miúdos atrás de mim, à espera de alguma aventura. O meu irmão Benjamin nasceu quando eu tinha onze anos, e desde logo passou a andar sempre colado a mim. Quando atingi os treze anos de idade, era já a pessoa com quem toda a vizinhança ia ter para lhes tomar conta dos miúdos e, aos catorze anos, fiquei encarregue da catequese na nossa igreja. Portanto, ninguém se surpreendeu minimamente quando fui trabalhar como ama interna para pagar os estudos. Mais tarde, já casada, abri a minha própria creche, sonho que eu acalentara desde sempre. Eu tinha passado a vida rodeada de crianças, e agora mal podia esperar para ter o meu próprio filho.

Infelizmente, o caminho que levou ao nascimento de Jake não foi fácil de trilhar. Apesar de eu ainda ser jovem, a minha gravidez foi de risco desde o início. A minha tensão arterial atingiu níveis perigosos — estado de saúde a que se dá o nome de pré-eclampsia ou toxemia gravídica —, situação comum na gravidez que pode causar danos na mãe e na criança. A minha mãe ajudou-me com a creche, enquanto eu me agarrava desesperadamente ao meu bebé. Porém, a gravidez foi-se tornando cada vez mais perigosa, com vários ameaços de parto prematuro. Os médicos acabaram por se mostrar tão preocupados que me prescreveram a medicação necessária e descanso absoluto na cama na tentativa de evitarem o parto prematuro. Ainda assim, fui hospitalizada nove vezes.

Três semanas antes da data prevista para o parto, fui mais uma vez levada de urgência para o hospital, desta feita para o parto a sério, mas uma sucessão de acontecimentos fez com que o resultado final se fosse tornando cada vez mais incerto. Para mim, tudo se transformou num caleidoscópio de gente a entrar e a sair e alarmes a tocar incessantemente enquanto as expressões dos enfermeiros e médicos que enchiam o quarto se iam tornando cada vez mais tensas. Michael diz que aquele foi o dia em que compreendeu verdadeiramente quão resistente e teimosa eu conseguia ser. Não me apercebi do facto na altura, mas o médico chamou-o à parte para lhe dizer que o parto não estava a correr bem e que tinha de se preparar para a eventualidade — provável — de voltar para casa com a mulher ou com o filho, mas não com ambos.

O que eu percebi, isso sim, é que no meio de toda aquela confusão de ruído, dor, medicamentos e medo, o vi, de repente, ao meu lado, segurando-me a mão e olhando-me nos olhos. O meu marido era um verdadeiro farol, fazendo com que todo o meu ser se concentrasse. Este momento é a única memória nítida que tenho daquela situação de tensão extrema. Senti-me como se uma câmara tivesse feito zoom sobre nós e toda a confusão que nos rodeava tivesse desaparecido. Para mim, naquela altura, só ali estava Michael, incrivelmente corajoso e totalmente determinado a que eu o ouvisse.

— Não se trata só de duas, mas de três vidas, Kris! Vamos ultrapassar isto juntos! Tem de ser!

Não sei se foi o que ele disse ou o seu olhar, mas a mensagem urgente que me transmitiu atravessou a névoa do meu terror e da dor lancinante que me assolava. Como que por sugestão, fez com que eu percebesse a infinita profundidade do seu amor por mim e dele retirasse forças. Parecia tão seguro de que a escolha entre a vida e a morte dependia da minha vontade que fez com que isso se tornasse verdade. E de uma forma que me pareceu sagrada, prometeu-me que seria a minha fonte inesgotável de coragem e felicidade para o resto da sua vida. Era como se fosse o capitão de um barco que atravessava uma tormenta terrível, ordenando-me que me concentrasse e sobrevivesse. Foi o que fiz.

Quer tenha sido fruto da minha imaginação ou realidade, o facto é que o ouvi prometer-me flores frescas em casa até ao fim da minha vida. Michael sabia que eu sempre fora louca por flores, mas um bouquet comprado numa florista era um luxo a que nos podíamos dar apenas nas ocasiões mais especiais. Não obstante, no dia seguinte, enquanto eu embalava o nosso lindo menino, ofereceu-me as rosas mais bonitas que eu alguma vez tinha visto em toda a minha vida. Passaram treze anos desde esse dia, e eu tenho recebido flores todas as semanas, impreterivelmente.

Éramos os donos da felicidade; o milagre feliz. Não o podíamos adivinhar naquela altura, mas aquela não tinha sido a última vez em que a nossa família seria posta à prova ou em que teríamos de ultrapassar obstáculos impressionantes. Talvez só nos romances as pessoas falem a sério daquele tipo de amor que torna tudo possível, mas Michael e eu vivemos esse tipo de amor. Mesmo quando discordamos, este amor é a nossa âncora em águas agitadas. No fundo do meu coração, sei que foi a força do amor de Michael que fez com que Jake e eu sobrevivêssemos ao nascimento do nosso filho, e também tem sido esse amor que tem tornado possível tudo o que tem acontecido desde então.

Quando saímos da maternidade, Michael e eu tínhamos tudo o que

sempre quiséramos. Certamente todas as jovens famílias sentirão isto, mas nós sentíamo-nos realmente o casal mais afortunado do mundo.

A caminho de casa, com a nossa «trouxa» acabada de nascer, fizemos uma paragem para assinarmos os últimos documentos do empréstimo para a nossa primeira casa. Com a ajuda do enorme coração do meu avô John Henry, fomos viver para uma casa modesta, ao fundo de um beco sem saída, num subúrbio de classe operária de Indiana, onde também abri a minha creche.

Olhando de relance, por cima da cabeça penugenta e recém-nascida de Jake, para a expressão radiosa de Michael, lembrei-me, de repente, de que me tinha aproximado do meu marido por puro acaso — sobretudo tendo em conta que o nosso primeiro encontro fora tão pouco auspicioso!

CONHECI O MICHAEL QUANDO AINDA ANDAVA NA SECUNDÁRIA. O nosso encontro «aparentemente casual» foi, na verdade, obra de Stephanie, a intrometida da minha irmã. Sem que eu fizesse a menor ideia do que lhe ia na cabeça, ela sentiu-se na obrigação de fazer de casamenteira — o que não deixou de ser uma ideia absurda, visto que eu não estava, de todo, à procura de namorado. Pelo contrário, prestes a tornar-me «oficialmente» noiva — pelo menos era o que eu pensava — de um jovem maravilhoso chamado Rick, o meu príncipe encantado de então. Estávamos felizes juntos, e eu ansiava pelo momento do «viveram felizes para sempre».

Porém, Stephanie tinha um «pressentimento» no que se referia a mim e a um rapaz da sua aula de oratória — um rapaz que não era apenas brilhante, mas empolgante; um rapaz que ela estava convencida de que era a minha alma gémea. Portanto, arranjou um esquema para nos aproximar.

Na tarde em que me estendeu a armadilha, eu estava ocupada na sua casa de banho, a preparar-me para sair com Rick. Tinha pelo menos vinte batons de tons diferentes e oito pares de sapatos à escolha. Quando, por fim, saí da casa de banho, constatei que a pessoa que tinha diante de mim não era o meu namorado mas um rapaz que eu nunca tinha visto. E foi ali mesmo, no seu minúsculo apartamento — e com pretextos falsos — que Stephanie me apresentou a Michael Barnett.

Confusa com a presença daquele visitante inesperado, lancei um olhar inquisitivo à minha irmã, que me chamou à parte para me sussurrar coisas que não faziam qualquer sentido. Disse-me que tinha convidado aquele rapaz para que nos conhecêssemos à força e que tinha até telefonado ao meu namorado, com uma desculpa para que não nos encontrássemos nessa tarde.

Inicialmente, fiquei tão atordoada que nem reagi, mas quando recuperei da estupefação e me apercebi de que Stephanie estava a tentar fazer de Cupido, convenci-me de que ela tinha perdido o juízo. Quem, no seu perfeito juízo, é que vai arranjar um encontro a uma pessoa que espera que o namorado a peça em casamento a qualquer momento?!

Fiquei furiosa! A educação que ela e eu tínhamos recebido não era de molde a permitir traições. Na verdade, a primeira vez em que saí com um rapaz foi na secundária. Também não tínhamos sido educadas para sermos desonestas ou desleais. O que lhe teria passado pela cabeça?! Mas apesar de me apetecer discutir com ela — ou mesmo de abandonar o apartamento intempestivamente —, tínhamos sido ensinadas a mostrarmo-nos sempre corteses, e era com isso que a minha irmã contava.

Estendi a mão ao rapaz, que, tal como eu, era um simples peão no esquema de Stephanie, e sentei-me na sala, com ele e a minha irmã. Seguiu-se uma conversa educada, apesar de eu não lhe prestar realmente atenção. Quando, por fim, olhei para o rapaz, reparando efetivamente nele pela primeira vez, notei que tinha o boné de basebol virado para trás, um olhar luminoso e uma barbicha ridícula. A sua atitude descontraída e o facto de se apresentar mal vestido levaram-me a pensar que lhe faltava substrato. O contraste com a formalidade e o aprumo do meu namorado da altura não podia ser mais evidente.

O que teria levado Stephanie a querer que nos conhecêssemos? Eu era uma rapariga do campo, criada no seio de uma família que vivia de uma forma simples e modesta desde havia várias gerações, e Rick mostrara-me um mundo muito diferente, onde havia andares enormes, serviços de motorista, férias em estâncias de esqui, bons restaurantes e inaugurações de galerias de arte. Não é que estas coisas fossem importantes, pois a minha irmã até poderia ter convidado o Brad Pitt, que eu não deixaria de me sentir zangada com ela por ter desrespeitado a minha relação com o meu namorado, mas o contraste entre aquele estudante do secundário despenteado e o menino rico com quem eu namorava na altura aumentou a minha confusão quanto ao que lhe teria passado pela cabeça.

Stephanie não tardou a arrancar-me ao meu mutismo e, tentando encontrar alguma privacidade no seu estúdio minúsculo, censurou-me num tom severo: «Onde é que está a tua educação?», atirou-me. «Discute comigo depois se quiseres, mas agora fazes o favor de manter uma conversa decente com este rapaz!» Percebi imediatamente — e não sem embaraço — que ela tinha razão. Ser mal-educada para com um estranho — mais, um convidado! — era algo absolutamente inaceitável. Os nossos pais, os nossos avós e a comunidade unida em que tínhamos sido criadas tinham-nos

incutido a cortesia e a delicadeza desde o berço, e até àquele momento eu mostrara-me fria como gelo.

Envergonhada, voltei à sala e pedi desculpa a Michael. Disse-lhe que tinha namorado e que não fazia ideia do que teria passado pela cabeça de Stephanie quando arranajara aquele encontro. Expliquei-lhe que, como era evidente, não estava zangada com ele; apenas com a minha irmã por nos ter colocado a ambos naquela situação confrangedora. Esclarecida esta questão, rimo-nos do tremendo absurdo de tudo aquilo e espantámo-nos com a audácia de Stephanie. A tensão que se sentia na sala diminuiu consideravelmente e a conversa começou a fluir com maior naturalidade. Michael falou-me, então, das aulas e de uma ideia que tivera para um guião.

Foi nesse momento que vi o que Stephanie queria que eu visse: a paixão e a energia que Michael demonstrava ao falar do seu guião eram diferentes do que eu alguma vez observara nas pessoas que tinha conhecido até então. Até parecia eu própria! Senti uma volta no estômago e uma espécie de vertigem. Percebi imediatamente que o meu futuro, tão evidente momentos antes, não seria o que eu tinha planeado. Eu não casaria com o meu namorado de então. Apesar de ele ser um homem maravilhoso, aquela relação tinha terminado. Não tive escolha. Conhecera Michael Barnett havia menos de uma hora, porém sabia já, com uma certeza impossível de explicar ou justificar, que passaria o resto da minha vida com ele.

Metemo-nos no carro e fomos a um café, onde passámos a noite a conversar. Embora isto possa parecer piroso, ambos nos sentimos como se tivéssemos encontrado alguém que não víamos há muito tempo. Estar com Michael foi como reencontrar-me. Tornámo-nos noivos três semanas depois e, três meses mais tarde, acabámos por casar. Agora, volvidos dezasseis anos, continuo a sentir uma necessidade tão grande de estar com Michael — e parece-me tão natural estar com ele — como naquele nosso primeiro e improvável serão.

Os restantes membros da minha família não o aceitaram logo — nem ao nosso vertiginoso namoro ou ao nosso noivado repentino. O que teria passado pela cabeça da sua sensata filha? Até Stephanie — a responsável pelo nosso encontro — se mostrava agora tão preocupada e confusa como os outros. É verdade que se sentira compelida a apresentar-nos, mas não compreendia como é que, em tão pouco tempo, podíamos ter tanta certeza de que queríamos passar o resto da vida juntos. As diferenças que nos separavam eram evidentes para toda a gente, incluindo nós próprios: eu era uma rapariga do campo protegida, com tradições religiosas enraizadas e criada com o amor constante da minha família, enquanto Michael era

um rapaz da cidade, criado na zona errada de Chicago e com uma relação familiar problemática.

Eu não saía de casa sem me assegurar de que até o mais ínfimo fio do meu cabelo se encontrava alinhado, enquanto Michael, um inconformista de blusão de cabedal não se preocupava minimamente com o seu aspecto exterior. Eu também atribuía grande importância às coisas relacionadas com o lar. Durante a minha adolescência, mais facilmente se encontraria uma galinha viva na nossa cozinha do que um rolo ou um pacote de guardanapos de papel — o que é um pouco mais recorrente na nossa casa, neste momento. O meu mundo era completamente diferente do de Michael, que crescera com refeições rápidas, raramente tomadas à mesa, e servia-lhe constantemente de mote para as suas piadas.

A sua inteligência aguda e o seu humor satírico e mordaz contribuíram bastante para o desconforto da minha família. Contudo, a sua capacidade para me pôr a rir — sobretudo quando as coisas se tornavam difíceis (ou quando começávamos a levar-nos demasiado a sério) — foi uma das coisas que me levou a apaixonar-me por ele.

A preocupação profunda — e verbalizada! — da minha família foi quase unânime, com uma exceção: o meu avô John Henry, que viu algo em Michael e engraçou logo com ele. A opinião do meu avô era a que tinha mais peso para mim, pelo que foi muito importante ele dizer-me que confiava no meu instinto e que eu devia fazer o mesmo.

A vida com Michael era o meu destino e uma certeza que eu não questionava, porém o nosso amor teve uma consequência com a qual me foi difícil lidar: o facto de eu ter rompido com a Igreja no seio da qual eu tinha sido criada — a Igreja dos meus pais e de muitas gerações da minha família anteriores a eles.

Fui criada como uma amish — não como aquelas que se deslocam em carroças puxadas por cavalos, mas como uma amish da cidade. Tal como aconteceu com muitos amish do seu tempo, os meus avós quiseram abraçar as comodidades do mundo moderno, mantendo simultaneamente as crenças e tradições antigas. Como tal, passaram a fazer parte de uma nova vaga de amish — por vezes chamados de «Novos Amish» —, que mantiveram a sua fé e as suas comunidades, aceitando, ao mesmo tempo, alguns aspetos da vida moderna. Portanto, vestíamos roupas comuns, desfrutávamos de algumas das comodidades do mundo moderno e frequentávamos escolas públicas. Não obstante, para nós a religião estava longe de se resumir à cerimónia domingueira. Pelo contrário, era o pilar da nossa vida quotidiana.

Na religião amish, quando não casamos com alguém que frequenta a mesma igreja que nós, não podemos continuar a fazer parte do rebanho dessa mesma igreja. O meu adorado avô John foi, ele próprio, afastado do

grupo que frequentava a sua igreja quando decidiu casar por amor (apesar de a minha avó também ser amish, não pertencia à mesma comunidade). Inicialmente, o meu pai não era amish, mas converteu-se quando assumiu o noivado com a minha mãe, o que fez com que ela pudesse continuar a fazer parte da sua comunidade.

