

meu
histórias de um garoto autista
menino
e seu pai estranho
vadio

Luiz Fernando Vianna

DADOS DE COPYRIGHT

Sobre a obra:

A presente obra é disponibilizada pela equipe [X Livros](#) e seus diversos parceiros, com o objetivo de disponibilizar conteúdo para uso parcial em pesquisas e estudos acadêmicos, bem como o simples teste da qualidade da obra, com o fim exclusivo de compra futura.

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

Sobre nós:

O [X Livros](#) e seus parceiros disponibilizam conteúdo de domínio público e propriedade intelectual de forma totalmente gratuita, por acreditar que o conhecimento e a educação devem ser acessíveis e livres a toda e qualquer pessoa. Você pode encontrar mais obras em nosso site: xlivros.com ou em qualquer um dos sites parceiros apresentados neste link.

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

meu
histórias de um garoto autista
menino
e seu pai estranho
vadio

Luiz Fernando Vianna



Copyright © 2017 by Luiz Fernando Vianna

PREPARAÇÃO

Carolina Menegassi Leocadio

REVISÃO

Eduardo Carneiro

Tamara Sender

CAPA E PROJETO GRÁFICO

Pedro Lima

FOTO DO AUTOR

Leo Aversa

FOTO DE CAPA

Mustafa Dedeoglu/ Trevillion Images

REVISÃO DE E-BOOK

Rodrigo Rosa

GERAÇÃO DE E-BOOK

Intrínseca

E-ISBN

978-85-510-0095-3

Edição digital: 2017

1ª edição

Todos os direitos desta edição reservados à Editora Intrínseca Ltda.

Rua Marquês de São Vicente, 99, 3º andar

22451-041 – Gávea

Rio de Janeiro – RJ

Tel./Fax: (21) 3206-7400

www.intrinseca.com.br



intrinseca.com.br

Para minha filha compreender seu pai e seu irmão.

Se der, né?

“As coisas estão no mundo, só que eu preciso
aprender.”

Paulinho da Viola

“Coisas do mundo, minha nega”

sumário

Folha de rosto

Créditos

Mídias sociais

Dedicatória

Epígrafe

Basta um dia

Agora eu era herói

Quando ele nasceu foi no sufoco

Os alquimistas estão chegando

Samba da bênção

O que será

De perto ninguém é normal

Encontros e despedidas

Simples carinho

Volta

Bolinha de papel

De volta ao começo

Manhã, tão bonita manhã

Nervos de aço

Gosto de você, mas não é muito
Isto aqui é um pouquinho de Brasil
Casa no campo
Estamos aí
Coração bobo, coração bola
Silêncio, por favor
Meu erro
A banca do distinto
Copo vazio
Tristeza não tem fim
O mar
Pais e filhos
Sozinho
Moças avoando de edifícios
Agora é cinza
Palavras, palavras, palavras
Ela
Cai, cai, balão
Inútil paisagem
Notícia de jornal
Mulher
Eu sou você que se vai no sumidouro do
espelho

No fundo, é uma eterna criança

Dorme, menino grande

Nunca

Inspirações musicais dos títulos

Sobre o autor

Leia também

**basta
um
dia**

Eram 18h03 de uma sexta-feira quando o celular tocou. Eu saía do vagão do metrô e pisava na plataforma da estação Botafogo, na Zona Sul do Rio de Janeiro. O número do telefone da minha ex-mulher piscava.

“Posso ficar com o Henrique amanhã?”, ela disse. “É que tenho um almoço com a minha mãe.”

Não fazia sentido o pedido ser feito de véspera. Estávamos em franco litígio, e as datas combinadas eram seguidas à risca. Meu fim de semana era meu fim de semana. Não cabiam improvisações.

Mas, em meio à confusão do metrô na hora do *rush*, não consegui raciocinar que deveria, obviamente, dizer não. Concordei. E nunca mais as coisas foram iguais.

No domingo, às 10h, fui buscá-lo no prédio em que ele morava com a mãe e o padrasto, no Leme. O porteiro interfonou algumas vezes e nada. Ninguém em casa.

Já era tarde demais para pensar rápido, mas liguei para o plantão do Tribunal de Justiça e confirmei minha suspeita. Peguei um táxi para o Centro e pude ler a liminar: uma desembargadora de plantão autorizara no sábado que Henrique embarcasse às 7h30 de domingo, 7 de maio de 2006, rumo à Austrália. A justificativa oficial: vendo um DVD encaminhado por mãe e padrasto, a magistrada constatara que a “harmonia familiar” expressa nas imagens não podia ser desfeita. Minha advogada não foi procurada. Nem foi consultado o juiz que, duas semanas antes, proibira a viagem com base no laudo feito por uma psicóloga. O texto dele foi jogado no lixo pela liminar da desembargadora.

“Ficará, ainda, extremamente difícil para o pai visitar seu filho no outro lado do mundo, quando a mãe já tem um histórico de

desobediência ao regime de visitação”, escreveu o juiz. “(...) E a Sra. Perita relata que poderão advir sérias consequências para o menor em caso de ruptura do vínculo que mantém com o pai. Em suma, a probabilidade de prejuízos para o menor será maior se ele for para o outro país, além de ficar mais difícil a reversibilidade da medida. Ficando com o pai, ao menos por enquanto, poder-se-á avaliar melhor a situação, daqui a alguns meses.”

O telefonema de sexta-feira não tinha sido dado às 18h03 por acaso — o expediente da Justiça acabara de se encerrar. As passagens já estavam compradas e a operação concebida pelo novo advogado do casal — contratado com esse objetivo logo após a mais recente de uma série de derrotas na Vara de Família —, toda montada.

A mãe de Henrique estava grávida de sete meses de seu segundo filho. Conseguiu que um médico atestasse que atravessar o mundo não era uma viagem que pusesse ambos, o bebê e ela, em risco. A empreitada permitiu a seu marido assegurar o emprego que o esperava na Austrália. E o filho pôde nascer com cidadania australiana.

Henrique tinha 5 anos. Aos 4, fora diagnosticado com autismo. Era desprovido de instrumental para entender o que estava acontecendo. Três semanas após ser afastado do pai e da vida com que estava acostumado, mal chegado a um novo país, viu sua mãe lhe dar um irmão.

Entrei com um recurso que foi julgado catorze meses depois. Os desembargadores classificaram a situação como “fato consumado”, pois Henrique já deveria estar adaptado a Perth, a cidade em que vivia. Ou seja, levaram mais de um ano para dizer que se passara tempo demais para reverter a liminar. A Justiça brasileira não é para principiantes.

Na primeira das minhas três idas a Perth, fui avisado por minha advogada na sala de embarque que a mãe de Henrique dissera para eu não viajar, pois ela estava trazendo-o para o Brasil. Sem acreditar na informação, embarquei. Tinham certeza de que eu faria isso. Ao chegar à casa em que moravam, vi num corredor à esquerda da porta os brinquedos que eu enviara três meses antes para o sexto aniversário de Henrique. Estavam no chão, misturados a folhas, como se fossem lixo. Direcionado para eles, havia algo extremamente parecido com uma câmera.

agora

eu

era

herói

Passei uma semana perturbando a escola de Henrique, a Justiça australiana e os diplomatas brasileiros. Queria contar a história dele, a fuga do Brasil sete meses antes, a lerdeza da Justiça, a viagem na contramão após eu avisar que iria buscá-lo para as férias. Queria mostrar a insegurança que envolvia a vida de Henrique, então com apenas 6 anos. Eu nem sequer tinha certeza de onde ele estava. Tratava seu paradeiro como desconhecido.