Por mais difícil que fosse para mim quebrar uma tradição tão enraizada no meu espírito, sempre soube que a tradição amish dos casamentos arranjados simplesmente não era coisa para mim. E apesar de eu ter tido muitos pretendentes a pedirem a minha mão, o meu pai recusou-os a todos (para grande desgosto da minha mãe). Ele também não acreditava em casamentos arranjados, e não os queria para as suas filhas. Apesar de eu adorar a minha Igreja e o nosso modo de vida, se não me permitissem casar com Michael, não me restaria outra opção senão abandonar a religião.



O PIMPOLHO

DESDE O PRIMEIRO DIA QUE JAKE SE MOSTROU AFETUOSO E CURIOSO como só um bebé consegue ser. Começou a falar cedo e depressa apreendeu o poder de um «Olá!». Stephanie, a minha irmã, costumava rir-se com a forma como ele conseguia encantar um restaurante inteiro ao cumprimentar toda a gente com quem se cruzava com um aceno bem-disposto. Adorava bonecos de peluche e costumava esconder-se de baixo de uma pilha deles, guinchando de felicidade sempre que era descoberto.

É evidente que eu já conhecia o lado mais terno de Michael, mas até eu fiquei admirada com a forma como ele assumiu o papel de pai dedicado. Naquela altura, ele trabalhava muitas horas num hipermercado da cadeia Target, mas mesmo depois de ter trabalhado dois turnos de seguida ou no turno da noite, arranjava sempre energia para um «combate» com Jake, tipo luta livre, sobre uma grande pilha de almofadas de sofá, no chão da sala. Uma das brincadeiras favoritas de Jake com Michael consistia em «partilhar» uma fatia de bolo... ou melhor, em espalhar o creme pela cara do pai e rir-se histericamente enquanto este fingia devorar-lhe as mãos.

Voltei ao trabalho, na minha creche, menos de uma semana após o parto. Estava desejosa de voltar ao trabalho porque adorava o que fazia e porque, como tinha passado tanto tempo acamada, me preocupava com o que poderia acontecer se passasse ainda mais tempo afastada. Eu não queria perder a confiança das famílias que me tinham confiado as suas crianças. Por vezes, permanecia na creche das seis da manhã até às sete da tarde, pelo que levava Jake comigo. Os miúdos tratavam-no como um pimpolho em tamanho real, vestindo-o, cantando-lhe cantigas e ensinando-o a jogar «um-dó-li-tá». Eu ria-me ao observar como sobretudo as meninas podiam, por vezes, ser possessivas. «Eu devia contratá-la», disse, certa tarde, a uma

mãe cuja filha se mostrava algo relutante em deixar o «seu» bebé — Jake — comigo.

Observámos alguns sinais precoces de que Jake era bastante inteligente: aprendeu o alfabeto antes de aprender a andar e gostava de o recitar de trás para a frente e da frente para trás. Quando perfez um ano de idade, dizia já palavras curtas sem ajuda, como «cão» ou «gato». Aos dez meses, já se punha de pé, agarrado ao braço do sofá, para inserir o seu CD favorito no computador, que continha um programa intitulado «The Cat in the Hat» (O Gato Dentro do Chapéu), do Dr. Seuss, e pareceu-nos que ele acompanhava a bolinha amarela que saltitava por cima das palavras e as ia lendo.

Certa noite, dei com Michael à porta do quarto de Jake, depois de o ter deitado. Ao ver-me, encostou os dedos aos lábios e fez-me sinal para que me aproximasse. Aproximei-me com cuidado e ouvi o nosso filho a balbuciar, deitado no berço, numa língua que me pareceu ser japonês. Já sabíamos que ele conhecia de cor todos os seus DVD, e também já o tínhamos visto seleccionar a língua com o comando à distância, mas ficámos verdadeiramente espantados quando nos apercebemos de que ele tinha memorizado não só as versões em inglês, como também parte das versões espanholas e japonesas.

Também nos causava admiração a precisão e a destreza do miúdo, sobretudo tendo em conta que se encontrava numa idade em que a maior parte das crianças exploram o mundo de uma forma trapalhona, como Godzillas em miniatura. Manifestamente não foi o caso de Jake, que muitas vezes se mantinha sossegado, alinhando meticulosamente os seus carrinhos da Matchbox numa linha perfeita ao longo da mesa de centro da sala e usando o dedo para se assegurar ainda de que se encontravam equidistantes. Também alinhava milhares de cotonetes na carpete, unidas ponta com ponta, criando desenhos labirínticos que cobriam o chão de toda a sala. Mas apesar de sentirmos, ocasionalmente, um certo orgulho quando nos parecia que Jake tinha uma inteligência um pouco desenvolvida para a idade, também tínhamos a consciência de que todos os pais de bebés estão convencidos de que os filhos são as crianças mais extraordinárias do mundo.

No entanto, quando Jake atingiu os catorze meses de idade, sensivelmente, começámos a notar pequenas alterações no seu comportamento. Inicialmente, eram alterações insignificantes, que justificávamos facilmente. Parecia já não falar ou sorrir tanto, mas podia estar mal-humorado, cansado ou com os dentes a nascer. Naquele ano, revelou-se particularmente sensível a otites, que se sucederam em catadupa, o que, para nós, explicava o facto de já não se rir tanto quando eu lhe fazia

cócegas ou de se afastar quando eu tapava os olhos para jogar às escondidas com ele. Também já não tinha tanta vontade de «lutar» com o pai — brincadeira que antes o fazia largar tudo —, mas pensávamos que simplesmente não lhe apetecia brincar àquilo. Contudo, à medida que as semanas foram passando, começámos a notar que a criança já não se mostrava tão interessada, curiosa ou feliz como antes. Já nem parecia a mesma...

Parecia estar a perder-se com algumas das coisas por que mostrara interesse no início. A luz, as sombras e as formas geométricas sempre o tinham fascinado, mas o seu fascínio por essas coisas começou a parecer-me diferente.

Quando ainda era quase um recém-nascido, descobrira, por exemplo, que adorava tecido escocês. Naquela altura, a cobertura do nosso edredão tinha um padrão escocês, e era a única coisa que o acalmava quando tinha dores de ouvidos. Tal como as outras mães, que não saem de casa sem alguma coisa que acalme e entretenha os seus bebés, também eu tinha sempre comigo um pedaço de tecido com aquele padrão. Porém, após o primeiro ano de vida, começou a deitar-se de lado, fitando intensamente a cobertura do edredão, e assim permanecia enquanto o deixássemos. Por vezes, dávamos com ele fixado no reflexo de um raio de Sol na parede, rigidamente concentrado, ou deitado de costas, mexendo a mão para um lado e para o outro para observar o movimento da sombra. Anteriormente, eu sentia-me orgulhosa e intrigada com aqueles sinais precoces de independência, mas aqueles comportamentos já não me pareciam os seus primeiros vestígios de autonomia. Pelo contrário, parecia-me que ele estava a ser «engolido» por algo que eu não conseguia ver.

Jake sempre fora o «irmão» mais novo e mimado dos miúdos da minha creche, e sempre adorara cada minuto dessa experiência. Passara todo o seu primeiro ano de vida a pintar com as mãos na companhia das outras crianças e a «dançar» com elas sempre que elas dançavam. Dormia a sesta quando os outros miúdos o faziam e lanchava com eles, mas apercebi-me de que, a partir de certa altura, passou a preferir contemplar sombras em vez de gatinhar atrás dos seus amiguinhos favoritos e a ignorar muitas vezes as suas ostensivas chamadas de atenção.

Michael estava convencido de que eu andava a preocupar-me demasiado, dizendo-me — com razão — que as crianças têm fases. «O miúdo está fino, Kris. Seja lá isto o que for, ele há de ultrapassar esta fase», dizia-me ele para me tranquilizar, no meio de um abraço em família, acompanhado de um guincho de prazer provocado pelas cócegas que fazia na barriga do nosso filho.

Na verdade, a minha mãe foi a primeira pessoa da família a suspeitar de que aquilo por que Jake estava a passar não era apenas uma daquelas fases típicas dos bebés. Ainda não o sabíamos, mas o nosso mundo perfeito começava a esboroar-se.

ALGO NÃO ESTÁ BEM

CRESCI NA ZONA CENTRO DO ESTADO DE INDIANA, QUE É QUASE UMA zona rural. Tínhamos até animais de quinta no terreno nas traseiras da casa. Normalmente, uma cabra ou um galo. Na primavera, a minha mãe trazia todos os dias para casa uma ave recém-nascida, emprestada por alguém de uma quinta próxima. Era uma tradição que eu adorava em criança; algo por que eu ansiava todos os anos e, por isso, estava desejosa de partilhar a experiência com Jake.

Na segunda primavera do nosso filho, a adorável criatura escolhida foi um patinho. Então com catorze meses de idade, Jake estava sentado à mesa da cozinha dos meus avós, enchendo cartolinas e mais cartolinas com centenas de circunferências desenhadas à mão. Eram estranhamente belas, mas também algo esquisitas, mais parecidas com os rabiscos que poderíamos encontrar nas margens de um bloco de notas de um arquiteto do que com os desenhos de uma criança que ainda não completara dois anos de vida.

Quando a minha mãe pegou no patinho com cuidado, para o retirar do cesto de vime em que o trouxera, quase não agüentei de excitação. Sorrindo-me, encostou o dedo aos lábios enquanto se aproximava discretamente de Jake, por trás, colocando em seguida aquela pequena bola de pelo mesmo em cima da cartolina em que ele desenhava.

Porém, a reação dele não foi a que esperávamos. Jake não se entusiasmou com o patinho fofo que bamboleava a pouco centímetros da sua cara. Em vez disso, o meu filho levantou um dedo e empurrou delicadamente o pato para fora da cartolina, sem parar de desenhar os seus círculos.

Os olhos da minha mãe tornaram a fixar-se nos meus, desta vez demonstrando receio. «Penso que tens de o levar ao médico, Kris», disse-me.

O nosso pediatra marcou imediatamente um teste de audição, mas não havia nada de errado com os ouvidos de Jake, apesar de, naquela altura, ele

já não reagir sempre, quando o chamávamos. Decidimos, então, que era altura de o levarmos a um especialista na área do desenvolvimento. Este médico sugeriu-nos o First Steps, um programa de intervenção financiado pelo Estado que apresenta diagnósticos e terapias para crianças com menos de três anos de idade que aparentemente revelam atrasos a este nível.

Após a avaliação inicial, em que Jake revelou um atraso significativo, o First Steps atribuiu-nos um terapeuta da fala, que nos visitava todas as semanas para aplicar esse tipo de terapia a Jake. Apesar daquelas sessões, o nosso filho foi falando cada vez menos com o passar das semanas, recolhendo-se cada vez mais ao seu mundo próprio e silencioso. A certa altura, o terapeuta da fala decidiu aumentar o número de sessões semanais para três — o máximo permitido pelo programa First Steps. Pouco depois, juntou-se-lhe um terapeuta do desenvolvimento. Preparámos um espaço para as sessões de terapia na cozinha e eu comprei um grande calendário de parede para registar as datas de todas as consultas. Por esta altura, Jake já quase não falava.

Michael não se incomodava com a multidão de especialistas que entravam e saíam de nossa casa todos os dias, mas, em privado, admitiu que tudo aquilo lhe parecia excessivo, um sinal dos tempos, um exagero. «Cada miúdo desenvolve-se ao seu próprio ritmo, Kris. Tu própria já o disseste! Há poucos anos, ninguém daria tanta importância a isto. Seja lá qual for a fase por que ele está a passar, há de ultrapassá-la.» Mas também não via mal nenhum em o Estado se dispor a proporcionar-nos todos aqueles serviços. Michael estava convencido de que Jake ultrapassaria o problema de qualquer forma.

Eu também me sentia mais otimista, encorajada pelo facto de termos a nossa própria brigada de terapeutas. Uma das crianças de quem eu tinha tomado conta antes, quando era ama interna, revelara problemas precoces com a fala, e eu vira o seu terapeuta operar milagres num período de tempo extremamente curto. Por isso, certamente recuperaríamos o nosso menino com a ajuda de todos aqueles especialistas e um pouco de esforço e paciência.

Mas também tínhamos outros motivos para nos alegrarmos. A minha creche — a Acorn Hill Academy — ia de vento em popa. Não era a creche típica: parecia mais os bastidores de um teatro em que os atores ensaiavam uma peça. O dinheiro era sempre muito pouco para comprar o material necessário ao estímulo da criatividade das crianças em lojas da especialidade, portanto tentava sempre encontrar outras formas expeditas de o obter. As possibilidades que nos oferecem, por exemplo, as caixas de cartão são imensas, e acabei por me aperceber de que as pessoas mas dariam desde que eu me encarregasse de as levar.

Pouco tempo depois, várias lojas da vizinhança começaram a guardar-me caixas de coisas que iam deitar fora. Eram verdadeiros baús de tesouros! Uma loja de carpetes mantinha-nos bem fornecidos de amostras, e uma loja de tintas oferecia-nos velhos livros de papel de parede, bem como tintas de cores misturadas ao gosto do cliente, que as pessoas encomendavam mas acabavam por não ir buscar, e pincéis danificados. Estávamos sempre a preparar algum projeto ou aventura especial: um mural enorme, por exemplo, ou um jogo de xadrez gigante (outro donativo), que ocupava toda a sala e cujas peças eram tão grandes que as crianças tinham de formar equipas para moverem cada uma.

Certa vez, quando viram o castelo gigantesco e elaborado que tínhamos passado o dia a construir com caixas de cartão, os pais pareceram nem se importar com o facto de os filhos estarem sujos de tinta dos pés à cabeça. Não se importaram com as roupas pintalgadas quando os filhos, inchados de orgulho, lhes mostraram o interior do castelo colorido, composto por várias divisões.

Mas mais excitante ainda era o facto de eu estar outra vez grávida. Michael ficou radiante. O nosso desejo de encher a casa de crianças até ao teto começava a materializar-se. Apesar de eu não me ter apercebido do facto na altura, aquela bolha de felicidade doméstica renovada era apenas o olho da tempestade, pois a gravidade do que estava a acontecer com Jake — a tal coisa que não sabíamos nomear ou compreender — atingiu-nos poucas semanas depois, quando estávamos os três na festa de aniversário de mais uma criança.

Poucas coisas excitam tanto as crianças como a interação com um boneco conhecido dos livros de banda desenhada ou da televisão, e Clifford, O Cão Vermelho, que o nosso vizinho tinha contratado para a festa, não era exceção. Quando aquele grande cão vermelho entrou na casa, as crianças pequeninas que se encontravam na sala irromperam numa alegria histérica. Michael até gracejou, dizendo que até parecia que nos tínhamos cruzado com Michael Jackson num centro comercial!

Nenhum dos miúdos que ali se encontravam conseguia tirar os olhos daquele cão vermelho enorme, excetuando o meu filho, que continuava concentrado na cartilha do abecedário que levava consigo. Tentámos fazer com que se interessasse pelo boneco — «Olha, Jakey, é o Clifford!» —, mas nem levantou os olhos. Numa sala cheia de crianças aos gritos, enfeitada até ao teto com balões e serpentinas e com enormes taças de guloseimas por todo o lado — para não falar no homem de um metro e oitenta que envergava o fato do cão vermelho —, Jake mostrava-se fascinado com a letra «K».

Comecei a sentir-me cada vez mais ansiosa. «Põe-no aos ombros, para ele ver o boneco», pedi a Michael, que o fez imediatamente, cantando e

balançando-se ao som da canção de aniversário de Clifford. Mas Jake limitou-se a abrir novamente a cartilha do abecedário, pousando-a na cabeça do pai. Numa tentativa de último recurso para entusiasmar a criança, Michael abriu-lhe a mão gentilmente para lhe dar um balão. Jake olhou para a fita vermelha que tinha na mão, depois para o balão enchido a hélio e novamente para a cartilha. Em seguida, abriu lentamente a mão, largando o balão. Fiquei ali, a ver o meu sério e discreto filho absorvido pelo alfabeto, enquanto o balão flutuava até ao teto. Nesse instante, percebi que a minha mãe tinha razão: algo não estava bem com o meu filho.

O programa First Steps continuou a enviar terapeutas a nossa casa, para trabalharem com o nosso filho. Eu continuava a desenvolver todos os esforços, como é evidente, mas depois daquele dia, na festa de aniversário, o meu otimismo mirrou como o balão que trouxéramos para casa. Já não estava convencida de que a terapia bastaria para reverter o que estava a acontecer com Jake. Parecia recolher-se cada vez mais ao seu mundo, e nada parecia deter aquela espiral descendente.

Uma hora com o terapeuta podia resultar numa palavra ou num som. Por vezes, trauteava letras de cantigas ao acaso ou papagueava uma frase que algum de nós tivesse dito, mas a verdadeira comunicação — algo que se parecesse minimamente com uma conversa, nem que fosse apenas um simples «Olá» ou pedir uma bolacha — tinha desaparecido.

Hoje, quando penso nisto, percebo que Jake mostrava os sinais típicos do autismo, nomeadamente a perda gradual da fala e a incapacidade para olhar os outros nos olhos ou interessar-se pelo contacto connosco ou com os terapeutas. Mas estávamos em 1999, antes dos serviços informativos especiais da PBS, antes de alguém saber que estávamos a lidar com uma epidemia. Em 1999, para a maioria das pessoas comuns, o autismo significava uma coisa: «Rain man — Encontro de Irmãos», e eu não via qualquer semelhança entre o nosso rapazinho e a personagem representada por Dustin Hoffman no filme.

Apesar de, naquela altura, eu ainda não saber que nome dar ao problema, comecei a interiorizar a gravidade do que se estava a passar. Contudo, para mim era essencial manter as tradições que tornavam a nossa vida familiar especial.

Uma dessas tradições — talvez a mais importante para mim — era o jantar de domingo na casa dos meus avós. A minha mãe era contabilista numa empresa, e isso implicava longos dias de trabalho e deslocações frequentes a Nova Iorque. Portanto, durante a nossa infância e adolescência, eu e a minha irmã passámos muito tempo em casa dos meus avós, que viviam do outro lado da rua. Aquilo de que o meu avô, inventor inveterado e maravilhosamente excêntrico, mais gostava era brincar connosco.

Era daquelas pessoas que transformam a vida de quantos os rodeiam numa série infundável de aventuras intrincadas.

O meu avô John Henry era um homem excepcional. Não era apenas um operador de máquinas, engenheiro e inventor extraordinário, mas também um artesão e um carpinteiro habilidoso. Após o serviço militar na Armada Norte-Americana, durante a Segunda Guerra Mundial, voltou à sua cidade natal de Mansfield, no Ohio, para trabalhar como operador de máquinas na fábrica de moldes e ferramentas da Westinghouse, onde o seu pai também trabalhara. Para além do seu emprego fixo, o meu avô obteve também um alvará de empreiteiro e começou a construir edifícios comerciais e residenciais. Chegou a ser descrito, nos jornais locais, como o exemplo do espírito confiante e proativo americano, a prova viva do otimismo que tudo torna possível e do espírito empreendedor que fez da América um grande país. E isto foi antes da sua maior conquista.

Quando iniciou o seu trabalho na Westinghouse, o meu avô não pôde deixar de reparar nas deficiências do processo conhecido como «recozimento». Para perfurarem o aço, os trabalhadores tinham de aquecer o metal para o amolecerem ao ponto de as ferramentas o conseguirem perfurar. Na maior parte dos casos, depois de o aço ter arrefecido, o buraco antes perfeito acabava por se deformar, sendo necessário repetir todo o processo. Isto acontecia com os fabricantes de aço de todo o mundo e, conhecendo o meu avô John como eu o conhecia, a repetição do processo provavelmente deixava-o exasperado.

Andava sempre com um pequeno bloco de notas no bolso, repleto de desenhos, ideias e projetos em que andava constantemente a trabalhar. Não sei quanto tempo demorou ou quantos blocos de notas gastou, mas o meu avô e um dos seus sócios acabaram por resolver o problema da perfuração do aço inventando um novo conjunto de ferramentas e um novo processo que permitiam aos trabalhadores perfurarem aquele metal a frio, o que revolucionou a indústria.

A invenção do meu avô não passou despercebida à Ford Motor Company, que acabou por comprar direitos sem exclusividade à equipa. Em seguida, o meu avô e os seus companheiros venderam os mesmos direitos a outras grandes companhias e, atualmente, não há um carro na estrada ou uma torradeira em nenhuma cozinha cujo fabrico não tenha beneficiado das inovações deste meu familiar direto.

A Ford mudou a vida do meu avô, que passou a oficina da empresa, em Mansfield, diretamente para a conhecida Glass House, em Dearborn, no Estado do Michigan. Mas mesmo depois de se ter tornado um executivo, a oficina continuou a ser o seu local de trabalho favorito. A empresa acabou por lhe perguntar se estaria disposto a mudar-se para Indianápolis, para

gerir a divisão de moldes e ferramentas da sua maior fábrica. Foi assim que o meu avô (e, mais tarde, o resto da família) acabou por vir viver para esta cidade.

A sua invenção e a posição que ocupava na Ford, que manteve até aos setenta e tal anos de idade, fizeram dele um homem de posses, mas nunca comprou uma casa de luxo ou viajou pelo mundo, preferindo passar toda a vida na mesma casa de tijolo, de um só andar, situada na zona leste de Indianápolis, para aonde ele e a minha avó se tinham mudado quando saíram de Dearborn. A minha avó ainda vive nesta casa.

Porém, o dinheiro que ganhou permitiu-lhe usufruir de um período sabático de cinco anos para ajudar os meus pais a tomarem conta de mim e de Stephanie quando tal se revelou necessário, e todos os dias nos proporcionou um mundo de puro encantamento. Era o único adulto que conhecíamos cuja energia e inventividade se podiam comparar à nossas próprias. Com a sua ajuda, transformámos as maravilhas da nossa imaginação em coisas tão concretas como o chão que pisávamos.

O avô John conseguia mesmo construir qualquer coisa! Enquanto ajudava a criar-nos, trabalhou também num outro projeto que lhe era muito caro, a única extravagância que se permitiu: comprou um terreno próximo da casa para construir um santuário para a comunidade de Novos Amish do Estado do Indiana. A igreja foi um projeto de cuja construção se ocupou integralmente. O meu avô John fora criado num meio em que as pessoas se dedicavam elas próprias à construção dos seus celeiros e a outros trabalhos de carpintaria, e obtivera o seu alvará de empreiteiro, pelo que foi absolutamente normal ele ter insistido em construir pessoalmente cada detalhe da igreja. Quando verificou que a equipa responsável pelo polimento e envernizamento das vigas de madeira que suportavam o teto não tinha efetuado o trabalho de acordo com o padrão de qualidade que ele esperara, refez ele próprio esse trabalho com a ajuda da família, chegando mesmo a recrutar-nos a mim e à minha irmã, os membros mais jovens do «clã». Apresentava-se no local da construção praticamente todos os dias, a maioria das vezes connosco. Eu e a minha irmã fazíamos pequenos bonecos com serradura humedecida enquanto ele respondia a perguntas ou consultava os planos. Depois, seguíamos-lo até ao lago que existia dentro da propriedade da igreja, onde pescávamos peixes-lua de guelra azul e pequenos peixes num barco que o meu avô tinha construído com as suas próprias mãos.

Quando não nos encontrávamos no local de construção da igreja, estávamos ao seu lado, na gloriosa confusão da oficina que tinha na garagem. Outras crianças sonhariam com a oficina do Pai Natal, mas eu cresci lá! Havia montes de madeira odorífera em suportes reforçados, à espera de que o meu avô os utilizasse para fabricar um berço para algum bebé que

nascesse na família ou alguma boneca para nós. Da parede pendiam ao acaso, pendurados em pregos, martelos, grampos e outras pequenas ferramentas, bem como cabos de outros utensílios polidos por muitos anos de bom uso. As gavetas de carvalho feitas à mão, com reluzentes pegas de bronze, continham milhares de parafusos, anilhas e cavilhas de todos os tipos e tamanhos, enquanto os armários — também eles feitos à mão — continham lacre, tinta, pincéis, assentadores, escopros e tudo o mais que servisse para tornar a imaginação realidade.

Aos serões, cansadas dos nossos longos e atarefados dias passados com o avô, eu e Stephanie mergulhávamos nas relaxantes rotinas da cozinha imaculada da minha avó Edie. Ao contrário do avô, que era um pouco mais descontraído, a avó, algo séria, costumava requerer a nossa ajuda no final do verão para enlatar milho e amoras e fazer pickles. Mais tarde, enchíamos grandes cubas de compota de maçã com especiarias feita com maçãs das variedades Yellow Transparent e Lodi que apanhávamos no outono. Nas noites de inverno, fazíamos crocante de amendoim, milho caramelizado e, quando a temperatura descia abaixo de zero, caramelo torrado. Depois do jantar, passávamos a hora antes de nos deitarmos na sala de estar dos meus avós, empanturrando-nos com queijo Cheddar e maçãs ou alguma das delícias alemãs do repertório da avó Edie. Eu e a minha irmã deliciávamo-nos particularmente com os enormes bolos de massa folhada polvilhados de açúcar e canela, a que chamávamos de «pensos nos joelhos». No verão, a avó recheava o seu gelado de baunilha caseiro de morangos acabados de apanhar; no inverno enchia-nos as taças com colheradas de pêssegos em calda que ela própria tinha enlatado.

Foi naquela sala de estar que a nossa avó nos ensinou a acolchoar e a bordar, desenrolando pacientemente os fios cor de pérola quando estes se enredavam. Quando a família se juntava para o jantar de domingo, fazia-o em torno da mesa que o meu avô fizera com as suas próprias mãos, polindo-a até a transformar quase num espelho. A mesa era posta com toalhas de mesa individuais e guardanapos de linho, tudo bordado pelas mulheres da família. Naquela mesa nunca faltavam a atenção ao detalhe nem a qualidade... nem o amor.

Dada a importância que a relação com os meus avós tinha para mim, era natural que eu quisesse que também o Jake crescesse ao pé deles. Por isso, a nossa pequena família juntava-se a eles todas as semanas, como eu fizera durante a minha infância e adolescência.

Michael gostava tanto dos jantares de domingo quanto eu. Antes de me conhecer, não fazia a menor ideia de como era maravilhoso abandonar o gelo do inverno para entrar numa casa acolhedora, cheia dos odores deliciosos a carne assada e a tartes no forno. Nunca agradecera a Deus pela

comida sentado a uma mesa enfeitada com velas caseiras feitas de cera de abelhas ou brincara com familiares enquanto todos colaboravam para pôr a comida na mesa antes que esta arrefecesse. Acabei por me aperceber de que mostrar este amor familiar a Mike foi uma das maiores dádivas que eu poderia ter-lhe proporcionado.

Porém, Mike não era o único a desfrutar daqueles jantares de domingo. Apesar de esquisito com o que comia, Jake era capaz de devorar uma fatia da tarte de maçã caseira da minha avó... ou duas, se o deixássemos! Também adorava brincar com os lindíssimos brinquedos de madeira que o meu avô fizera para as netas quando éramos crianças. Tal como acontecia comigo, o seu preferido era a pista de berlindes. E eu tinha a certeza de que, quando crescesse, o veria diante da bancada da garagem com o avô John, ambos debruçados sobre algum dos blocos de notas do meu velhote.

Numa tarde de domingo em que Michael teve de ir trabalhar, fui sozinha com Jake ao jantar. Normalmente, era o meu avô quem nos recebia à porta, mas não foi isso o que aconteceu naquela noite. Presumi que estaria a terminar algum dos seus projetos ou a tomar banho, pois a minha avó só o deixava aproximar-se da mesa de jantar depois de lavar as mãos sujas de massa lubrificante e serradura com sabão negro áspero e de vestir uma das camisas de flanela macias que ela mantinha impecavelmente engomadas e arrumadas para o marido. Porém, quando finalmente ocupou o seu lugar de chefe de família à mesa para cortar a carne assada, surpreendi-me ao vê-lo numa cadeira de rodas.

O meu avô sofrera várias pequenas trombozes no ano anterior e vi-mo-lo ir perdendo capacidades gradualmente. Não obstante, para mim foi um choque aperceber-me de que se encontrava demasiado fraco para se ter de pé. Senti um nó na garganta, mas o facto de ele explicar, orgulhoso, os aspetos técnicos da sua cadeira de rodas ao meu irmão Ben ajudou-me a perceber que ele continuava a ser basicamente o mesmo.

Nessa noite, deu-se uma estranha coincidência. O terapeuta ocupacional do meu avô dera-lhe uma bola macia para o ajudar a recuperar a força na mão afetada. Quando a mostrou, Jake arregalou os olhos e, para nossa surpresa e algum choque, começou a cantarolar uma cantiga entre dentes. «Que cantiga é esta que ele está a cantarolar?», perguntou-me a minha avó, perplexa. Foi o único som que lhe ouvimos durante toda a noite. Sorri e cantarolei com ele: «Make a snake, make a snake (...)». Era a cantiga que Mike e eu lhe cantávamos para o encorajarmos a fazer rolar uma bola semelhante àquela da forma que o seu terapeuta ocupacional nos ensinara.

Contudo, a boa disposição não durou. Mais tarde, naquela mesma noite, quando eu instalava Jake na cadeirinha em que o transportava no carro, a minha mãe mostrou-me um artigo de jornal que descrevia o autismo nos

bebés. Ao ler aquele artigo, senti um aperto no estômago, pois muitos dos comportamentos listados eram-me bastante familiares. No caminho para casa, tive de encostar o carro à berma da estrada porque chorava tanto que nem conseguia ver a estrada.



DESENVOLVIMENTO DESIGUAL

TODOS OS PAIS JÁ TIVERAM MOMENTOS DE DISTRAÇÃO QUANDO ESTÃO a fazer compras. Pensamos: *Hum, este vestido é giro! Será que têm o meu tamanho?* E quando nos viramos, as crianças já desapareceram de vista, como se se tivessem evaporado. Essa sensação de terror crescente que nos estrangula enquanto as chamamos é precisamente a que nos atormenta quando vemos um filho desaparecer no poço escuro do autismo. Mas, neste caso, essa sensação não se desvanece quando vemos aquelas carinhas surgirem de trás de um cabide de calças de fato de treino. No caso do autismo, esse momento de impotência e desespero pode durar anos ou mesmo uma vida inteira.

Mas Michael recusava-se a baixar os braços e continuava a combater aquela escuridão invasora, esforçando-se com todas as suas forças para se agarrar à nossa vida perfeita. Afinal, aquele era o seu pequerrucho, o seu Jake, o seu menino. Por isso, quando a terapeuta utilizou o termo «autismo», referindo-se a Jake — foi, aliás, a primeira profissional de saúde a fazê-lo —, Michael despediu-a imediatamente. Agora, pensando nessa situação, não nos orgulhamos do que fizemos, mas é uma reação comum.

No entanto, ao longo das semanas seguintes, apercebemo-nos ambos claramente de que estávamos a perder o nosso filho. Em outubro de 2000, a First Steps visitou-nos para uma avaliação formal.