No aeroporto de Perth, pouco antes de embarcar de volta, liguei de um telefone público para minha irmã, e tive a confirmação de que ele estava no Brasil. Ao alívio somou-se uma sensação de desalento. Por que tanto esforço para poder ver o próprio filho?

É duro pensar que poderia não ter sido assim; que na vida dele poderia ter havido, pelo menos, um pouco mais de estabilidade; que, se não tivesse ocorrido nenhuma ida, não seriam necessárias tantas voltas.

Embrenhar-me na luta pelo retorno de Henrique foi um impulso quase natural. Sabia que ele precisava de mim e sabia sermos vítimas de uma injustiça. Mas está claro que a batalha também cumpriu objetivos que eu não racionalizava à época.

Em primeiro lugar, deu sentido a uma vida (a minha) que nunca considerei um bem valiosíssimo. Decidir ser pai já tinha sido um modo de me forçar a continuar por aqui, por compromisso tácito com meu filho, que não pediu para nascer. Ser pai de uma criança com deficiência aumentou esse compromisso. Ser pai de uma criança com deficiência que foi arrastada para o outro lado do mundo transformou esse compromisso numa espécie de missão.

Beira o irresistível enxergar-se no personagem quixotesco lutando contra as forças do mal e contra a Justiça insensível; no

papel do macho que, como em filmes hollywoodianos, mistura bravura com fofura para reaver o filho roubado. Em suma, o pai herói.

A figura do supergenitor permeia as experiências, as histórias, as existências relacionadas ao autismo. Criar alguém que tem sérias dificuldades para se adaptar à vida social significa estar em permanente pêndulo: ora querendo confrontar a sociedade que aceita mal seu filho e, por tabela, renega você, ora desejando, até por necessidade de sobrevivência, ser aceito pelos mesmos que não acolhem bem a pessoa que você mais ama.

Ana Nunes, autora do excelente livro *Cartas de Beirute*, diz que ser pai de uma criança com deficiência significa, para alguém de classe média ou alta no Brasil, perder o lugar no grupo privilegiado que não precisa se esforçar para ter seus direitos reconhecidos. O luto não é só emocional, mas também social. Revelam-se tão árduas as batalhas para se conquistar objetivos primários — como uma vaga para o filho numa escola — que ocorre uma espécie de mudança de personalidade. “Hoje, o primeiro dado que eu utilizaria para me definir é: sou Ana, mãe de autista. Depois vêm minha profissão, minhas outras identidades”, escreve ela.

(Também estou com Ana Nunes no uso sem culpa da palavra “autista”, embora as denominações mais adequadas sejam “pessoa com autismo” ou “pessoa no espectro do autismo”. Muitos pais e profissionais entendem que o termo “autista” falha ao tentar enquadrar um arco tão amplo de personalidades, irreduzíveis a um só adjetivo. Ainda não me parece uma falha grave. E é uma palavra que simplifica a comunicação, por ser curta e mais conhecida.)

O autismo de Henrique me concedeu uma ferramenta de socialização: deu um assunto e uma persona sob os quais posso ocultar a timidez e a mediocridade. De um jornalista errático, sem

qualidade para se destacar na profissão que não seja a da retórica, virei um jornalista-que-tem-um-filho-autista. Como qualquer papel social, tem momentos de fulgor e outros de cafajestagem.

O fato de Henrique não falar é a garantia maior da minha capa de fulgor, pois meu filho não tem como denunciar os vários momentos de cafajestagem.

Tornar pública a condição de pai de alguém com autismo é fundamental para botar os pés na rua. Enfrentar os obstáculos sociais requer, a meu ver, uma amarga receita: mostrá-lo e mostrar-se tanto quanto possível, para que os autodeclarados normais engulam a suposta deficiência alheia e, quem sabe, reconheçam as próprias. Como toda utopia, é irrealizável, mas acreditar em quimeras faz parte dos ideais quixotescos. Também por necessidade de sobrevivência.

Os livros em que pais relatam como encontraram soluções para a vida de seus filhos autistas são, obviamente, válidos e animadores. Estão nesse segmento, por exemplo, *Brilhante*, de Kristine Barnett, e, com menos pílulas douradas, *O filho antirromântico*, de Priscilla Gilman. Contudo, entre outras coisas, me incomoda nas chamadas *feel good stories* a impressão de assepsia, de que os sofrimentos sucumbiram à determinação e à inevitável vitória. Quase não há desespero, ódio, abstinência sexual, desejos suicidas e homicidas. Quase tudo recende a amor, e isso não me parece crível. Talvez o problema esteja em mim. Não seria a primeira vez.

Sei que há quem me veja, antes de tudo, como pai de autista. É um personagem que não me incomoda, mas no qual nem sempre me reconheço.

**quando
ele
nasceu
foi
no
sufoco**

O rosto surgiu bem vermelho, quase roxo, e a obstetra girou o corpo dele uma ou duas vezes (não me lembro bem, meu cérebro travou) para que o pescoço ficasse livre do cordão umbilical. Aí o berro veio, encerrando segundos aterrorizantes de silêncio. Henrique tinha nascido. Eu e sua mãe choramos baldes.

Não vou dizer que ele quase nasceu morto. Seria exagero. Havia, porém, motivos de preocupação, despertados por um exame realizado mais cedo naquele mesmo dia do parto: o coração dele batia de modo inconstante na barriga da mãe; o ritmo caía de repente.

Assustava, mas éramos pais de primeira viagem. A gravidez ainda estava em oito meses. Então tínhamos saído da clínica e dividido uma lula com arroz de brócolis. Não teríamos feito isso se soubéssemos que, seis horas depois, nosso filho estaria dando as caras arroxeadas.

Ao ser informada do resultado do exame, a obstetra se decidiu pela cesárea imediata. Estávamos em casa digerindo a lula. Foi o tempo de enfiar umas coisas na bolsa — aquela que diziam para que deixássemos pronta em caso de emergência — e voltar para a clínica.

Se a vinda turbulenta e prematura ao mundo contribuiu de alguma forma para o autismo, nunca saberemos. A ciência ainda não tem respostas seguras para dúvidas como essa.

Henrique foi resultado de uma série de equívocos. Eu e sua mãe nos conhecemos no ensaio de uma ópera, ela trabalhando para um jornal, eu para outro. Fiz uma pergunta banal e recebi uma resposta grosseira. Era um sinal dos deuses, mas não entendi. Pouco tempo depois, estávamos namorando.

A junção dos trapos se deu já no ano seguinte. O ninho: três quartos, 180 metros quadrados, vista para o mar, aluguel alto. Vesti o personagem burguês-almofadinha-provedor. Resolvi até aprender a dirigir, ideia que sempre odiei. Não podia dar certo. Eu me enchi de dívidas, tive outros relacionamentos, tomei inúmeros porres. Fui, no geral, um mau marido.

O casamento estava em frangalhos quando recebi a surpreendente notícia da gravidez. Inédita confusão com a pílula. Nas duas semanas seguintes, muito debate sobre o que fazer. A possibilidade de abortar estava na mesa, posta por mim. Findo o seminário, decidimos ter.

Eu costumava dizer o contrário, mas gostava da fantasia de ter um filho. Havia delírios caretas. Como minhas irmãs não se mostravam propensas a engravidar, parecia caber a mim o papel de perpetuador dos Resende Barreto Vianna.

Jamais me arrependi de ter votado pela continuação da gravidez. Mas isso não inviabiliza a consciência de que, fruto de um casamento equivocado, meu filho foi marcado desde a gestação pelo signo da insensatez.