Na noite anterior, senti-me tão desmoralizada que Michael telefonou ao meu irmão Ben, pedindo-lhe que me viesse dar algum apoio moral. Ben tem sempre algum plano troloucado na cabeça, quer seja transformar o quarto de hóspedes num estúdio de ioga ou cobrir todas as superfícies da casa com carne de vaca para tornar os seus bifos caseiros mais secos. Mas até o meu irmão, normalmente bem-disposto e amigo de pregar partidas, tinha uma expressão séria no dia da avaliação de Jake. Além disso, naquele dia ninguém teria conseguido fazer-me sorrir.

Quando cumprimentámos Stephanie Westcott, a terapeuta encarregue da avaliação, tive a perfeita consciência de que todo o nosso mundo dependia das poucas horas seguintes. O veredito daquela mulher levar-nos-ia aos píncaros da felicidade ou empurrar-nos-ia ainda mais para o interior daquele deserto — e já tínhamos visto o suficiente para sabermos quanto desoladora a paisagem poderia ser. As minhas mãos tremiam tanto que Michael teve de mas agarrar com força para que parassem de tremer.

A meio da manhã, senti um mal-estar físico. Não era preciso sermos especialistas na matéria para percebermos quão mal a avaliação estava a correr. Na maioria das vezes, Jake nem sequer reagia quando Stephanie lhe falava. Não a olhava nos olhos, não apontava o círculo e não colocava a estrela na bola das figuras geométricas ou as argolas no pino. Não agrupava os objetos pela forma ou pela cor, embora passasse muito tempo a realizar essas atividades sozinho. Também não cantava com ela a cantiga de *Itsy, a Aranha Maluca*, nem lhe mostrava com os dedos como é que a aranha fazia para subir pelo cano.

Senti-me aliviada quando o ouvi recitar o abecedário, mas Stephanie não parecia tão impressionada como eu esperara, nem sequer quando ele o disse ao contrário. A certa altura, quando ela tentou orientá-lo noutra atividade, depois de o deixar brincar com lápis de cores no chão, Jake chorou e recusou-se a colaborar, resistindo fisicamente. Quando Stephanie conseguiu convencê-lo a passar ao exercício seguinte, eu tinha a blusa ensopada em suor.

Depois, pediu-lhe para a ajudar a completar um puzzle com peças de madeira. Nessa altura soltei um suspiro, embora não tivesse reparado que estava a suster a respiração, e Michael e eu permitimo-nos trocar um relance de alívio, pois estávamos seguros de que o nosso filho se sairia bem naquele teste. Jake gostava de puzzles desde que as suas mãozinhas papudas de bebé se tinham tornado suficientemente grandes para pegarem nas peças, e sabia montá-los bem. E o puzzle que ela lhe estava a pedir para montar era parecido com os que ele tinha. Era, inclusivamente, mais simples, o que nos levou a confiar em que se sairia bem pelo menos naquela prova.

Mas naquele preciso momento, quando a sua oportunidade de brilhar tinha finalmente chegado, decidiu que queria brincar com os ímanes alfabéticos.

Jake andava obcecado com os ímanes alfabéticos de plástico que tínhamos pegados ao frigorífico. Tinha dúzias daqueles ímanes e levava-os para onde quer que fosse. Tínhamo-los guardado numa caixa que colocáramos numa prateleira, na esperança de lhe evitarmos aquela distração durante a avaliação, pois parecera-nos que, mantendo aqueles objetos longe da sua vista, também os manteríamos afastados da sua mente. No entanto,

infelizmente, a tática não resultou e a atenção persistente de Jake concentrava-se agora especificamente em retirar os ímanes da prateleira.

Jake levantava-se e ia direito à caixa, e Stephanie conduzia-o de novo, gentil mas firmemente, à mesa. A «batalha» foi-se desenrolando à medida que os minutos iam passando. Não consegui observar aquilo, preferindo olhar para as mãos de Michael, fechadas sobre as minhas e com os nós dos dedos quase brancos como velas. Por fim, passado um tempo considerável, Jake permaneceu sentado mas com todo o corpo esticado sobre as costas da cadeira e os olhos fixos na caixa dos ímanes. Mediante mais incentivos, lá acabou por resolver o puzzle, mas sem olhar para o próprio ou para Stephanie, que estava sentada diante dele. Mantinha-se inclinado sobre as costas da cadeira, com o olhar cravado na caixa.

Senti-me como se o mundo inteiro se tivesse desmoronado. Afinal, aquele era um exercício que ele podia completar, algo que ele sabia fazer bem! Tínhamos esperado que aquele puzzle fosse um ponto a seu favor numa performance até então tão fraca. Apercebi-me, então, de quão desesperadamente eu me agarrara à esperança de que um sucesso naquele exercício de alguma forma influenciasse significativamente o resultado global, e Michael deve ter-se sentido da mesma forma.

— Ouça — disse Michael —, desculpe interrompê-la, mas ele está muito distraído. Está a fazer os testes por instinto e a usar a mão esquerda, sendo destro. Pode dar-lhe mais uma hipótese para ele lhe mostrar quão rápido consegue ser?

— Senhor Barnett — respondeu Stephanie, absolutamente espantada —, normalmente as crianças da idade do Jake demoram cerca de dois minutos a completar um puzzle desta complexidade...

Disse-nos, então, que Jake demorara apenas catorze segundos, mesmo com a mão esquerda e a olhar constantemente para trás, com o olhar fixado na caixa dos ímanes.

— Boa, miúdo! — exclamou Mike, dando um murro na palma da mão.

Também eu me senti aliviada. O nosso filho tinha acertado uma! Agora sim, estávamos no caminho certo! Eu estava convencida de que assim que Stephanie conseguisse compreender o verdadeiro potencial de Jake, essas potencialidades anulariam todas as outras tarefas que ele não conseguia ou não queria completar. Pela primeira vez em várias semanas, permiti-me sentir alguma esperança. Fariamos mais sessões de terapia; faríamos o que eles quisessem! Tudo o que eu queria era ouvi-la dizer que o meu anjinho acabaria por ficar bem.

Quando aquela longa sessão de testes finalmente terminou, Stephanie sentou-se connosco e disse-nos, com uma expressão grave:

— O Jacob tem a Síndrome de Asperger.

Senti uma vaga de alívio percorrer todo o meu ser, pois tinha-me preparado para notícias piores.

— Ah, mas isso é maravilhoso! — respondi-lhe. — Receávamos que ele fosse autista...

Mas Stephanie explicou-nos que a Síndrome de Asperger era uma forma de autismo. Porém, a distinção pouco importava, pois o diagnóstico de Jake não tardaria a evoluir para o autismo puro.

Foi naquele dia que ficámos a saber o que era o «desenvolvimento desigual». Stephanie explicou-nos que é bastante comum as crianças autistas revelarem uma relativa facilidade de aprendizagem em algumas áreas, apesar de demonstrarem atrasos significativos noutras. Por exemplo, aos dois anos de idade, Jake conseguia descobrir o caminho num labirinto complicado mais depressa do que eu, mas não conseguia olhar as pessoas nos olhos, o que é uma etapa do desenvolvimento que os bebés normalmente ultrapassam entre o primeiro e o terceiro meses de idade... e algo que Jake tinha conseguido fazer até cerca dos dezasseis meses, altura em que começara a regredir. Stephanie explicou-nos que a expressão empregue para descrever estes altos e baixos nos marcos comuns do desenvolvimento das crianças é «desenvolvimento desigual». As crianças são diagnosticadas com autismo ou outro problema deste espectro quando, em vez de se alinharem adequadamente, as suas competências se encontram espalhadas por todo o mapa do desenvolvimento.

Foi aqui que acabei por perder totalmente a esperança. Percebi, de repente, que os pontos fortes em que o meu marido e eu tínhamos baseado as nossas esperanças durante os testes não aumentariam a pontuação do nosso filho nem alterariam o resultado da avaliação. De repente, tudo se tornou perfeitamente evidente: todas aquelas pequenas coisas de que secretamente nos orgulháramos tanto — o facto de Jake ter aprendido a ler muito cedo, a facilidade com que montava puzzles, a sua capacidade para se concentrar durante longos períodos de tempo — não contrariavam o diagnóstico do autismo; antes o confirmavam.

Os dons de Jake estavam inextricavelmente enlaçados com todas aquelas deficiências aterradoras, e eu encarei, pela primeira vez, o terrível peso que aquelas deficiências viriam a ter para Jake e na vida que sonháramos para ele. Senti-me uma tola. O que interessava agora que o nosso filho conseguisse completar um puzzle mais depressa do que a generalidade das outras crianças se tal significava que jamais seria capaz de convidar uma rapariga para sair ou apertar a mão a quem o entrevistasse para um emprego?

Parte do relatório que Stephanie Westcott escreveu nesse dia diz o seguinte: «A criança revelou interesse por sombras e luzes fortes. Vira-se para trás. Reage de forma limitada à dor muito ligeira.»

Deitámo-nos completamente desfeitos. Michael apertou-me nos braços, mas não consegui fechar os olhos durante toda a noite. Nos momentos em que não me consumia de preocupação pelo futuro do Jake, era a ansiedade perante a possibilidade de o futuro reservar o mesmo destino para o nosso segundo bebé que me moía. Soubéramos, pouco tempo antes, que tínhamos mais um menino a caminho.



POR DENTRO DO DIAGNÓSTICO

O AUTISMO É UM LADRÃO. ROUBA-NOS OS FILHOS. TAMBÉM NOS rouba a esperança e os sonhos.

O que quer que tenha feito com o seu filho, eu fiz o mesmo com o meu: levei-o ao jardim zoológico para crianças e ao aquário; comprei-lhe aquela máscara pequenina e engraçada, com o chapéu a condizer; e pre-ocupe-me com a marca de fraldas que seria melhor para ele: *Huggies* ou *Luvs*. Éramos uma família comum, e Jake era um bebé comum, que vivia uma primeira infância comum. Depois, começou a afastar-se de nós e o resultado daquele diagnóstico inicial — a Síndrome de Asperger — roubou-nos qualquer esperança de normalidade.

Aos dois anos e meio, Jake era uma sombra do menino que fora. Na maioria das vezes, até parecia que nem estava na mesma sala que nós. Deixara de falar completamente e já não olhava ninguém nos olhos nem reagia quando lhe falavam. Se o abraçávamos, empurrava-nos. O melhor que podíamos esperar era que nos deixasse pegar-lhe ao colo durante os parcos segundos em que nos ignorava, fitando as sombras na parede. Nunca pedia comida ou água, e só ingeria alimentos simples, preparados e servidos de determinadas formas. Eu tinha de me manter bastante atenta à quantidade de líquidos que ele ingeria, para que não desidratasse.

Rodava sobre si próprio até ficar zonzo e fazia rodopiar objetos nas palmas das mãos ou em superfícies lisas, por vezes fitando-os tão intensamente que todo o seu corpo estremecia. Rodar sobre si próprio ou fazer rodopiar objetos são manifestações típicas do autismo, que, neste universo, se chamam «autoestímulos» ou «comportamentos repetitivos». Jake adorava todos os tipos de cartões didáticos, especialmente os alfabéticos, e levava-os para todo o lado. Manifestava, igualmente, uma obsessão por cilindros e passava horas a inserir pequenos objetos dentro de vasos vazios. O seu interesse por sombras, espelhos e luzes era obsessivo. Chegava a gastar manhãs

inteiras passando rente às cadeiras da cozinha, para um lado e para o outro, de cabeça baixa, para observar as sombras projetadas no chão e a forma como estas se alteravam quando ele passava.

Muitos destes seus novos comportamentos eram verdadeiros mistérios. Quando ainda era bebé de colo, Jake já demonstrava uma tendência curiosa para virar ao contrário qualquer caixa de cereais que estivesse ao alcance da sua mão, mas agora nenhuma estava a salvo! Independentemente de onde eu as escondesse, ele encontrava-as, abria-as e virava-as ao contrário, espalhando o conteúdo pelo chão. E sempre que eu dava por isso, via algum dos miúdos da creche a correr alegremente por cima da enorme pilha de cereais que Jake tinha acabado de entornar no chão. Por mais que eu varresse, havia sempre cereais espalhados pelo chão. Michael e eu acabámos por nos habituar a encontrar argolas de *Cheerios* nos sítios mais improváveis, desde as nossas botas de inverno à banheira, passando pelo porta-luvas do carro.

Porém, durante grande parte do tempo, o nosso filho limitava-se a desaparecer no seu próprio mundo de silêncio. Quando se deslocava com o seu suave cobertor de bebé — um turco de trama e urdidura abertas —, não o fazia para se sentir seguro, como acontece com a maioria das crianças. Em vez disso, fixava-se nele por longos períodos, fitando — segundo creio atualmente — as formas geométricas criadas pela tecedura. A sua obsessão pelos padrões escoceses e quaisquer outros que envolvessem linhas retas era tão extrema que chegava a ser assustadora. Eu já tinha adquirido uma vasta experiência com crianças que começam a dar os primeiros passos sozinhas e sabia que, normalmente, eram tão irrequietas e impacientes que se tornava bastante difícil mantê-las sossegadas durante o tempo suficiente para sequer as calçar, mas Jake conseguia passar horas a fitar, em silêncio e sem mexer um só músculo, uma sombra na parede ou no chão.

Tal como muitas crianças autistas, o meu filho gostava de estar em espaços pequenos e confinados. De tal forma assim era que o seu local de eleição para alinhar os carrinhos da Matchbox era o fundo do seu armário. Quanto mais reduzido fosse o espaço, tanto melhor. Por vezes, chegava a esgueirar-se para cima da prateleira mais baixa do móvel que tínhamos na sala ou para dentro de um dos pequenos caixotes de plástico em que lhe guardávamos os brinquedos.

Certa tarde, cheguei a passar quarenta e cinco minutos em pânico à procura dele. Estava prestes a telefonar para a polícia quando dei com ele confortavelmente instalado em cima de umas toalhas que eu dobrara pouco tempo antes e colocara num pequeno cesto de roupa. Eu tinha passado todo aquele tempo a tentar convencer-me, lá bem no fundo do meu espírito, de que não havia nada a recear, pois vivíamos numa casa cuidadosamente

preparada para albergar crianças, onde Jake tinha pelo menos dois pares de olhos constantemente atentos aos seus movimentos. Contudo, naqueles horripilantes minutos, o rapazinho que parecia estar a desaparecer a cada dia que passava acabou por desaparecer de facto, ainda que apenas momentaneamente. Quase não aguentei o terror.

Alguns meses mais tarde, ainda naquele ano, o diagnóstico de Jake foi revisto, após mais uma avaliação formal efetuada por outra terapeuta, que nos explicou que Jake tinha sido diagnosticado com a Síndrome de Asperger (uma versão suave do autismo, caracterizada por um nível relativamente elevado de autonomia) em vez de autismo puro por ter revelado um QI bastante elevado: uns extraordinários 189 pontos, que quase o levaram a rebentar a Escala de Inteligência para Crianças de Wechsler. Michael e eu tínhamos visto aquele número quando lêramos os relatórios resultantes da primeira bateria de testes, mas ignorámo-lo completamente, não só porque estávamos muito preocupados com tudo o mais que o relatório continha, mas também porque nenhum de nós sabia sequer que a escala de inteligência podia atingir semelhante valor. Convencemo-nos, portanto, de que se tratava de uma gralha no texto.

Não se tratara de um erro de datilografia, mas o que interessava isso? Aquele QI astronómico não impedia que Jake se afundasse cada vez mais no seu mundo isolado. Aquando da segunda avaliação, pouco antes do seu terceiro aniversário, foi-lhe diagnosticado autismo puro, de moderado a grave. Apesar do seu QI notavelmente elevado, a sua classificação ao nível funcional colocava-o na esfera do inadequadamente chamado «atraso mental».

Quando o meu irmão Ben ouviu o diagnóstico revisto, disse-me: «Prepara-te, Kris, que esta vai ser a batalha da tua vida!» Apesar de eu ter sido sempre a pessoa mais tolerante e pacificadora da família, o meu irmão sabia — talvez até melhor do que eu própria — que eu lutaria por Jake. Contudo, nenhum de nós se tinha ainda apercebido bem da magnitude do que estava para vir.

A partir do momento em que o autismo é diagnosticado, é como se uma terrível mão de ferro se apoderasse de toda a família. Comemos e respiramos o autismo, e sonhamos com ele. Combatemo-lo em todos os momentos que passamos acordados e deitamo-nos com a certeza de que poderíamos — deveríamos — ter feito mais. Existem imensas provas de que a melhoria depende da ajuda que a criança recebe antes dos cinco anos de idade, e isso transforma a vida com uma criança autista numa corrida constante contra o tempo para se fazer mais, mais, sempre mais!

No ano antes de completar três anos de idade, Jake foi submetido a sessões diárias de terapia da fala — subsidiadas pelo Estado —, com a duração

de uma hora, cinco dias por semana. Também era visitado por um terapeuta ocupacional, um fisioterapeuta e um terapeuta do desenvolvimento uma vez por semana, passando uma hora ou mais com cada um. Paralelamente ao trabalho com o First Steps, também iniciámos outro protocolo terapêutico chamado Análise Comportamental Aplicada (ABA)¹, que implicou quarenta horas de sessões por semana — o horário de trabalho normal para um adulto! —, para além de todas as outras sessões terapêuticas. Mais tarde, por recomendação de Marilyn Neff, uma terapeuta extraordinária que trabalhou com Jake, decidimos enveredar por um tipo de terapia chamado Floortime², mais direcionado para cada criança em particular e baseado em jogos de Reforço Natural³. Esta terapia exigia menos treino, mas não deixava de ocupar muito tempo.

Em termos de horários, foi quase impossível coordenar aquelas sessões adicionais de terapia Floortime com todas as outras consultas, terapias e intervenções. O calendário da cozinha ficou tão cheio de anotações que já só eu conseguia ler a caligrafia minúscula que adotara para conseguir incluir tudo. Ao olhar para o calendário, uma amiga minha, secretária de um executivo bastante ocupado, chegou a comentar que o dia menos ocupado do meu pequenino fazia com que os piores dias do seu patrão parecessem canja!

Para além das inúmeras horas passadas com os terapeutas, toda a família (incluindo Ruby, a jovem que trabalhava comigo na creche) andava

¹ Embora a sigla corresponda à expressão inglesa *Applied Behavior Analysis* (ABA), o jargão médico português nesta área utiliza muitas vezes a expressão portuguesa, com a sigla inglesa entre parêntesis, tal como se pode observar na seguinte página do Ministério da Saúde: <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2009/6/autismo.htm>. Esta página contém uma breve explicação da Análise Comportamental Aplicada e refere também o «Método ABA». (N. do T.)

² Diversas páginas de autores/instituições portuguese(a)s referem-se a «modelo D. I. R com abordagem Floortime», em que D. I. R. parece significar «Desenvolvimento funcional, nas diferenças Individuais e na Relação». A seguinte página apresenta uma descrição desta terapêutica: http://conheceroautismo.blogspot.pt/2009/01/blog-post_16.html. *In* vários. (N. do T.)

³ Basicamente, o Reforço Natural consiste em aproveitar os comportamentos naturais ou recorrentes em cada criança autista considerada individualmente para a levar a prestar atenção ao mundo que a rodeia. Por exemplo, quando a criança começa a bater com as mãos numa mesa, o terapeuta deve encontrar ou inventar uma cantiga que se adapte ao ritmo. Em seguida, repetirá o exercício até que a criança comece a associar o bater das mãos na mesa ao ritmo da cantiga e, por fim, preste mais atenção à cantiga em si do que aos movimentos das suas mãos. Esta prática insere-se no âmbito do chamado Currículo Funcional Natural, que visa desenvolver as capacidades individuais de cada criança autista. *In* vários. (N. do T.)

a aprender linguagem gestual americana, na esperança de que Jake viesse a conseguir comunicar conosco dessa forma. Todas as paredes da nossa casa estavam repletas de materiais para recurso à linguagem gestual. A minha barriga ia crescendo cada vez mais a cada dia que passava, mas eu continuava a dirigir a creche, enquanto Michael trabalhava a tempo inteiro. Andávamos exaustos.

Parecia nunca haver um momento de descanso para nenhum de nós. O «desfile» começava logo a seguir ao pequeno-almoço, com a campainha a anunciar a chegada do primeiro terapeuta do dia. Depois, Jake sentava-se, durante várias horas, à pequena mesa que tínhamos preparado na cozinha. Os terapeutas encorajavam-no a olhá-los nos olhos ou a nomear o que estava a fazer ou a ver. Eram palavras simples, como «dentro», «peixe» ou «um». Recorriam, amiúde, a uma técnica conhecida como «mão na mão», em que usavam as suas próprias mãos para demonstrarem a execução de tarefas simples como abrir uma caixa.

Percebia-se perfeitamente quão frustrante tudo aquilo era para ele. Eu aprendera que muitas crianças autistas se irritam durante as sessões de terapia: atiram brinquedos, gritam ou fazem birra, mas Jake não fazia nada disto. Simplesmente não reagia, mantendo-se, como sempre, concentrado nas sombras que se projetavam na parede. Raramente se irritava, e normalmente isso acontecia quando os terapeutas faziam alguma coisa de forma diferente daquela a que estava habituado. Uma das poucas vezes em que o vi perder a paciência foi quando a terapeuta do desenvolvimento, Melanie Laws, lhe pediu para montar um dos seus puzzles favoritos com o topo para baixo.

Na maior parte das vezes, parecia simplesmente zangado. Atualmente, penso que não era de admirar, pois as incontáveis sessões terapêuticas diárias centravam-se naquilo que ele não conseguia fazer! Não conseguia segurar um lápis com firmeza; não conseguia sincronizar na perfeição o movimento das pernas ao subir a escada; não conseguia replicar o bater das palmas; não conseguia imitar as expressões faciais ou os sons que os terapeutas faziam... Aqueles profissionais compassivos e dedicados permaneciam ali, trabalhando com ele sentados à pequena mesa instalada na nossa cozinha, hora após hora, mas apesar da sua paciência e determinação, o olhar da criança parecia atravessá-los, como se eles nem sequer estivessem ali.

O trabalho nunca terminava. Depois de deitarmos Jake, Michael e eu passávamos horas a ler livros ou a procurar na Internet novas pesquisas, novas terapias ou novos grupos de pais de crianças com o mesmo problema. As informações que fomos encontrando eram ainda mais cinzentas do que pensávamos. Num rasgo de inspiração memorável, Michael chegou a apodar um dos fóruns de discussão de *ParentsWithoutHope.com*.

Quando recordo esse ano, penso que vivemos dentro do próprio diagnóstico. É claro que o fardo suportado pelas famílias com crianças autistas é muito pesado, e as repercussões estão bem documentadas. Por exemplo, é do conhecimento comum que as possibilidades de divórcio aumentam brutalmente sempre que uma criança é diagnosticada com autismo. Graças a Deus, Michael e eu não fizemos parte dessas «baixas». Na verdade, dir-se-ia até que o diagnóstico de Jake nos aproximou ainda mais. Nem sempre concordámos em tudo, mas cada um de nós continuou a ser porto de abrigo do outro no meio da tempestade. Eu estava completamente concentrada em Jake, fazendo por ele tudo o que me era possível, e Michael concentrava toda a ansiedade que sentia em cuidar de mim. Por vezes, trazia o jantar, e, depois de deitarmos o nosso filho, estendíamos um cobertor no chão da sala e fazíamos um «piquenique» tardio. E o ramo de flores nunca falhava todas as semanas.

No entanto, esperava-nos mais sofrimento. Já com oitenta e poucos anos, o meu infatigável avô ia perdendo gradualmente a batalha contra as trombozes que lhe tinham fustigado o corpo ao longo do ano anterior, e acabou por ser internado. Passei muito tempo com ele no hospital, amiúde metendo-me no carro para o ir visitar assim que a última criança saía da creche. Por vezes, ficava sentada ao pé da cama, enquanto ele dormia.

Quando falava, a sua voz soava como sempre soara. Na maior parte das vezes, o seu sentido de humor revelava-se intacto e ele deliciava-se provocando-me com a minha barriga, que não parava de crescer (tal como o resto do meu corpo. Sou, por natureza, pequena e de complexão delicada, mas aquela gravidez fez-me engordar cerca de quarenta quilos!).

Para mim, era difícil aceitar que ele estava a morrer; que aquele pilar de força e bom senso — o baluarte da minha infância — estava agora tão fraco e fragilizado. Certa tarde, dirigi-me à igreja que o meu avô construía com as próprias mãos para entregar alguma comida à minha avó, a quem calhara em sorte cozinhar o almoço da igreja naquela semana. Ao sair do carro, ouvi o ruído do pequeno trator de cortar a relva.

O meu avô nunca contratara ninguém para aquela tarefa, pois orgulhava-se em manter o terreno ajardinado para deleite de quantos o usavam, e, por mais meticuloso que fosse, nunca deixou de tornar a tarefa divertida, desenhando oitos e ziguezagues na relva, com o que fazia qualquer um dos netos nos seus joelhos guinchar de alegria.

Senti a alegria encher-me o coração antes sequer de o cérebro se aperceber disso, e virei-me, antecipando vê-lo acelerar o trator que tantas vezes conduzira na minha direção. Mas era outra pessoa quem conduzia a máquina, cortando sobriamente a relva do adro da igreja, e aquilo partiu-me o coração.

Foi com o seu exemplo que aprendi o valor da curiosidade perene, o prazer que se encontra no trabalho duro e a importância da família. Eu vi o sentido que ele atribuía ao ato de dedicar a sua vida a ideais maiores do que ele próprio e a satisfação que colhia disso. Apesar de me sentir muito triste com o agravamento do seu estado de saúde, sentia-me também profundamente grata por ter tido a oportunidade de lhe dizer o quanto ele significara para mim.

Certo dia, ao fim da tarde, enquanto eu mudava a água de um vaso de flores que ele tinha no seu quarto de hospital, perguntou-me o que era aquilo do autismo. Fiquei admirada com a pergunta. Como nunca quis preocupá-lo, não lhe falara do diagnóstico oficial de Jake, mas, ao que parecia, alguém da família o tinha feito e tive de procurar a forma mais simples de lhe explicar o problema.

— Atualmente, o Jake não fala connosco, e os terapeutas pensam que nunca mais falará — expliquei-lhe.

O meu avô assentiu com a cabeça e manteve-se em silêncio durante algum tempo. Depois, pousou a sua mão ossuda sobre a minha, olhou-me nos olhos e disse-me:

— Vai correr tudo bem, Kristine. O Jake vai ficar bom.

Acredito verdadeiramente que aquelas palavras foram a sua última dádiva para mim. Vindas de outra pessoa, ter-me-iam parecido a expressão vazia de uma banalidade, o tipo de comentário oco que as pessoas fazem quando não têm mais nada para dizer. Mas quando o meu avô me disse que o Jake ia ficar bom, disse-o com uma convicção absoluta, e eu acreditei nele. Por momentos, naquele quarto de hospital, voltei a ser uma menina pequenina e ele o meu pilar, a pessoa que conseguia consertar o mundo na prancheta de trabalho alta que tinha na garagem. Entreguei-me à sensação reconfortante de que o meu forte e brilhante avô sabia algo sobre o meu filho que eu não conseguia ver.



UM FIM... E UM INÍCIO

O MEU AVÔ TEVE UM FUNERAL EXTRAORDINÁRIO. FORA MUITO AMADO pela comunidade em que vivera, e valia a pena celebrar a sua vida. Porém, senti uma tristeza profunda. Apesar de ter podido dizer-lhe tudo o que queria, a sua morte deixou uma cratera aberta na minha vida. Ele fazia-me muita falta, e o facto de nunca vir a conhecer o bisneto que eu trazia dentro de mim deixou-me devastada.

Após o funeral, a minha irmã Stephanie devia levar-me de volta à casa dos meus avós para comermos alguma coisa e honrarmos a sua memória. Juntámo-nos ao cortejo motorizado à saída do cemitério, mas quando ela se preparava para virar à direita, pus-lhe a mão no braço e disse-lhe que virasse à esquerda, o que a fez olhar para mim, confusa.

— Temos de ir para a maternidade — disse-lhe eu. — O bebé vai nascer.

Faltava um mês para o termo da gravidez, mas não importava. Eu sentia as primeiras dores reveladoras da chegada iminente da criança quando o caixão do meu avô baixou à terra.

John Wesley nasceu, de facto, naquele dia. Michael e eu decidimos dar-lhe o nome de John em honra do meu avô.

O que senti naqueles primeiros dias de vida do bebé Wes ficou indelevelmente marcado no meu espírito. Apesar de eu ainda estar de luto pelo meu avô, até essa tristeza profunda foi atenuada pelo puro deleite de ter aquele maravilhoso segundo bebé connosco. Michael e eu não nos fartávamos do delicioso odor a leite que acompanhava Wesley. Maravilhávamo-nos com os seus pezinhos incrivelmente pequenos e admirávamo-nos com todas as expressões engraçadas e aparentemente adultas que se lhe desenhavam na cara. Com a sua profunda fé, o meu

avô John teria apreciado aquela sequência de acontecimentos: uma vida começara após outra terminar.

Tal como fizera após o nascimento de Jake, voltei a abrir a Acorn Hill poucos dias depois de Wes ter nascido. Os miúdos da creche voltaram, assim, a ter um bebé com quem brincar. Percebemos, desde o princípio, que Wesley era mesmo um rapazinho! Aviões, comboios, carrinhos... adorava tudo o que tivesse rodas! Púnhamo-lo agarrado à traseira de algum dos camiões de brincar gigantes de Jake e Michael segurava-o enquanto eu deslocava o brinquedo devagar à volta da sala. Esta brincadeira gerava ataques de um contagioso riso de bebé, e quanto mais depressa deslocávamos o brinquedo, tanto mais alto Wes ria. Esperneava, esbracejava e guinchava de excitação sempre que o nosso cachorro da raça Beagle (tão adorável mas também tão inútil enquanto cão de guarda que Michael insistia em chamar-lhe *Cujo*, na brincadeira) entrava na sala. Também nós não conseguíamos parar de rir.

Jake pareceu imperturbável com a chegada de Wesley, o que foi, evidentemente, por si só perturbador. Aquela foi a primeira vez (embora não a última) que desejei ardentemente que surgisse alguma rivalidade entre ambos, mas após tantos meses de tensão e ansiedade, sentíamo-nos gratos por podermos simplesmente saborear aqueles curtos momentos de tranquilidade com o nosso segundo bebé.

Pouco depois, começámos a notar que Wesley parecia engasgar-se e tossir mais do que o normal quando o alimentávamos e eu tornei-me obsessivamente vigilante, levando-o comigo para todo o lado, dentro de um porta-bebés. Certo dia, quando ele tinha cerca de dois meses e meio, estando eu a dar-lhe o biberão, não só parou de se mexer como também começou a ficar roxo. Parecia morto!

Deixei a minha aterrorizada assistente Ruby encarregue da creche e corri para o St. Vincent Carmel Hospital, percorrendo as ruas cobertas de gelo. Michael foi lá ter comigo. Já tínhamos passado por muitas situações aflitivas e não nos assustávamos com facilidade, mas aquilo era realmente aterrador. Acontece que o nosso pediatra se encontrava fora, e fartámo-nos de esperar enquanto uma equipa de médicos substitutos levava a cabo uma bateria de testes. Ninguém sabia dizer-nos o que se estava a passar. Mais tarde, alguém acabou por nos informar de que o nosso médico, que se encontrava de férias, tinha apanhado o avião para vir falar connosco pessoalmente.