Para se ter noção do tamanho do buraco no qual se enfiou, quando ele contava sete meses no útero da mãe perguntei a ela num bar se o filho era meu mesmo. E isso depois de acompanhá-la em todas as ultrassonografias, me emocionar ao saber que era menino, comprar um monte de roupinhas. A pergunta foi uma das frases mais infelizes da minha vida — embora a concorrência seja dura.

Esta não é uma história de mocinho e vilão. Henrique não é vítima de um destrambelhamento unilateral, mas de duas pessoas com fraturas psíquicas e de caráter. Esse encontro geológico não deveria ter acontecido. Mas, se aconteceu, foi exatamente por

causa das fraturas, da dificuldade de ambos para julgar o que é certo ou errado, o que é saudável ou nocivo. O autismo não é resultado disso. Henrique é. Sua origem é seu carma.

O primeiro ano de vida transcorreu relativamente bem. Meses mais tarde, a coisa degradingolou de novo. No dia em que, por justa causa, fui posto para fora, ele me deu um abraço forte. Foi a primeira das nossas despedidas.

No entanto, continuei bastante próximo dele, que dormia até três vezes por semana no meu pequeno quarto e sala — danou-se, pois, o burguês-almofadinha. Brincávamos um bocado, e ele gostava de dançar no meu colo. Eu punha o CD *Villa-Lobos para crianças* ou o dos *Saltimbancos Trapalhões* e ficávamos rodopiando. Gosto de me lembrar disso porque anos depois ele já não dava bola para música. Frustração danada.

E frustração maior eram as palavras que não vinham. Tão bonito, tão risonho, mas nada de falar. Alguma coisa estava fora da ordem.

**os
alquimistas
estão
chegando**

Henrique foi um bebê alegre e esperto. Não engatinhou, mas ficou de pé com facilidade. Mexia em tudo, demonstrando prazer especial em bagunçar meus CDs. Gostava daquelas brincadeiras de “cadê?” e “achou!”. Eu ficava atrás do sofá, ele vinha pelo lado e ria ao me encontrar. Falava “mamãe”, “bola” e algumas outras palavras.

Mais tarde, houve quem dissesse que enxergava algo estranho nele desde o berço. Deviam ter falado antes. São os profetas do passado.

Com 1 ano e 10 meses, foi para a sua primeira escola. Há fotos em que ele aparece sorridente, brincando no pátio. Mas os educadores e nós, pais, percebemos que havia diferenças em relação aos colegas. Henrique falava pouco, chorava muito e pedia colo às professoras.

Para ajudá-lo a se sentir bem na turma e não fugir para o pátio, a coordenadora propôs que a babá ficasse na sala de aula. Numa reunião, a mãe de outra criança reclamou que não estava pagando mensalidade para seu filho dividir sala com um menino que ainda precisava de babá. A calhordice humana não falha.

Na mesma época, começamos a perguntar à pediatra sobre o atraso na fala. Ela dava respostas do tipo “não é nada, vocês mimam muito, daqui a pouco vai falar”. Tal ignorância só teve como consolo (para ela, não para nós) o fato de não ser exclusiva dessa médica. No Brasil, a maioria dos pediatras não tem a menor ideia do que seja autismo. Creio que não recebem na faculdade aulas sobre o transtorno nem procurem se informar. Em outros países, não parece ser totalmente diferente, a julgar pelo que se lê nos livros escritos por pais. Como não sabem do que se trata, vão empurrando com a barriga, até que passam o caso para um psiquiatra infantil. A

demora aniquila as chances de um diagnóstico precoce e de iniciar mais cedo as terapias.

A primeira escola de Henrique fechou. Não por causa dele, garanto. Procuramos outra. Nenhuma agradava, embora nós, com tantas incertezas, não soubéssemos bem o que buscávamos. Acabamos caindo na armadilha da proximidade geográfica. Escolhemos uma escola não muito distante, com fachada liberal e, como descobrimos, práticas muito conservadoras. Não sabiam o que fazer com Henrique. Trancavam a porta da sala para que ele não saísse. Mais de uma vez fui embora ouvindo meu filho chorar. É absurdo que eu não o tenha tirado de lá antes.

Chamar a psicóloga da escola de fraca seria elogiá-la. Era asinina. Ouvi-la falar dava náuseas e, depois, raiva, por constatar nas mãos de quem meu filho se encontrava. A única vantagem das conversas foi perceber que a situação de Henrique era mais complicada do que supúnhamos. Mas ainda não sabíamos que aquilo se chamava autismo.

A primeira terapia que ele fez não era diretamente relacionada aos déficits. Foi com uma psicomotricista, por causa de suas pernas tortas, que lembram as minhas. A profissional disse que ele tinha hipotonia (tônus muscular reduzido), o que mais tarde eu soube ser comum em crianças autistas — e, mesmo tendo se tornado um adolescente forte, as coisas continuam caindo de suas mãos a todo instante.

Pouco depois, por volta dos 3 anos, começou a fazer sessões de fonoaudiologia. É uma etapa pela qual a maioria dos pais passa, pois se acredita (ou se deseja) que o problema possa estar restrito à fala. Não estava, mas a profissional e uma nova psicomotricista — as duas trabalhando em parceria — ajudaram muito Henrique em vários sentidos, inclusive o emocional, dando-lhe suporte afetivo.

E a terapia central, qual seria? A primeira indicação recaiu em uma psicanalista. Estranhamos o consultório um tanto formal, com direito a divã ortodoxo (às vezes usado por Henrique de forma heterodoxa). Mas, como as primeiras conversas foram boas, resolvemos apostar. Uma aposta cara, aliás.

A fala não vinha, e o fantasma do autismo se tornava mais e mais real. Perguntávamos para a terapeuta, e ela falava em “características autistas”, “traços autistas”, mas não batia o martelo. Se eu e a mãe não exigíamos uma resposta firme, certamente era por medo. Não queríamos ter a confirmação de um diagnóstico que se mostrava inevitável.

Foi dada a partida, naquele momento, para a epopeia de exames — que seriam desnecessários se já tivéssemos o diagnóstico. Eletroencefalograma: nada de anormal. Ressonância magnética: idem. Para os dois, Henrique teve de ser sedado. Era de doer. Em nós, pais. Também fomos a uma geneticista. Ela explicou que não havia exame capaz de assegurar autismo, algo que só uma observação clínica faria. Recomendou uma coleta de sangue para investigar se ele tinha síndrome do X frágil, anomalia que provoca retardo mental e outras consequências. O resultado foi negativo.

Henrique já estava com mais de 4 anos quando a psicanalista, pressionada por nós, falou, enfim, de autismo. Àquela altura, foi um alívio. Era impossível continuarmos evitando o que estava na cara. Tínhamos de concluir a primeira fase do luto e esboçar um passo à frente.

Decidimos levá-lo a uma psiquiatra infantil, e esta, em duas sessões, confirmou o diagnóstico. Pôs o caso na conta do então muito falado transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, apelidado de “autismo atípico”.

A expressão “autismo atípico” serviu como um analgésico. Eu me lembro de sair repetindo as palavras para outras pessoas, como se dissesse: não é tão grave assim, ele vai evoluir. Havia nisso mais fé do que conhecimento.