O pediatra, que já tinha assistido a grande parte de tudo por que vínhamos passando, pareceu desalentado por ter de nos transmitir mais notícias más. Explicou-nos que Wesley tinha sido diagnosticado com uma doen-

ça chamada Distrofia Simpática Reflexa (RSD)⁴, uma perturbação do foro neurológico que pode afetar todos os órgãos do corpo. Apesar de ninguém ter certezas quanto à causa desta doença, o médico explicou-nos que, em geral, a comunidade médica suspeita que a mesma resulta de uma disfunção do sistema nervoso.

Com o olhar fixo em mim, prosseguiu a explicação dizendo que a RSD quase nunca ocorre em bebés e que, quando ocorre, pode ter resultados catastróficos, pois pode interferir com o sistema nervoso autónomo — a parte do sistema nervoso (geral) que controla a vida vegetativa, ou seja, todas aquelas funções exercidas pelo nosso corpo que não controlamos e nas quais nem sequer pensamos, como é o caso da manutenção da temperatura corporal normal, do ritmo cardíaco constante e da frequência respiratória regular.

O nosso médico sabia que Michael e eu éramos dois lutadores, mas explicou-nos delicadamente que, em toda a sua longa carreira, só tinha encontrado dois outros casos de RSD em crianças e que ambas tinham falecido antes de completarem o primeiro ano de idade. Não sei como conseguimos sair do consultório e percorrer o caminho até nossa casa. Permitimo-nos um momento de fraqueza, em que quebrámos ambos, mas depois voltámos a encher-nos de coragem, determinados a ajudar o nosso bebé a ultrapassar todos os obstáculos.

Wesley começou a ter crises, por vezes oito ou nove por dia. Em tão tenra idade, o seu lindo corpinho parecia sempre rígido, e deu-nos a sensação de que sofria dores mais ou menos constantes. Também ele tinha, agora, o seu próprio batalhão de terapeutas, que o visitavam para o submeterem à terapia neurodesenvolvimental e a exercícios de alongamento concebidos para lhe aumentarem a amplitude de movimentos, bem como para lhe desenvolverem a musculatura.

Eu tinha a consciência de que o tratamento era necessário, mas não existe coisa nenhuma mais difícil para uma mãe do que ouvir o seu bebé chorar, o que significa que os exercícios de alongamento eram uma tortura para nós os dois. O pobre Wes, com o seu corpinho minúsculo, fartava-se de gritar, e eu andava de um lado para o outro na cozinha, com os punhos cerrados e o coração quase a saltar-me do peito. Precisei de toda a minha fé para acreditar que estávamos a ajudar o nosso filho e não a piorar a situação.

⁴Corresponde ao tipo I (variante sem lesão nervosa) da mais abrangente Síndrome de Dor Regional Complexa (CRPS). Mais uma vez, e em ambos os casos, o jargão médico português parece utilizar predominantemente as siglas inglesas, em que RSD significa *Reflex Sympathetic Dystrophy* e CRPS *Complex Regional Pain Syndrom*. In página da Sociedade Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia *online, et alia*. (N. do T.)

Certo dia, Michael fez-me uma surpresa voltando mais cedo do trabalho. Chegou a casa mesmo a meio de uma das sessões do Wesley, só para ver como corriam. Como já era habitual, passei aquela sessão na cozinha, completamente fora de mim — branca como a cal, a tremer e desfeita em lágrimas. É claro que eu já lhe tinha descrito a tortura que eram aquelas sessões, mas nada o poderia ter preparado para passar por aquela experiência pessoalmente.

— Terapia de alongamentos?! — disse ele, olhando para mim. — Parece mais uma terapia de gritos!

Em seguida, pegou no telefone para falar com o patrão. Naquela tarde, Mike reorganizou o seu horário de trabalho de forma a poder estar em casa durante as sessões de terapia de Wesley. O novo horário significava que teria de trabalhar ao sábado, mas Wes receberia os cuidados de que precisava... e eu poderia estar na creche, a salvo dos gritos.

Foi uma época muito difícil. Passámos vários dias por semana na sala de urgências durante meses. Wes não conseguia ingerir líquidos, pelo que sobreviveu à base de leite para bebé engrossado com cereais de arroz. Eu não conseguia dormir, aterrorizada pela possibilidade de Wes deixar de respirar se eu não o vigiasse constantemente. Portanto, passava todas as noites à beira do seu berço. Também não o confiava a ninguém, pois sabia que jamais conseguiria perdoar as outras pessoas — ou a mim própria — se alguma coisa lhe acontecesse. Tudo isto acontecia em simultâneo com os problemas de Jake, e Wesley voltou a passar todos os segundos do dia comigo, num porta-bebés, mesmo quando eu me encontrava na creche.

ARCOS-ÍRIS

OS PROBLEMAS DE SAÚDE PREMENTES E A TERAPIA DE WESLEY NÃO alteraram, evidentemente, as necessidades de Jake. Por isso, continuava a ser importante manter os horários e as rotinas do nosso filho mais velho. Continuávamos a passar horas e horas sentados em torno daquela pequena mesa que tínhamos instalado na cozinha, mas não víamos grandes melhoras — e as poucas melhoras que víamos não eram nada que se pudesse considerar proporcional ao trabalho tremendo que estava a ser feito. Naquela altura, a minha vida revelou-se duplamente difícil por causa da creche, onde eu vivia rodeada de crianças sem estes problemas. Lembro-me, por exemplo, de ver uma criança muito mais nova do que Jake passar pela área da terapia e, com a maior facilidade, erguer o braço e enfiar uma bola no recetáculo adequado, algo em que os terapeutas vinham trabalhando com Jake desde havia seis meses, sem qualquer resultado. Também tentei aceitar o facto de uma menina que eu conhecera apenas uma semana antes me ter vindo dar um enorme abraço de despedida no final do dia, quando o meu próprio filho já nem sequer dava pela minha presença na mesma sala, mas tudo isto era muito difícil.

Porém, não podia deixar de reparar que, quando os terapeutas se iam embora e ele ficava a brincar sozinho, Jake parecia profundamente concentrado e intencional. Outras pessoas talvez pensassem que os seus gestos eram puramente intuitivos e automatizados, mas eu não via a sua profunda concentração como um alheamento total. Quando fazia girar uma bola na palma da mão, desenhava figuras geométricas sem parar ou despejava alguma das caixas de cereais no chão, parecia-me completamente absorvido. A sua atenção não era casual ou desprovida de qualquer objetivo, antes me parecia alguém absorvido por um trabalho muito importante e sério. Infelizmente, não estava em condições de nos dizer de que se tratava.

Não obstante, iam surgindo alguns raios de esperança, e, quando surgiam, eram extraordinários.

Por causa da creche, eu tinha sempre centenas de lápis de cor guardados em latas grandes, que Jake adorava espalhar pelo chão para depois os alinhar lado a lado, como fazia com os seus carrinhos. Certo dia, ao fim da tarde, quando eu arrumava a sala de estar, parei para descansar por um instante e admirar o padrão meticuloso e harmonioso que Jake compusera na carpete. Era um desenho lindo, que transformava centenas de vulgares lápis de cor num arco-íris.

Quando me ajoelhei para os apanhar, com uma lata na mão, uma recordação difusa de algo que eu aprendera nas aulas de Ciências do ensino secundário emergiu das profundezas mais recônditas do meu cérebro: o acrónimo VLAVAAV, que é composto pelas iniciais das sete cores que integram o espectro visível do arco-íris (Vermelho, Laranja, Amarelo, Verde, Azul, Anil e Violeta). Senti um arrepio na espinha! O padrão que Jake acabara de compor não se limitava a parecer-se com o arco-íris; era a representação precisa do arco-íris! O vermelho vivo fora cuidadosamente colocado ao lado do laranja e o azul ao lado do púrpura. Os lápis não estavam apenas meticulosamente alinhados — o que, por si só, já seria extraordinário para uma criança de dois anos e meio —, como também estavam ordenados de forma precisa de acordo com as cores do arco-íris!

Jake tomava o pequeno-almoço à mesa, na manhã seguinte, quando falei do arco-íris feito com lápis de cor a Michael. Para dizer a verdade, eu estava um bocadinho assustada com aquilo.

— Como é possível ele saber a ordem das cores do arco-íris?! — perguntei, admirada. — Eu mal me lembrava do VLAVAAV!

Como que em resposta, Jake estendeu o braço e virou o copo de água facetado que Michael tinha diante de si de forma a que o sol matinal que entrava pelas janelas corrediças nele se refletisse, projetando o belíssimo reflexo de um arco-íris no chão da cozinha. Olhámos os três para o reflexo nítido daquele fenómeno natural.

— Bem, parece que foi assim que ele ficou a saber... — concluiu Michael.

Num outro dia, por volta da mesma hora, eu procurava à pressa um presente numa loja de brinquedos quando Wesley começou a ficar agitado. Jake estava entretido a abrir e fechar as tampas de caixas de música que se encontravam numa prateleira, ouvindo as melodias. Quando paguei a compra que fizera, Jake dirigiu-se a um tapete piano eletrónico que se encontrava exposto junto à caixa registadora. Enquanto a senhora que me estava a atender atrás do balcão embrulhava o meu presente, Jake inclinou a cabeça para o lado e começou a tocar as melodias que acabara de ouvir sem falhar uma só nota. A pobre vendedora ficou com o queixo no chão! O

rapaz conseguiu tocar todas as melodias depois de as ouvir apenas uma vez. Aquilo já era suficientemente espantoso, mas o que a senhora não sabia era que aquela era a primeira vez que Jake vira o teclado de um piano!

Por vezes, sentia-me como se fosse a única pessoa capaz de se aperceber de qualquer das capacidades especiais daquele meu filho. Os relatórios da terapia foram-se tornando cada vez mais alarmantes, e o distanciamento de Jake em relação a Michael e a mim parecia quase absoluto. O nosso rapazinho, outrora afetuoso, não falava connosco, não nos abraçava nem dizia que gostava de nós. Aliás, nem sequer olhava para nós, a não ser quando passávamos à frente de alguma das sombras que ele estivesse a fitar.

Dir-se-ia que, a cada dia que passava, eram menos as atividades em que Jake desejava — ou podia — participar. Contudo, eu não desistia de todas. Como trabalhava na venda a retalho, os horários de Michael chegavam a ser bastante díspares. Nos feriados e períodos de férias, por exemplo, podia trabalhar das três da tarde até às três da manhã. Sempre que o seu horário de trabalho o impedia de estar com a família, Jake e eu costumávamos acordá-lo de manhã para uns rápidos beijo e abraço de bom-dia, antes de iniciarmos o nosso próprio dia. Não consigo descrever-vos o quanto eu ficava feliz quando abria a porta do nosso quarto de manhã e via toda a cara de Jake iluminar-se ao ver o pai! «Papá!», gritava. E, ao ouvir a voz do filho, Michael abria os olhos... e os braços também.

Claro que tudo isso já tinha desaparecido, mas eu continuava a insistir, na esperança de que o nosso filho estendesse novamente os braços para o pai. Certa manhã, com a mão na maçaneta da porta, pensei no ar cansado de Michael na noite anterior e perguntei a mim mesma se seria justo acordá-lo para nada. Por fim, acabei por rodar a maçaneta. Insistir nas rotinas que antes nos enchiam de alegria era a nossa forma de manter a vela da esperança acesa «junto à janela», para alumiar o caminho que traria o nosso filho de volta.

Não foi fácil. Todas as noites, depois de arrumar o espaço dedicado à creche e de deitar os rapazes, metia-me no chuveiro e fartava-me de chorar — chorava de exaustão, de medo e de desespero por saber que mais um dia passara e eu não tinha feito o suficiente e que no dia seguinte teríamos de voltar a levantar-nos e repetir tudo de novo. Aquele ano foi tão difícil que havia noites em que eu chorava no chuveiro até se acabar a água quente...

Havia dias em que era especialmente difícil não deixar morrer a esperança. Joey, um rapazinho praticamente da mesma idade de Jake e que frequentava a creche desde que era um recém-nascido, também fora diagnosticado com autismo por volta da mesma altura que o meu filho. Começámos a trabalhar com Joey e Jake ao mesmo tempo, e quando começámos a ouvir

boas notícias acerca de uma dieta sem caseína nem glúten, aplicámos esse regime alimentar a ambos.

Jake não reagiu à dieta, mas a mesma resultou para Joey, e tão rapidamente que chegou a parecer um milagre! Após duas semanas, Joey voltou a falar. Todos os pais de crianças autistas sonham com voltar a ouvir a voz dos filhos. Quando Joey voltou a falar, chorei de gratidão. Mais tarde, na noite desse mesmo dia, voltei a chorar, já não de gratidão mas porque o nosso próprio filho continuava sem falar, e eu começava a acreditar em todos os peritos e terapeutas que me rodeavam e pensavam que ele nunca mais seria capaz de o fazer.

PROGRESSOS

O PROGRAMA FIRST STEPS, SUBSIDIADO PELO ESTADO, TERMINA quando a criança atinge os três anos de idade, interrompendo-se então todos os serviços prestados. É possível solicitarmos uma autorização para prosseguirmos com parte da terapia, mas existe uma longa lista de espera. Já cheguei a ouvir falar de casos em que as crianças atingiram os doze ou treze anos de idade quando lhes foi concedida essa ajuda adicional.

O aniversário de Jake é em maio. O grau de autismo que lhe foi diagnosticado permitia-lhe obter assistência terapêutica frequentando uma escola pré-primária do ensino especial, cujas aulas teriam início no outono. Mas depois de terminado o programa First Steps, teríamos o verão livre antes do início do período escolar, e eu não tinha a menor intenção de desperdiçar esse tempo.

Todos os estudos indicam que a melhor janela de oportunidade para se ajudar uma criança autista é antes dos cinco anos de idade, como tal, para nós, todos os dias representavam uma corrida contra o tempo. Já todos ouvimos a lenda urbana da mãe que conseguiu levantar um automóvel para salvar o filho, e era exatamente este o meu nível de determinação. Tencionava fazer tudo o que estivesse ao meu alcance para assegurar que o Jake não se afastaria ainda mais de nós.

Tal como acontece com muitos pais, Michael e eu já tínhamos conhecimentos suficientes para prosseguirmos com a terapia, mas queríamos fazer mais. Alguns dos terapeutas de Jake, tal como Melanie Laws, tinham-se tornado nossos amigos e tiveram a amabilidade de nos responder sempre que os bombardeávamos com perguntas. Ainda tínhamos muito para aprender. Eu e o meu marido deitávamo-nos tarde todas as noites, passando os serões a ler todos os livros que conseguíamos obter. O nosso quarto parecia

um dormitório de faculdade em época de exames, com manuais e blocos de notas espalhados por todo o lado.

Naquele verão, quando começámos a trabalhar sozinhos com o Jake, eu estava determinada a descobrir uma forma de voltar a comunicar com ele. Apesar de toda a família ter aprendido linguagem gestual, infelizmente todas as nossas tentativas de comunicar com ele por esta via foram em vão. Observando Jake durante as suas sessões de terapia, concluí que aqueles gestos não significavam nada para ele. Por fim, mergulhada na mais absoluta frustração, acabei por remover todos os cartazes com os sinais da linguagem gestual.

Através de um fórum de discussão na Internet, acabei por tomar conhecimento da existência de cartões didáticos desenvolvidos para pessoas que tinham sofrido acidentes vasculares cerebrais. Conhecido como Sistema de Comunicação por Troca de Imagens (PECS)⁵, o sistema ainda não era muito usado com crianças autistas e os cartões eram extremamente caros, mas eu não parava de pensar nos cartões alfabéticos de que Jake tanto gostava nem na forma como ele se sentia atraído por imagens, e pareceu-me que os cartões PECS podiam resultar com ele.

Foi o que aconteceu. Poucas semanas depois, já conseguia apontar os cartões com as imagens referentes às palavras que lhe dizíamos. Isto pareceu-nos um progresso tremendo. Após um ano sem qualquer vestígio de comunicação, Jake começou a reagir.

Apressei-me a preencher o vazio. Lembro-me de um dia ter entrado na cozinha e dado com Michael a ver, com um ar espantado, um conjunto de fotografias que ele próprio tinha ido buscar ao fotógrafo. Dentro do envelope, juntamente com fotos de Wesley e Jake no jardim zoológico e a apanharem maçãs numa quinta pedagógica, bem como de Jake alinhando carrinhos da Matchbox em cima da mesa de centro da sala de estar, encontrara também algumas «naturezas mortas» que eu mandara imprimir no formato extralongo usado em fotografias panorâmicas. Estas fotos incluíam imagens de um cesto cheio de lápis de cor; de um pacote de leite ao lado de uma caneca de criança; de uma taça de macarrão com queijo; e de um leitor de CD, com alguns CD ao lado. Michael tinha na mão uma foto gigante da nossa casa de banho. Ri-me da expressão dele e expliquei-lhe que tentara fazer os próprios cartões PECS de Jake, para que ele os pudesse usar para apontar o que queria.

Melanie mostrou-se bastante entusiasmada com a rapidez com que os cartões resultaram e aconselhou-me a prosseguir: «Vamos tentar fazê-lo

⁵ A sigla inglesa PECS refere-se à expressão *Picture Exchange Communication System*. In vários. (N. do T.)

voltar ao topo do espectro este verão», disse-me. «Não podemos deixá-lo perder mais terreno.»

Portanto, concebemos ambas um plano para Jake, profundamente baseado nas capacidades sensoriais. Como eu e o meu marido não podíamos fazer tudo sozinhos, recorreremos à ajuda dos miúdos da escola secundária que eu frequentara que faziam parte da National Honor Society. Eles precisavam de um determinado número de horas de voluntariado e nós necessitávamos de voluntários.

Os miúdos eram excelentes, mas ninguém estava a divertir-se muito... Jake continuava sem falar, mas não precisámos de nenhum perito na matéria para percebermos o que ele sentia em relação às atividades a que o obrigávamos: sentia-se simplesmente aborrecido! Por vezes, Melanie e eu ríamos-nos por ele se parecer tanto com um adolescente entediado, com o seu corpo de criança pequenina afastado da mesa e o queixo encostado ao peito de cansaço. De vez em quando, ela escolhia um exercício e ele inclinava a cabeça para trás, em desespero, como se nos quisesse dizer: «Outra vez isto?!» Quando completava o exercício, era como se estivesse a fazer-nos um favor. «Vá lá, Jake, colabora comigo, companheiro», dizia-lhe Melanie, estimulando-o e tentando persuadi-lo. Algumas vezes, o miúdo bocejava-lhe na cara. Porém, eu continuava a notar que, quando brincava sozinho, a sua concentração era enorme.

Não se pode generalizar demasiado no que se refere às crianças autistas, mas creio que posso fazer esta generalização com segurança: adoram linhas de coser! Jake costumava ir ao meu cesto de costura para brincar com os fios durante horas. Certa manhã, ao entrar na cozinha para me servir de mais uma chávena de café, o que vi deixou-me sem fôlego.

Jake tinha estendido fios de várias cores por toda a cozinha, fazendo-os passar pelo puxador da porta do frigorífico, em torno do balde do lixo e das pernas da mesa e das cadeiras, por dentro das portas do armário da cozinha e à volta dos botões do fogão. O resultado foi uma série de teias sobrepostas bastante coloridas e intrincadas. Usando vários metros de linha de coser, criou não uma confusão terrível, mas um desenho de grande complexidade, beleza e sofisticação, que me deixou espantada.

Esta fase durou vários meses. Talvez tenha parecido uma loucura termo-lo deixado «apoderar-se» da casa desta forma. Houve dias em que era mesmo impossível entrarmos na cozinha, mas os seus intrincados desenhos eram espetaculares e, quando o sol entrava pelas janelas, as sombras que projetavam iam-se alterando e deslocando à medida que o dia avançava, mergulhando todo o espaço num jogo complexo de luz e sombra. Para mim, aquelas criações significavam que o meu menino estava connosco, embora ocupado com alguma coisa magnífica. Aquelas manifestações

permitted-me espreitar, ter um vislumbre do seu mundo interior e da sua mente extraordinária.

O contraste com o comportamento que revelava durante as sessões de terapia era absoluto. Quando estava entretido com as linhas, Jake mostrava-se atento e alerta. Os obstáculos não o frustravam, e nada o distraía ou desviava do seu propósito. Era imparável! Comecei a notar que se o deixássemos tecer as suas «teias» de manhã, mostrava-se mais tolerante com qualquer terapia que lhe estivesse reservada para mais tarde.

Para além de o deixar desenvolver as suas atividades solitárias, também dei prioridade ao seu conforto, mesmo durante a própria terapia. Tal como acontece com muitas crianças autistas, Jake adorava ser apertado. Eu tinha lido todos os estudos que demonstram que a compressão é reconfortante para as pessoas autistas e conhecia o trabalho da extraordinária ativista dos direitos dos animais e estudiosa do autismo Dra. Temple Grandin e a «máquina de apertar» que ela tinha concebido em criança para se apertar a si própria. Como tal, fiz uma bolsa especial para Jake dobrando uma cama de rede e cosendo-a nas costas, no sentido longitudinal, pendurando-a, em seguida, no teto. A bolsa envolvia Jake completamente, mas, como era feita de rede, permitia-lhe ver tudo à sua volta, o que era importante para mim, pois significava que mesmo confortavelmente aconchegado no seu interior, o nosso menino continuava a estar presente na sala conosco. Empurrava-o três ou quatro vezes como num baloiço — o que ele adorava —, mostrava-lhe dois cartões didáticos, dizia o nome do objeto estampado num deles e pedia-lhe para apontar o cartão correto. Foi assim que descobrimos que a sua capacidade de concentração nos jogos de reconhecimento aumentava consideravelmente quando se encontrava no seu «baloiço de rede».

Metíamos terapia em tudo o que podíamos. Retirei, da creche, a pequena mesa de madeira do comboio de brincar, mas em vez de a encher de comboios, forrei-a com uma cobertura aveludada e enchi-a de feijões que tinha adquirido na secção de produtos avulsos do supermercado. Um dos rituais que mais reconfortavam Jake — sobretudo depois de uma situação stressante, como alguma alteração no seu horário — consistia em subir para a dita mesa e abrir buracos no monte de feijões com uma cartilha do abecedário. Aproveitei o facto de as outras crianças da creche também gostarem muito de brincar com os feijões (aquilo era como uma mesa para brincar com areia, mas mais fácil de limpar) e, de vez em quando, fazerem com que o meu filho desviasse a atenção do seu livro para lhes passar um funil ou algum brinquedo de praia, o que introduzia alguma interação social naquilo que, de outra forma, seria uma brincadeira solitária.

A outra alteração que implementámos naquele verão foi mais subtil,

mas, no fundo do meu coração, acredito que foi o que resgatou Jake ao autismo.

Certa tarde, quando Jake trabalhava com um dos estudantes do secundário na sua pequena mesa da sala de estar, o calor era tal que decidimos ligar os aspersores para os miúdos da creche se divertirem. Foi o primeiro dia realmente quente daquele verão. Após um longo inverno passado entre muros, todos juntos, os miúdos saíram de rompante para o jardim, com os pés descalços escorregando na relva enquanto eles riam, guinchavam e salpicavam água por todo o lado. Foi um momento extraordinário e, ao olhar, espantada, pela janela, apercebi-me de que era um daqueles momentos típicos da infância de que Jake não desfrutava desde que lhe fora diagnosticado o autismo.

Ver e ouvir aquelas crianças soltarem-se, escorregando e guinchando enquanto se divertiam com a água fria, despertou-me de repente: ao longo do ano e meio anterior, todos os momentos que Jake passara acordado tinham sido dedicados ao autismo! Eram repetições, terapias e exercícios de reconhecimento de padrões que estimulavam as suas competências mais básicas, mas, no meio de tudo isso, esquecêramos um aspeto verdadeiramente crucial: a própria infância!

As experiências típicas da infância — como ver os dedos engelharem por ação da água expelida por um aspersor no primeiro dia escaldante do ano — são importantes para toda a gente, não apenas para as crianças comuns. Todas as famílias precisam de tradições especiais que celebrem quem são e o que é importante para elas. Eu sabia, desde a minha própria infância, que essas tradições não tinham de ser coisas muito elaboradas para terem o seu significado. Uma coisa tão simples como encher uma geleira de sanduíches de manteiga de amendoim e ir para a praia lançar papagaios de papel basta para unir uma família em torno de uma memória coletiva. Mas não estávamos a fazer nada disso com Jake e, de repente, apercebi-me de que o meu filho não teria infância se eu não lutasse por isso.

Portanto, peguei no telefone e liguei a Michael, que estava a trabalhar: «Querido, preciso que tomes conta do Wesley hoje à noite porque tenho um encontro marcado.» Michael ficou espantado. Wesley estava tão doente que eu nunca passara mais de dez minutos afastada dele desde que nascera, mas foi o que fiz nessa mesma noite, após o jantar. Enquanto o meu marido vestia o pijama a Wesley, meti Jake no carro, recolhi a capota, deixando entrar o doce odor do ar do verão, e dirigi-me à zona rural do Indiana.

Deixámos a zona que nos era familiar para trás em apenas alguns minutos. A estrada estreita que se desenrolava à nossa frente tinha apenas uma faixa de rodagem em cada direção e acompanhavam-na uma muralha de espigas de milho altas de um dos lados e campos verdes-escuros de rebentos

de soja do outro que se estendiam por vários quilómetros. Quando terminou o tapete de alcatrão e entrámos na estrada de gravilha, o nosso carro era o único até onde a vista alcançava, e as únicas luzes que víamos eram as das casas das quintas, muito ao longe. As pessoas costumam dizer que vão para o campo em busca de paz e sossego, mas a verdade é que a noite rústica é barulhenta, e o canto dos grilos e o som abafado do vento a restolhar pela palha do trigo encheram o habitáculo do carro.

O meu destino era a terra que rodeava a igreja construída pelo meu avô — quilómetros e quilómetros de pasto em torno do lago em que ele adorava pescar. No verão, levava muitas vezes os netos consigo, metendo-nos aos treze e a uma grade de sumo de uva na carrinha, juntamente com latas de café cheias de insetos rastejantes notívagos que mandava a Stephanie e eu apanharmos à chuva, agasalhadas com os nossos ponchos. Passei muitos dias longos e de grande felicidade naquele lago, com a minha irmã. Passávamos os dias a caçar borboletas e rãs-touro, e quando o Sol se punha, apanhávamos pirilampos com frascos de compota, que serviam para iluminar os nossos «fortes». Era um local que eu associava tão estreitamente à minha infância que me pareceu o lugar mais indicado para iniciar a de Jake.

Acendi as luzes de nevoeiro e aumentei ao máximo o som de uma estação de rádio que transmitia jazz. Depois, deixei os sapatos no carro, retirei Jake da sua cadeira de segurança e peguei-lhe ao colo. Dançando com ele naquela noite quente, ao som de «Takes Two to Tango», tive a sensação de que havia muito tempo que não estávamos juntos, sem nada para fazer.

Quando senti os braços cansados de andar às voltas com ele, deitámo-nos no capô do carro e tirei gelados de água da grande geleira que tinha levado connosco. Escorreram-nos gotas pegajosas dos gelados pelos pescoços enquanto admirávamos o céu infinito, deitados de costas. Apontei as constelações que conhecia e, quando se me acabou a lista das que conhecia, permanecemos ali, em silêncio, simplesmente admirando a abóbada celeste. No meu Estado, quando se está tão longe de Indianápolis, em plena zona rural, é muito reduzido o efeito da poluição proveniente da capital, e, naquela noite, as estrelas eram tão nítidas e brilhantes que pareciam suficientemente próximas de nós para que as pudéssemos agarrar.

Jake estava completamente absorvido por aqueles astros brilhantes. Na verdade, não o via tão relaxado e feliz desde que tínhamos iniciado a terapia. Também eu me sentia da mesma forma. Andava bastante cansada e preocupada, mas aquela foi a primeira vez em que tive a certeza que estava a seguir o caminho certo.

Naquele verão, completámos as longas e exaustivas horas diurnas de terapia com algumas horas de frívola diversão infantil à noite. Não foi fácil... Depois da terapia, não nos sobravam muitas horas e eu também

não queria que toda a gente soubesse o que andávamos a fazer. A crença generalizada era unânime: quando as crianças têm problemas desta natureza, o trabalho sobrepõe-se à brincadeira. As outras mães de crianças autistas que eu conhecia, bem como a maior parte dos peritos, ficariam escandalizadas se soubessem que andávamos a fugir à regra. Quase conseguia ouvir a sua indignação na minha cabeça: «E as horas de terapia?! Têm-nas cumprido?!»

É evidente que eu assegurava o cumprimento do tempo de terapia necessário, mas, no meu íntimo, sentia que Jake também tinha de ter a oportunidade de brincar e de sentir a terra nos pés, e estava determinada a proporcionar-lhe ambas as coisas. Houve momentos em que teria sido mais fácil não dar prioridade à infância do meu filho e dedicar mais horas à terapia no ginásio ou passar mais algum tempo na mesa de terapia, mas se tivéssemos de escolher entre mais terapia e soprar lanugem de dentes-de-leão um para o outro no jardim, preferíamos sempre a brincadeira com estas plantas. Estou profundamente convicta de que esta decisão foi importante para ajudar Jake a relacionar-se de novo com o mundo, e guiou e incentivou todas as pequenas e grandes decisões que eu e o Michael tomámos em relação ao nosso filho nos anos subsequentes.

Muitas crianças passam o verão a brincar na praia, mas Jake não podia fazer isso sem comprometer as sessões de terapia, pois a praia ficava demasiado distante. Contudo, não deixámos de poder construir castelos de areia na caixa que tínhamos no jardim, ainda que tivéssemos de o fazer ao luar. Tínhamos um pequeno braseiro nas traseiras da casa. Não era um grande fogareiro, mas bastava para que Jake pudesse desfrutar do prazer de lambe os dedos cobertos de chocolate derretido e gomas pegajosas, enquanto os mosquitos se banquetevavam nos nossos tornozelos.

Íamos frequentemente aos terrenos do meu avô. Ali, a presença do avô John fazia-se sentir tão fortemente que quase parecia que o estávamos a visitar. Quando me sentia assustada e só — o que era frequente naquele tempo —, deixava-me reconfortar pela sua garantia de que Jake voltaria a estar bem.

O meu filho adorava aquelas viagens. Agora, quando recordo aqueles tempos, ocorre-me que é possível que ele tenha tolerado as danças ao luar porque também lhe era permitido fazer aquilo de que realmente gostava: observar o céu à noite. Mas ele não mo podia dizer, e eu limitava-me a tentar encaixar a maior dose possível de divertimento «à antiga» no tempo livre de que dispúnhamos.

Aquele pasto, em plena província, foi onde reencontrei o meu filho. Continuava a não falar nem a olhar as pessoas nos olhos mas, no final do verão, ouvi-o, por vezes, trautear as músicas jazz que eu sintonizava no

rádio, e ele já se ria quando dançávamos sob o céu vestido de lantejoulas brilhantes. Enquanto estávamos deitados no capô do carro, a observar as estrelas, ele virava-se para procurar os gelados e estendia-me a caixa para que eu a abrisse. Isto podia não parecer grande coisa, mas era mais do que tínhamos conseguido num ano, em termos de comunicação. Mais tarde, antes de ele iniciar a pré-primária no regime de educação especial, fizemos mais uma descoberta.