A psicóloga do divã ortodoxo também tinha muito mais fé do que conhecimento. Como fui percebendo, estava completamente desatualizada, ainda entendendo o transtorno como psicose. E a fé dela era de que, um dia, o inconsciente de Henrique aflorasse e ele começasse a se “libertar” daquele mundo. Por isso recusou-se por tanto tempo a dar um diagnóstico. Dizia que era um tema entre ela e seu cliente — no caso, um menino não verbal de 4 anos.

O fracasso da opção psicanalítica nos levou a uma guinada de 180 graus. Escolhemos como nova terapeuta uma comportamentalista. Ela atendia numa clínica na rua Paulo Barreto, em Botafogo, e estava sempre elegante, o que levou uma das minhas irmãs a chamá-la de “Barbie terapeuta”. Era seguidora canina das regras do método ABA (*applied behavior analysis*, ou análise comportamental aplicada).

Consiste em estimular respostas e comportamentos adequados a partir de prêmios e punições: se acertou, ganha algo (bala, chocolate, cócegas, abraço); se errou, deixa de ganhar. Não faz muito tempo (1987), o médico noruego-americano Ivar Lovaas tornou-se famoso graças a um estudo no qual afirmava que, submetendo-se autistas a quarenta horas semanais de ABA (uma overdose terapêutica, portanto), 47% deles não seriam mais distinguíveis dos “normais”. Para assinalar as atitudes inadequadas, ele usou punições como palmadas, ruídos altos e até choques de baixa voltagem. Reconheceu depois que, sem esses recursos, não teria atingido resultado tão expressivo.

É improvável que ainda se usem meios violentos nas sessões de ABA, mas permanece a lógica de que é preciso corrigir certas pessoas para que elas se tornem o que a sociedade considera normal. “No fundo, é uma teoria fundada na intolerância, no entendimento da diferença como algo a ser suprimido”, escreve Ana Nunes em *Cartas de Beirute*.

As horas de ABA podem trazer ganhos, como aumento de concentração e capacidade de absorver regras de convivência. Tenho certeza de que Henrique, com o trabalho realizado na Austrália, fez conquistas. Mas cada pai deve saber se considera válido, em nome de uma ideia de normalidade, deixar o filho sentado horas a fio aprendendo que sua vida é pautada por prêmios e punições. Eu estou fora.

O mau trabalho da “Barbie” nem teve influência sobre essa minha avaliação, pois o problema dela era de incompetência e má-fé, independentemente de método. Mostrava figuras para que Henrique dissesse o que era amarelo, azul ou vermelho sem fazer nenhuma ligação com o cotidiano. Ele, quando a paciência se esgotava, dizia “cocô” e corria para o banheiro, inventando uma saída para a chatice inútil.

A má-fé se mostrou em relatórios que fez por encomenda da mãe e do padrasto. No papel de “especialista”, ela declarou à Justiça que a mudança para a Austrália era o que de melhor poderia acontecer a Henrique. Não investiguei o que essa moça ganhou com o trabalho paralelo, embora estivesse claro que sua atitude não era por amor à ciência. Pensei em entrar com uma representação no Conselho de Psicologia, mas desisti, pois já estava me desgastando na batalha judicial. Só lamento não ter feito isso porque poderia ser um alerta a outros pais que caíssem naquela casa da Paulo Barreto.

Anos depois, numa temporada de férias que Henrique passou no Brasil, eu o matriculei numa pequena escola seguidora do Teacch (*treatment and education of autistic and related communication-handicapped children*, ou tratamento e educação para autistas e crianças com déficits relacionados à comunicação) — metodologia nascida nos Estados Unidos nos anos 1960 que combina várias abordagens e é amplamente utilizada. Meu objetivo era mantê-lo estimulado, não deixá-lo ocioso demais. No primeiro dia, quando fui levá-lo, ele me mordeu com força na bochecha que ofereci para ser beijada. Sentiu-se traído. Não sem razão, pois era seu período de férias. E aquele mês foi improdutivo. Ele se adaptou, mas pouco avançou, até por causa do tempo curto.

Encontrar atendimentos de qualidade é uma luta árdua. Em relação aos médicos, o primeiro desejo nem é encontrar profissionais preparados, uma vez que são tão poucos, e sim não cair nas mãos dos que minimizam apreensões e, em vez de orientações, oferecem arrogância.

Quanto aos terapeutas, ainda é preciso saber em que linha de trabalho se quer apostar — e descobrir isso quando mal se conhece o inimigo, pois um pai costuma ser ignorante no assunto quando o diagnóstico chega.

A arrogância também existe entre os terapeutas não comportamentais, que aplicam métodos como o Floortime e o Son-Rise. Um adepto do Son-Rise veio à minha casa quando Henrique já tinha 14 anos e tratou a mim e a minha mãe como dois imbecis, tentando explicar o bê-á-bá do autismo. Esse mestre da falta de tato queria mostrar que meu filho era um caso perdido.

De pessoas bem-intencionadas chegam as mais diversas indicações. Algumas dicas deram certo com o afilhado do amigo da vizinha ou com o primo em segundo grau da comadre, mas não

necessariamente darão com o nosso filho. E cada experiência fracassada corresponde a um precioso tempo perdido. São decisões difíceis de se tomar. As possibilidades de sucesso diminuem à medida que os anos passam.

Há sugestões de dietas, vitaminas, remédios, exercícios lúdicos, passes espirituais... O desespero atrai soluções mágicas, até que se percebe que o único e pedregoso caminho é perseverar bastante para se chegar, com alguma dose de sorte, a uma combinação de atividades que traga resultados. Quando, depois de anos de poucos acertos e muitos erros, consegui imaginar uma estrutura razoável, constatei que não tinha dinheiro para mantê-la, pois ao menos parte dela é privada no Brasil.

Em frente ao portão de uma escola frequentada por Henrique onde predominavam autistas crianças, eu observava pais se despedindo de seus filhos com fogo nos olhos, lutando por vitórias, trocando com outros pais informações e esperanças. À porta de outra escola, com vários autistas adultos, os pais mostravam semblantes de desalento, como se já não sonhassem com grandes avanços.

Ser responsável por uma pessoa com autismo é lidar com a culpa por não poder fazer mais. E aceitar, se esta for a verdade, que está fazendo tudo a seu alcance. O autoflagelo e a resignação são acolhedores, e não é difícil entregar-se a eles.

Talvez, pressionado pela escassez de dinheiro e não sendo Henrique mais uma criança, eu tenha deixado a resignação vencer grande parte da valentia que posso já ter tido. Não é o caminho a se escolher. Certos estão os pais que não deixam o fogo nos olhos se apagar.

**samba
da
bênção**

Após receber a confirmação de que seu filho estava no espectro do autismo, o apresentador Marcos Mion escreveu no Facebook que passara a fazer parte “das famílias abençoadas com uma criança especial”. E afirmou: “Deus me deu um presente. Fui um dos escolhidos.”

É bonito, mas estou mais de acordo com o escritor e humorista francês Jean-Louis Fournier, pai de dois meninos com deficiência. No livro *Aonde a gente vai, papai?*, ele fala que há quem diga que um filho deficiente é um presente dos céus, mas que, ao receber um presente desses, dá vontade de virar para os céus e dizer: “Ah, não precisava...”

Mion tem um filho com autismo e deve saber que a barra não é leve. Creio, porém, que ele fez o que muitos de nós fazemos em situações difíceis: escolheu o melhor lado da história. Para não sucumbirmos à tristeza, fabricamos alegria. E há muita alegria na companhia de um filho.

No monumental livro *Longe da árvore*, o escritor norte-americano Andrew Solomon conta, entre outras histórias, a de Nancy Corgi, mãe de dois autistas. Ela afirma que, se soubesse o que passou a saber, não teria gerado os filhos, embora os ame profundamente. Na sua opinião, mente quem diz o contrário.

Não é necessariamente mentira, mas há componentes culturais e até patológicos na defesa de que é delicioso cuidar de pessoas com comprometimentos severos. Sofrer, renunciar, dar-se em sacrifício são sentimentos tratados como positivos numa sociedade de formação cristã, sobretudo católica. Temos débito com o martírio. No século XXI, acho que a maioria de nós já desconfia de que não há paraíso coisa nenhuma. Então as prestações de contas se dão aqui

na Terra mesmo, com gente salivando — tanto de prazer quanto de desespero — ao contar que perdeu a própria vida para cuidar de outra.

Mion também disse sobre os meninos especiais: “Eles só precisam de amor e apoio.” Não é verdade. Amor é o primeiro passo. Se seu filho interpretar que você o rejeita, terá dificuldade até de acordar — e não é preciso ser deficiente para isso acontecer. Mas apenas amor incondicional e cuidados intensivos não bastam.

O cardápio de demandas inclui terapias, escolas, médicos, atividades físicas, residências adequadas etc. Quem tem dinheiro suficiente e muita sorte — pois o dinheiro nem sempre compra competência, muito menos afeto — pode montar uma estrutura que dê conta dessas exigências sem precisar recorrer a leis ou ao Estado. Mas a enorme maioria dos pais e responsáveis não pode.

O discurso da bênção costuma descambar para o da superação, esse conceito que a imprensa, sobretudo televisiva, transformou em um pegajoso clichê. Exaltam-se as vitórias individuais, aquelas que ocorrem contra tudo e todos, como se bastasse força de vontade para conquistar qualquer coisa.

Fica parecendo que cuidar de um filho com autismo é um sacrifício que fazemos. Qual seria a alternativa? Entregá-lo a um orfanato após receber o diagnóstico? Sou pai da mesma forma que milhões de outras pessoas são. Nem mais nem menos. Nunca fui santo em nenhum aspecto da vida. Não posso ser canonizado apenas porque calhou de eu produzir um menino que tem alguns problemas.

Gerar um filho com deficiência é jogar na loteria genética e perder. Os céus não têm nada a ver com isso. Não estamos sendo castigados. Tampouco ungidos.

No caso de Mion, o mais importante é que ele demonstra muita felicidade por conviver com uma criança autista. Ele contou no Facebook que o filho, em vez de presentes caros, pediu de Natal uma escova de dentes azul. Apenas isso. O que pode ser mais comovente e indicador de que pessoas com autismo são realmente especiais?

Se eu queria ter um filho autista? Não. Deixaria de ter se a ciência permitisse saber do diagnóstico ainda na gestação? Sim. O que a convivência com ele me proporciona mais: prazer ou angústia? Angústia. Ainda assim, amo meu filho? Mais do que qualquer palavra pode traduzir.

**o
que
será**

Henrique usa umas cinquenta ou sessenta palavras para expressar o que deseja ou para registrar que sabe o significado das coisas. O problema, caso o interlocutor não esteja habituado, é entendê-las: “pala” ou “paia” (praia), “fango” ou “fangalete” (frango), “cassi” (táxi). Outras são mais claras: carne, farofa, chocolate, sorvete, piscina, sapato, laranja, uva... Não dá para chamá-lo de verbal, pois ele não entabula diálogos e quase não forma frases.

Estar no espectro do autismo significa ter prejuízos em três campos: comunicação, socialização e comportamento.

A pessoa pode ser verbal, mas sua fala traz alguma estranheza na prosódia e/ou no vocabulário. Pode interagir, no entanto tem dificuldade de entender metáforas, jogos de palavras, expressões faciais e gestos.

A socialização de Henrique é precária. Se forçado, cumprimenta estranhos, porém aproximação efetiva ele só permite de quem já conhece. E prefere ficar sozinho, às vezes parecendo se divertir bastante dessa maneira — assim como boa parte da população mundial adora ficar com a cara enfiada no celular.

Quem está no espectro nem sempre apresenta os movimentos repetitivos frequentemente associados ao autismo (o balançar do tronco e das mãos), mas pode ter padrões rígidos, obsessão por determinados assuntos e apego a rotinas.

Henrique tem comportamentos autoestimulantes (as estereotípias), como bater com objetos nos dedos da mão, morder brinquedos e emitir sons. Quando era menor, seu som favorito era o “iiiiiiiiiiiiiiiiiii”. Na adolescência, passou a repetir frases não pelo significado delas, mas por compulsão: “a carne acabou”, “frango, não!?”, “piscina, não!?”.

Acredita-se que, nas pessoas com autismo, não ocorra adequadamente a poda neuronal da primeira infância. O que há na cabeça delas é excesso, e não falta. É como um arquivo entulhado de papéis ou um hardware de memória cheia. Fica difícil raciocinar, falar, agir.

Henrique parece tonto às vezes. Põe a mão sobre os olhos, desliga-se do entorno por alguns segundos, faz vocalises em tom sofrido. São as descargas sensoriais que acometem pessoas com autismo — a maioria, pelo menos. Acontecem subitamente, sem causa determinada. Mas sons em alto volume, ruídos estridentes, texturas desagradáveis, o toque de estranhos e o sabor de uma comida também podem desencadear grandes desconfortos e, em consequência, irritação, com momentos de agressividade contra si mesmo ou outras pessoas.

Essas características vêm sendo conhecidas ao longo das últimas décadas, porém a palavra “autismo” é utilizada, no mínimo, desde 1912. E passou a designar um transtorno em 1943, quando Leo Kanner, psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos, publicou um estudo feito com onze crianças. Simultaneamente, seu compatriota Hans Asperger realizava uma ampla pesquisa na Europa.

(É curioso que esses estudos pioneiros tenham sido feitos na mesma época em que os nazistas exterminavam pessoas com deficiência. Os dados oficiais alemães apontam 75 mil mortos pelo programa de eugenia T4, mas acredita-se que o número real passe de 200 mil, muitos deles certamente autistas. Em Auschwitz, o médico Josef Mengele, que morreu em paz no Brasil, brincava de doutor Frankenstein fazendo experiências macabras em pessoas com problemas mentais — e em milhares de outras também.)

Tempos depois, firmou-se o diagnóstico de síndrome de Asperger para casos menos graves, nos quais há alta capacidade em alguma área. A facilidade para visualizar abstrações e o forte poder de concentração, por exemplo, tornam os aspergianos pessoas afeitas a determinados ofícios, como os ligados à matemática.

No entanto, por serem inteligentes, podem ter consciência maior de suas dificuldades de socialização e se tornar melancólicos ou depressivos.

É comum tratar como sinônimos síndrome de Asperger e autismo de alto funcionamento. Mas há quem faça uma distinção: os aspergianos seriam mais inteligentes e verbais, enquanto os de alto funcionamento se adaptariam melhor à vida social. E existem os savant, que têm inteligência absurda para algumas coisas, mas podem ser incapazes de realizar atividades básicas. São os casos de Kim Peek, o norte-americano que inspirou o filme *Rain man*, e do desenhista inglês Stephen Wiltshire, ambos dotados de memória visual sobre-humana.

Com exceção da capacidade de montar quebra-cabeças de até cem peças, Henrique nunca exibiu traços de brilhantismo. Mas também nunca indicou ter retardo. À sua maneira, já deu várias provas de inteligência, como o uso de ironia.

A síndrome de Kanner ficou associada ao autismo clássico ou severo, em que os comprometimentos são grandes.