Muitos pais queixam-se da dificuldade em deitarmos os filhos, mas isso não acontecia connosco. Excetuando os momentos das nossas aventuras noturnas, Jake deitava-se sozinho todas as noites, às oito horas em ponto.

Para dizer a verdade, por vezes isto era até um pouco aborrecido. Os dias de verão são longos no Indiana, e os miúdos permanecem acordados até cerca das nove ou dez da noite, aos fins de semana, surripiando mais um gelado do frigorífico enquanto os adultos conversam com os vizinhos em torno de um assador. Porém, não era assim com Jake. Se estivéssemos em casa de alguém, ele encarregava-se de «se deitar» no chão. Certa vez, num memorável Dia das Bruxas, em casa do nosso amigo Dale, Jake deitou-se na cama vazia de Allison, a filha deste.

Ainda não nos tínhamos apercebido de quão precisa era a sua noção do tempo, e só tivemos essa perceção quando, certa noite, tentei deitá-lo mais cedo. Tínhamos um casamento fora do Estado na manhã seguinte, o que significava que toda a família teria de se levantar e sair de casa muito mais cedo do que o normal. Convencida de que todos desfrutaríamos de uma boa noite de sono, tentei deitar o Jake na sua cama em forma de «Volkswagen Carocha», mas surpreendi-me ao constatar que não conseguia fazê-lo deitar-se. Confusa, chamei Michael ao quarto do miúdo. Tentámos convencê-lo a deitar-se, mas, como de costume, limitou-se a ignorar-nos, preferindo observar a sombra que se projetava na parede. Não havia qualquer relógio no quarto de Jake, mas, às oito em ponto, deitou-se e até se tapou! «Caramba!», exclamei. «A sombra na parede... é um relógio para ele!»

Testámos a minha teoria nas noites seguintes tapando a box da televisão por cabo e o relógio da cozinha com toalhas e virando o despertador do nosso quarto para a parede, mas, todas as noites, Jake deitava-se exatamente às oito horas; não às sete e cinquenta e sete ou às oito e três minutos, mas às oito em ponto.

Tínhamo-nos tornado bastante precisos no que se referia à hora de nos deitarmos. Tal como sucede com muitas crianças autistas, Jake gostava que tudo no seu dia-a-dia fosse previsível, por isso eu fazia sempre a mesma coisa quando o deitava. Inclina-me, dava-lhe um beijo na testa e dizia-lhe: «Boa-noite, meu pequenino. És o meu anjo! Adoro-te!»

Quando era mais pequeno, Jake abraçava-me, mas, com o tempo, deixou totalmente de reagir. As pessoas costumam perguntar o que custa mais quando se tem um filho autista, e, para mim, a resposta é fácil. Qual é a mãe que não gosta de ouvir o seu bebé dizer-lhe que a adora ou de sentir-lhe os bracitos em torno do pescoço? Certa noite, perto do final do verão, cerca de seis meses depois de termos iniciado as nossas «incurções rurais», o meu desejo tornou-se realidade. Ao deitá-lo, curvei-me para o beijar e dar-lhe as boas-noites. De repente, sem nada que o fizesse prever, estendeu os braços e abraçou-me.

Nunca esquecerei aquele momento enquanto viver! Foi o primeiro sinal de afeto ou, sequer, de interesse que mostrou em relação a mim em mais de um ano. Fiquei completamente em estado de choque, engolindo os soluços com receio de que, se me mexesse, ele interrompesse o abraço. Eu poderia ter ficado ali para sempre, com as lágrimas a escorrer-me pela cara em silêncio e os bracitos dele a envolver-me o pescoço.

Em seguida, com o seu hálito quente no meu ouvido, o meu filho falou pela primeira vez em dezoito meses, e o que me disse foi: «Boa-noite, anjinho.»

Apesar das lágrimas, comecei a rir e não consegui parar.



UM PASSO ATRÁS

TODOS OS AVANÇOS QUE FIZEMOS AO LONGO DO VERÃO FORAM INCRIVELMENTE encorajadores. Aquele período fora até algo divertido, mas chegou ao fim e, quando isso aconteceu, começou o ensino especial... e lá foi o Jake para a pré-primária.

Aquelas aulas de competências de autonomia pareceram-me desajustadas desde o início. Nos primeiros dias do ensino pré-primário regular, é dada especial atenção à adaptação das crianças à escola e ao afastamento dos pais pela primeira vez. Porém, no caso da educação especial, não existiam estes luxos. Em vez disso, no primeiro dia de escola tivemos um miniautocarro escolar amarelo à porta, Jake entrou e, várias horas depois, o mesmo veículo veio trazê-lo a casa. O que aconteceu durante aquelas horas permaneceu, em grande parte, um mistério para mim.

Mas não quero ser injusta, e suponho que a ansiedade causada pela separação foi mais sentida por mim do que por Jake. Para além do emocionante abraço naquela noite, depois de o deitar, o meu filho continuava a mal reconhecer a minha presença no quarto, e muito menos parecia dar pela minha ausência quando eu de lá saía. Não obstante, como mãe, custou-me horrores fazê-lo embarcar naquele autocarro. Ele era tão pequenino, com os seus três anos e meio... Na verdade, ainda era um bebé! Apesar de ter voltado a balbuciar uma ou outra palavra ocasionalmente, continuava a ser impensável manter com ele algo que se assemelhasse a uma conversa, pelo que não pôde contar-me como fora o seu primeiro dia na escola, o que tinha acontecido ou como se sentira. Não conseguia partilhar qualquer dos seus receios, ansiedades ou preocupações. Por vezes, eu nem conseguia perceber se ele tinha gostado do almoço... Portanto, não me restava outra opção que não fosse confiar no sistema.

Porém, infelizmente, essa confiança foi-se revelando cada vez mais difícil de manter. Eu não tinha nada que me desse alguma indicação sobre o

que se passava na escola exceto a forma como Jake reagia quando estava em casa, e o que fui observando encheu-me de dúvidas. Não só o meu filho não estava a melhorar, como, na verdade, me parecia que ia perdendo algum do terreno que tinha ganho durante o verão. No final daquele verão, eu tinha-me atrevido, pela primeira vez, a acalantar a esperança de que ele estivesse a evoluir. Cheguei a rezar para que as poucas palavras que lhe tínhamos conseguido arrancar fossem o sinal de que mais palavras se seguiriam, e até comecei a ter esperança de que ele voltasse mesmo a falar, mas depois de a escola começar — e à medida que as semanas iam passando —, as minhas esperanças voltaram a parecer-me irrealistas.

O início do ensino pré-escolar especial coincidiu com o surgimento de uma panóplia de novos comportamentos que me pareceram alarmantes. Certa noite, quando chamei Jake para o jantar, ele deitou-se no chão e recusou-se a mover-se. Quando tentei pegar-lhe ao colo, constatei que fazia peso morto com o corpo, o que tornou quase impossível levá-lo para a mesa. Não chorava nem se mostrava visivelmente incomodado, apenas fazia corpo mole. Com o tempo, fui notando que esta reação ocorria com cada vez maior frequência, e sempre que eu lhe pedia para fazer alguma coisa que não lhe apetecia fazer.

A professora visitava-nos uma vez por mês, cumprindo a reunião mensal exigida pelo Estado, e, na reunião seguinte, falei-lhe naquele novo comportamento. «Ah, isso não é nada», disse-me ela, rindo. «Ele deve estar a aprender essa mania com o Austin, um dos colegas de turma. O Austin sofre de paralisia cerebral e, quando não quer colaborar, faz corpo mole.» Por um lado, eu até percebia a graça relativa que aquilo tinha, mas, por outro, a situação deixava-me profundamente preocupada. Até que ponto é que cada criança recebia a atenção especializada de que necessitava, se todas eram agrupadas na mesma turma, independentemente das necessidades especiais individuais? Mais especificamente, o comportamento do peso morto parecia-me, por si só, desconcertante. Afinal, o objetivo não era ele reagir ainda menos, pelo contrário!

Michael compreendia a minha preocupação até certo ponto, e servia pacientemente de «caixa de ressonância» sempre que eu exprimia as minhas dúvidas sobre o progresso de Jake no ensino especial. Além disso, as suas palavras acalmavam-me nas inúmeras vezes em que eu voltava a expressar, para mim própria, os mesmos sentimentos quando me encontrava sozinha: «Eles é que são os especialistas, Kris. Não colocaríamos em dúvida o diagnóstico de um cardiologista ou de um oncologista, portanto, porque é que não aceitamos que eles é que sabem qual é o melhor plano para o nosso filho?»

Andei neste vaivém durante meses. As minhas dúvidas iam fervendo

em lume brando até transbordarem, depois Michael acalmava-me com a sua sensatez, que me encorajava a confiar nos especialistas. Contudo, a minha preocupação com a escola atingiu o auge passados alguns meses, quando a professora do ensino especial de Jake me pediu, gentilmente mas com firmeza, que não deixasse o meu filho levar os seus adorados cartões alfabéticos para a escola.

Aquele desentendimento foi um momento esclarecedor para mim. Michael e eu mandávamos Jake para a escola para que ele aprendesse, mas os professores — as pessoas responsáveis pela sua aprendizagem — estavam convencidos de que ele jamais poderia aprender. Por mais gentil que a professora do meu filho tenha sido comigo, a mensagem subliminar era clara: desistira dele!

Mais tarde, naquele mesmo dia, tentei falar do assunto com Michael enquanto servia frango que tinha cozinhado para o jantar.

— Ele não vai conseguir ler? Nunca? Mas porque é que não tentam ensiná-lo, pelo menos?! Mesmo sem o encorajarmos minimamente, o miúdo já anda completamente obcecado com o alfabeto! Porque é que havemos de o impedir de fazer uma coisa que ele já faz naturalmente?

— Kris — disse Michael, algo exasperado. — Estas pessoas têm muito mais experiência e preparação do que nós! Temos de deixar os peritos fazerem o seu trabalho!

— E se o facto de ele levar os cartões alfabéticos para todo o lado for a sua maneira de dizer que quer aprender a ler? Talvez não seja, mas e se for?! Será que queremos mesmo deixá-lo entregue a pessoas que nem sequer vão tentar ensiná-lo só porque aprender a ler não faz parte do programa de desenvolvimento de competências de autonomia? Porque é que se recusam a ensinar uma criança que quer aprender?

Apercebi-me, então, de que todas as minhas perguntas — na verdade, todas as dúvidas, por mais miudinhas que fossem, que eu não tinha conseguido esclarecer desde que Jake iniciara o ensino pré-primário especial, e até antes disso — se resumiam a uma questão básica e importante: porque é que se concentram apenas no que estas crianças não conseguem fazer? Porque é que ninguém analisa mais de perto o que elas conseguem fazer?

Os argumentos de Michael no sentido de continuarmos pelo mesmo caminho sempre tinham acalmado as minhas dúvidas... até àquela noite. É que, de repente, as minhas dúvidas evaporaram-se. Qualquer mãe sabe como afastar o filho quando este se aproxima de uma fogueira, e eu sabia que tinha de afastar o meu bebé da educação especial.

Michael pressentiu a determinação com que eu estava a mudar de ideias e começou a preocupar-se. «Kris, minha querida, compreendo que te sintas frustrada e preocupada, mas tens de ser razoável», disse-me. Muitas

vezes, confiava-me as decisões essenciais mas, naquele momento, apercebeu-se de que eu navegava em direção a mares em que ele não se sentia confortável, mesmo tendo em conta a enorme importância do que estava em jogo. Compreendi perfeitamente a sua posição. Afinal, apenas vinte e quatro horas antes, eu ainda concordava plenamente com ele, mas agora era absolutamente evidente para mim que o que o meu marido considerava ser o caminho mais racional e prudente viria a revelar-se uma catástrofe para o nosso filho.

Quem nos visse, pensaria que Mike é que era o rebelde. Era ele quem conduzia com velocidade excessiva; quem pregava partidas elaboradas e vestia calças de ganga e blusão de cabedal, mas as diferenças entre nós nem sempre eram o que esperávamos. Dos dois, era ele quem preferia fazer as coisas segundo a norma; quem precisava da segurança de um conjunto de regras estabelecidas, e acabava por ser eu quem mais depressa seguia por caminhos desconhecidos, quando era preciso.

A conversa durou pela noite fora, apesar de Michael se ter apercebido, desde o início, da minha determinação. Ao longo dos anos seguintes, eu viria a constatar muitas vezes que quando uma porta se fecha, muitas outras podem abrir-se, mas naquela noite — que eu passei às voltas na cama, com as palavras da professora na minha cabeça — eu ainda não dispunha desses conhecimentos para me tranquilizar, o que fez com que a decisão de tirar Jake do ensino especial se tornasse a coisa mais assustadora que eu alguma vez tinha feito, querendo o maior ato de fé da minha vida.

Saí da cama sem incomodar Michael e percorri o corredor, dirigindo-me ao pequeno quarto verde do nosso filho, com um pomar pintado nas paredes, a condizer com o que existia lá fora. A colcha da sua cama tinha desenhos de cachorros de Labrador pretos a passear dentro de carinhas vermelhas, por entre macieiras. Como sempre, havia centenas de cartões alfabéticos espalhados pela cama.

Pus-lhe a mão nas costas para lhe sentir a respiração. Era uma criança tão especial, tão única... mas também era autista e, por causa disso, a sua escola já o tinha rotulado e decidira, prematuramente, o que ele seria ou não capaz de fazer. Jake precisava que eu fosse a sua advogada, a defensora da sua causa; precisava que eu fosse a sua voz.

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

Michael passou-se!

— Ele não vai à escola porquê? Perdeste o juízo, Kris? Enlouqueceste de vez?!

— Michael, vamos perdê-lo se continuarmos por este caminho.

— Isto não é nenhuma brincadeira, Kris! É na escola que ele recebe

a terapia de que precisa! Não podemos pagar a um exército de terapeutas para lhe administrarem a terapia em casa! Aliás, não temos dinheiro para pagar sequer a um deles! Como é que ele vai receber a ajuda de que necessita?!

— Eu encarrego-me disso.

— E a creche? E o Wes?!

— Ninguém mais o vai ajudar, Michael. Os especialistas estão completamente equivocados e não quero perder o meu tempo a tentar mudar-lhes as ideias.

Michael manteve o queixo tenso e os braços cruzados. Não disse nada.

— Eu consigo, Michael! Tenho de conseguir! — exclamei, tentando convencê-lo mais uma vez.

Ainda irritado, Michael virou-me as costas, com os ombros tensos. Não o culpei por ter ficado zangado. Eu não tinha recebido formação específica para o tipo de terapia de que Jake necessitava, mas, tal como todos os pais de crianças autistas, eu tinha estado nas «trincheiras» com os terapeutas de Jake desde o primeiro dia. Além disso, conhecia o meu filho muito melhor do que algum perito alguma vez o poderia conhecer, e vislumbrei uma centelha de inteligência nele. É verdade que, em alguns dias, essa centelha era apenas um fio de luz muito ténue, mas apesar de eu não poder dizer que entendia completamente as paixões e os interesses dele, também não podia justificar o desencorajamento desses interesses só porque nenhum de nós os compreendia ou porque não se enquadravam no chamado quadro de desenvolvimento normal na infância. Se queríamos ajudar Jake, tínhamos de parar de nos concentrar nas coisas que ele não conseguia fazer.

Passados alguns momentos de um silêncio tenso, Michael tornou a virar-se para mim e eu percebi que o tinha derrotado mais pelo cansaço do que por o ter convencido. Concordou em que fosse eu a prosseguir com a terapia, com a condição de procedermos a uma reavaliação passados alguns meses. Tenho a impressão de que o resultado teria sido muito diferente se estivéssemos a falar de um infantário e não da pré-primária...

— Vais ver, Michael, prometo-te! Quando sair do infantário, o Jake estará preparado, e não será para a educação especial mas para uma escola pública do ensino regular. Farei com que isso aconteça!