No início, Kanner pendeu para uma explicação biológica. Depois, migrou para uma interpretação mais psicológica, identificando em pais pouco afetivos a causa principal. Alegou, posteriormente, ter sido mal compreendido, mas o estrago já havia começado a ser feito. Como a psicanálise chegara aos Estados Unidos e era muito forte em outros países, espalhou-se a responsabilização dos pais,

como se a suposta frieza deles resultasse no isolamento e no “mau comportamento” de seus filhos.

Bruno Bettelheim, austríaco que foi para os Estados Unidos e se naturalizou norte-americano por causa da Segunda Guerra, liderou a difusão de conceitos como “mãe geladeira”. Sofrendo por não compreender seus filhos e desesperadas por um diagnóstico, as mães recebiam de médicos e psicólogos a informação de que eram elas, apontadas como inábeis para amar, as culpadas pelos problemas de seus filhos.

Para quem lida com pessoas no espectro do autismo, Bettelheim foi um criminoso. Relativizar seu erro dizendo que era produto de outro tempo, quando havia menos conhecimento, é semelhante a perdoar Hitler, Stalin e a escravidão. Ele se matou em 1990 após ficar viúvo e muito doente.

É incontável o número de vidas que foram destruídas por essa interpretação, que só começou a perder força nos anos 1970. Entretanto ainda há lugares em que o crime de Bettelheim compensa. Na França, a hegemonia da psicanálise faz com que parte dos terapeutas permaneça culpando os pais. Embora maniqueísta e obtuso, o documentário *Le Mur* [O muro], concluído por Sophie Robert em 2011, reúne declarações inacreditáveis de discípulos tardios de Bettelheim. São profissionais que dizem atender pessoas com autismo, mas não parecem ter a mais vaga ideia do que seja conviver com elas.

Em passeata liderada por pais numa cidade francesa em 2016, um cartaz pedia: “Parem a psicanálise.”

Existem, é claro, bons psicanalistas que se dedicam ao autismo, muitos deles no Brasil. O primeiro passo que dão é esquecer Bettelheim.

Sabe-se hoje que a base do autismo é fundamentalmente genética. Entretanto, ao contrário de síndromes como a de Down, não há como isolar a causa num cromossomo. Centenas de genes estão envolvidos, e a combinação entre eles não se repete.

Há componentes ambientais, como rubéola na gravidez, idade avançada dos pais e problemas no parto. Mas não é crível que um trauma psicológico, por exemplo, acenda o pavio. Por algum tempo, a mãe de Henrique achou que o fim do casamento, ocorrido quando ele tinha 1 ano e 6 meses, teria tido um peso. Ela acabou constatando que não fazia sentido.

O “mercado do autismo” — pego a expressão do livro de Ana Nunes — é, como qualquer arranjo capitalista (ou humano), tentador para os picaretas. Entre os mais notórios está o gastroenterologista britânico Andrew Wakefield. Ele publicou em 1998, na célebre revista científica *The Lancet*, um estudo associando vacinas — sobretudo a tríplice (contra sarampo, caxumba e rubéola) — ao autismo. Só havia doze casos no estudo, mas a irresponsabilidade da imprensa tratou de espalhar o pânico.

Milhares de pais em todo o mundo desistiram de vacinar seus filhos, o que provocou aumento da incidência das doenças, resultando até em mortes. Descobriu-se que Wakefield tinha sido cooptado por um promotor interessado em processar os fabricantes de vacinas e que ele tinha recebido dinheiro de uma instituição envolvida na causa. Onze das doze pessoas estudadas eram participantes da ação judicial. Mesmo diante do desmascaramento de Wakefield, o temor das vacinas ainda existe, sobretudo nos Estados Unidos.

Também se fala em “epidemia de autismo”. Segundo estatísticas norte-americanas, em 1960 o índice era de um caso em cada 2.500 crianças nascidas e em 2014 ele passou para um em cada 68. Na

Coreia do Sul, uma ampla pesquisa apontou um em cada 38. Estima-se que 1% da população mundial (cerca de 700 milhões de pessoas) esteja no espectro. No Brasil, não há dados precisos.

Deve haver fatores ambientais na explosão, como a nossa exposição a agentes químicos e à poluição e os péssimos hábitos alimentares. Mas o que há, sem dúvida, é uma epidemia de diagnósticos. Graças, em boa parte, ao ativismo dos familiares, o autismo foi ganhando espaço na arena pública, o que obrigou médicos, psicólogos, jornalistas e políticos a lidar com o assunto. Gente que era tratada como “estranha” passou a ser chamada de “autista”.

Além disso, para ter direito a benefícios sociais e reembolsos dos planos de saúde, estar na CID (Classificação Internacional de Doenças) é decisivo. Mesmo que tenham o estigma, pais recorrem ao diagnóstico para poder arcar com os tratamentos.

Não há remédios contra o autismo. Existem opções para combater os sintomas, todas com algum tipo de efeito colateral. Após Henrique completar 16 anos, medicá-lo se tornou necessário por causa de sua irritabilidade, que logo virava agressividade.

Em *O cérebro autista*, livro que escreveu com o jornalista Richard Panek, a cientista norte-americana Temple Grandin afirma: “O autismo está no cérebro.” Entusiasta da tecnologia — é a inventora do mais utilizado e menos doloroso sistema de abate de gado —, ela acredita que o avanço dos exames de neuroimagens permitirá que o conhecimento sobre o assunto cresça de modo avassalador.

Temple faz críticas duras às normas do *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM, na sigla em inglês), produzido pela Associação Americana de Psiquiatria. Ela as chama de “desastroso sistema de perfil comportamental”, condena a tentativa de enquadrar as pessoas em rótulos e pede que pais,

professores e terapeutas não permitam que uma criança ou um adulto sejam definidos por uma classificação do DSM.

O primeiro DSM foi publicado em 1952, quando Temple já tinha 5 anos. Ela teria sido classificada como autista clássica, pois não falava nem se relacionava. Mas o empenho da mãe e de outras pessoas a levou a se tornar brilhante e exemplar — e não só para quem vive em torno do espectro.

É de Temple a sensacional definição “antropólogo em Marte” para as pessoas com autismo. Oliver Sacks, autor importante para quem quer enveredar pelo tema, utilizou a expressão como título de um de seus livros.

Os rótulos do DSM mudam a cada edição. Com a quinta, de 2013, deixaram de existir, na nomenclatura oficial, a síndrome de Asperger, o autismo clássico e o transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação, conhecido pela sigla TID-SOE (em inglês, PDD-NOS) — nem tão grave para ser clássico nem tão brando para ser de alto funcionamento.

Quaisquer autistas, mesmo os mais brilhantes, passaram a ser agrupados no transtorno do espectro do autismo — ou *Autism Spectrum*, em inglês. O que varia é a gravidade. Há leve, moderado e severo. Henrique, moderado na infância, provavelmente seria classificado como severo a partir da adolescência, já que sua capacidade intelectual não se desenvolveu. Mas deixei de me preocupar com isso. É só uma palavra, não ajuda em nada na lida do dia a dia.

Característica presente em quase todas as pessoas com autismo é a ecolalia. Repetem-se palavras e frases ouvidas segundos atrás ou muito tempo antes. Pais e terapeutas já tentaram combater a ecolalia, como se fosse algo nocivo — sou um deles, infelizmente. Sabemos hoje que ela pode ser uma ferramenta, ainda que

precária, de comunicação e socialização, pois indica que há palavras e lembranças a ser trabalhadas.

São várias as ecolalias de Henrique. Poucas soam agradáveis, de tanto que se repetem. Mas um dia apareceu uma simpática: “Papai chegou?” Era o que lhe diziam em tom afirmativo no momento em que eu entrava em casa vindo do trabalho. Ele captou o sentido e passou a usar como pergunta, querendo saber se eu demoraria. Falava dezenas de vezes. Irritante para quem tinha de escutar. Comovente para mim.

**de
perto
ninguém
é
normal**

Assim que comecei a dizer por aí que tenho um filho com autismo, passei a receber um sem-número de textos sobre o assunto, especialmente aqueles voltados para levantar o ânimo de quem está afundado no luto. O mais conhecido se chama “Bem-vindo à Holanda”, de Emily Perl Kingsley.

Ela diz que um bebê é concebido como se fosse uma viagem de férias à Itália, mas, de repente, os pais descobrem que o voo se desviou da rota e eles foram parar na Holanda. O primeiro sentimento é de frustração, porém o tempo vai lhes propiciar conhecer tulipas, as pinturas de Rembrandt e Van Gogh e muitas belezas holandesas. Para Kingsley, o autismo é a Holanda.

Eu prefiro, é claro, a sombria paródia “Bem-vindo a Beirute”, de Susan Rzucidlo. Para ela, ter um filho autista é ser atirado, sem treinamento prévio, numa “zona de guerra”. A vida ainda terá belos momentos, mas nunca mais haverá paz.

São tão intensas as transformações provocadas pelo autismo que se torna difícil manter o equilíbrio entre os extremos. Há duas fortes correntes que, em campos opostos, batalham com ferocidade contra a aceitação: os cruzados da cura e os guardiões da neurodiversidade.

Mesmo cientes de que é impossível reduzir o transtorno a poucos fatores, existem pais que elegem como sua principal bandeira a busca de uma solução final. O movimento mais conhecido, criado nos Estados Unidos pelo casal Jonathan Shestack e Portia Iversen, é o Cure Autism Now [Cura para o Autismo Já]. Ele se associou ao Autism Speaks [Autismo Fala] e se tornou um importante instrumento de pressão por mais pesquisas e mais recursos.

O caso de Dov, filho de Jonathan e Portia, é realmente fascinante. Aos 9 anos, ele demonstrou que, embora não verbal, sabia ler. A mãe lhe perguntou o que ficou fazendo em silêncio por tanto tempo. “Fiquei escutando”, disse ele. A resposta genial alimenta a fantasia de muitos pais. Mas Dov é uma exceção. E não encontrou a cura. Ninguém até hoje encontrou.

O biólogo e neurocientista Alysson Muotri, radicado nos Estados Unidos, é um dos dois profissionais brasileiros mais respeitados internacionalmente no assunto — o outro é o psicólogo Ami Klin, professor titular da Universidade de Yale. Muotri tem desenvolvido pesquisas importantes e chegou a visitar o Palácio do Planalto para propor uma grande ação em torno do autismo. Nada aconteceu.

Sinto incômodo ao ver a ênfase de Muotri na ideia de cura. Ele aposta no uso de células-tronco para chegar a medicamentos que revertam grande parte dos sintomas. Tomara mesmo que aconteça, contudo acho temerário e quase leviano apresentar esse cenário incerto a pais desesperados. Pode ajudar a atrair atenção e verbas, mas desconsidera que cautela é algo recomendável com um tema tão delicado.

Para mim, não há cura e muito dificilmente haverá algo parecido com isso. No entanto, não custa torcer para que futuras gerações tenham melhor sorte do que Henrique e tantos outros homens e mulheres.

Também não me filio aos guardiões da neurodiversidade, ainda que admire seus argumentos. O militante mais conhecido é o norte-americano Jim Sinclair, fundador da Rede Internacional de Autismo e que tem síndrome de Asperger. Ele criou o slogan “Não chore por nós” e cunhou a frase “O autismo é uma maneira de ser”.

Sua luta é contra a ideia de “normalidade”, que joga para o campo da “deficiência” qualquer pessoa que não se enquadre em

padrões estabelecidos por quem tem algum tipo de poder — científico, econômico, político. Sinclair e seus apoiadores entendem que autistas, esquizofrênicos, bipolares etc. precisam ser reconhecidos em suas especificidades, e não curados.

Para Sinclair, não é possível separar a pessoa de seu autismo. Se os pais dizem que queriam que o filho não tivesse autismo, o que estão realmente dizendo é que queriam que o filho não existisse.

A argumentação é capciosa. O fato de um pai desejar que o filho não tivesse o transtorno e até sonhar com a cura não quer dizer que ele não ame o filho. Lidar com o autismo é extremamente cansativo. E o amor também cansa.

Há pais que veem seus filhos comer fezes e arrancar com mordidas pedaços do próprio corpo e de corpos alheios. Como lhes pedir que endossem o pensamento de Sinclair?

Cura e neurodiversidade são bandeiras políticas relevantes, que reforçam a gana e a autoestima de quem as carrega. É como faz outra iniciativa, o Orgulho Autista, que aplica um sinal positivo em algo habitualmente visto como negativo. De certa forma, são fantasias necessárias, porque a realidade é bastante dura.

Sinclair assinala uma verdade tão dolorosa quanto incontornável: não há um ser humano escondido dentro de um autista. Ok, há casos como o de Dov, em que uma ampla janela se abre quase que subitamente. Mas não é a regra. Melhorar a vida de uma pessoa com autismo exige muito esforço, por anos a fio, com avanços e recuos. E às vezes olhamos para trás e constatamos que pouco se andou para a frente.

Henrique deixou de avançar a partir da adolescência. Tantos choques na vida, tantas mudanças a cada ano podem ter feito com que ficasse menos funcional e menos capaz do que foi ou indicava

que seria. Na melhor das hipóteses, estacionou — o que não deixa de ser uma forma de regressão.

No banheiro, não se limpa satisfatoriamente na privada ou no chuveiro. Não pode esquentar comida, muito menos ir à rua desacompanhado. Não tem noção do valor do dinheiro — apesar dos significativos esforços dos educadores estrangeiros nesse campo — e não responde às perguntas de estranhos, salvo repetindo a palavra que acabou de ouvir.

Enquanto existir, Henrique precisará ter alguém por perto. Todos os minutos de todos os dias. Não vejo isso como bênção para ele, mas como condenação.

**encuentros
e
despedidas**

O cenário é uma estação de metrô em Washington. Na cidade em que se tomam as decisões mais importantes para o destino cada vez menos importante da humanidade, um pai que fala mal inglês está com seu filho autista que fala mal qualquer língua. Estão prestes a se despedir após algumas semanas juntos, a maior parte no Brasil, a menor parte nos Estados Unidos. O menino, de quase 12 anos, ficará com a mãe na capital americana, enquanto o pai voltará para casa. Encostados numa lixeira, os dois formam um núcleo muito pequeno, acuado pelos sinais da realidade do nosso tempo: pessoas apressadas, trens se movimentando em alto volume, painéis publicitários feéricos.

Sempre que me lembro desse momento, parece que é cena de um filme, como se não tivesse realmente acontecido.

Henrique, após chorar um pouco dentro de um vagão, caiu em prantos na plataforma em que trocaríamos de trem. Soltou, como ecolalia, uma frase que devem ter lhe dito muitas vezes: “Não chora.” Dei um lenço de papel para ele limpar os olhos. Quando viu que eu também chorava, pegou o mesmo lenço e começou a limpar meus olhos. Nós, então, nos abraçamos e entramos no trem para o nosso último momento juntos naquele ano.

E ainda há quem duvide que autistas sejam capazes de expressar sentimentos.

Desde o momento em que meu filho foi levado para a Austrália, transcorreram mais de dez anos de encontros e despedidas.

Ao final da primeira e frustrada ida a Perth, eu soube que, por decisão da mãe, só poderia ver Henrique diante de um juiz, no Brasil. Depois de sete meses separados, nós nos reencontramos numa sala do Tribunal de Justiça, em meio a vários estranhos. Ele

ficou me olhando enquanto tomava sorvete e a audiência acontecia. Após uns dez minutos, levantou-se, fez carinho na minha nuca e disse: “Acorda!” Em seu vocabulário conciso, “acorda!” também significa “levanta!”. Queria sair dali comigo.

Cinco semanas depois, expliquei que ele voltaria dali a alguns dias para a Austrália, mas que nos veríamos outras vezes. Ele não reagiu na hora. No dia da despedida, porém, chorou muito, no apartamento e também no táxi em que o levei para a mãe. Acho que era difícil Henrique entender o porquê de mais uma separação, já que tínhamos nos reencontrado. Para mim, era quase impossível.

Houve, em outro ano, a crise de choro no ônibus, no nosso último dia de férias no Brasil. E ainda houve, no verão da mudança da família da Austrália para os Estados Unidos, a série de três despedidas, pois, ao se aproximar cada data marcada, a mãe avisava que não poderia buscá-lo e que ele ficaria mais tempo comigo. Ao todo, foram 69 dias — o que me levou a mudar de emprego, pois não tinha mais como prorrogar as férias — e reiteradas doses de sofrimento e incompreensão.

Alguns acontecimentos, se recordados agora, chegam a ser cômicos, embora não tenham tido muita graça. Na tal viagem inútil à Austrália, por exemplo, o avião da Aerolíneas Argentinas quebrou na escala em Auckland, na Nova Zelândia. A companhia ofereceu uma noite de hotel, mas eu achei que precisava chegar logo a Perth para buscar meu filho. Comprei uma passagem que se mostrou desnecessária.

A partir do ano seguinte, as jornadas começaram a ser feitas via África do Sul. Uma das vezes, saltamos em Joanesburgo, vindos de Perth, para no dia seguinte voarmos até o Rio. O ônibus da South African não aparecia para nos levar até o hotel, que ficava bem perto do aeroporto — perto não fossem a bagagem e o filho autista.

Um homem, tão solícito quanto misterioso, ofereceu-se como guia para irmos a pé. No desespero, aceitei. Quando ele pegou um atalho, Henrique começou a me puxar e a fazer sons, como se gritasse “perigo, perigo!”. Insisti mesmo assim, fui atrás do guia, e chegamos salvos. Mas foi um risco. Henrique estava certo.

Na última das voltas de Perth, chegamos cedo ao aeroporto de Joanesburgo para fazer o check-in rumo ao Brasil. Só que centenas de torcedores do Internacional tentavam fazer o mesmo. O time tinha sido surpreendentemente eliminado na semifinal do Mundial de Clubes, e os gaúchos deixaram Dubai antes do previsto. Tumultuavam os já sempre tumultuados balcões da South African. De nada adiantou ter reserva feita e filho autista. Fui obrigado a passar mais de uma hora numa fila para remarcar a passagem para o dia seguinte. E ainda pagar outra diária de hotel. Durante toda a barafunda, Henrique se comportou como um lorde, sem fugir ou dar escândalo.

E também houve aquele ano em que um voo cancelado em Washington nos obrigou a dormir num hotel próximo ao aeroporto. Quando, apenas na noite seguinte, pousamos em São Paulo, fui informado de que só pela manhã viajaríamos para o Rio. Mais uma noite num hotel de beira de aeroporto. Chegamos à minha casa carioca quase 48 horas depois de Henrique deixar sua casa na capital americana.

A mãe garante que não é assim com ela, mas quase todos os voos dele comigo são confusos. Houve um em que ele estava especialmente agitado: além de me bolinar sem parar, resolveu tocar na passageira de uma poltrona próxima e, pior, na comida dela. Quando viu uma comissária se abaixar para pegar algo no chão, passou a mão na bunda da moça. Se Jerry Lewis fosse autista, seria mais ou menos assim.

Henrique possui mais horas de voo do que muitos turistas compulsivos. Seu passaporte é um engarrafamento de carimbos. Deve ter criado uma casca grossa que lhe permite, tanto quanto possível, suportar essas maratonas. E as ausências frequentes de pai ou mãe. E as mudanças de casa, de país. Acho que, se fosse ele, eu também tocaria o terror no avião.

**simples
carinho**

Há a história de que pessoas com autismo não gostam de ser tocadas. É outra verdade que não é 100% verdadeira.

Alguns detestam, outros adoram, e existem muitos que gostam apenas quando são tocados por pessoas conhecidas e confiáveis. A estes talvez possamos chamar de seres humanos normais.

Henrique não tem grandes problemas com contato físico. Em geral, aceita apertar a mão de estranhos e, embora a contragosto, topa até ser beijado. Mas, caso se sinta ameaçado de alguma forma ou simplesmente não esteja a fim, manifesta seu descontentamento dizendo “não”, empurrando e até, ainda que raramente, mordendo.

Com as pessoas de quem gosta, os gestos afetuosos são frequentes — ou eram na infância. A partir da adolescência, ficou menos carinhoso. E começou também a bolinar, gente conhecida ou não. Nos táxis, quando não está tentando tocar no rosto do motorista, é capaz de apoiar um dos braços ou até a cabeça no meu ombro. Tornou-se uma cena raríssima e, até por isso, especialíssima.

Quando ele devia ter uns 7 anos, estávamos juntos na cama, e eu caí num acesso de tristeza por conta de uma paixão não correspondida. Ele pôs a mão direita na minha cabeça e começou a me fazer cafuné. Aí é que chorei mesmo, só que por algo que valia a pena.

Nesses breves momentos — cada vez mais breves, infelizmente — ficam suspensos o autismo, minha amargura, nossas angústias e nossas biografias, marcadas por idas e vindas que somos incapazes de explicar.

volta

Cinco anos depois de levá-lo para a Austrália à minha revelia, a mãe de Henrique pediu para ele passar um período longo comigo. Propunha começarmos um regime de guarda alternada: um ano em cada país — o dela na época eram os Estados Unidos, onde o marido arrumara outro emprego.

Eu disse não.

Quando tocou de novo no assunto, no ano seguinte, não era mais uma proposta e sim uma imposição. Eu, recém-separado e com as finanças mais esfaceladas do que o habitual, tentei a segunda negativa, mas não teve jeito.

Por que um pai que lutara tanto pelo retorno do filho fugia da raia no momento em que a volta era concedida? Havia razões objetivas: entre elas, falta de dinheiro e problemas profissionais. Existia na minha rejeição inicial a raiva por terem feito Henrique e eu sofrermos tanto para mais tarde o devolverem como um móvel que está atravancando a casa. Na verdade, nada que justificasse recusar um filho, ainda mais depois de tudo o que acontecera. O motivo inconfessável: medo.

Durante sete anos e sete meses, Henrique morou longe de mim. Passávamos juntos de quarenta a setenta dias toda temporada, mas era um período que eu sabia que terminaria, o que tornava tudo relativamente cômodo. E, fato importante, ele ainda era uma criança.

Já quem voltou para casa foi um adolescente. A chegada da puberdade e o desejo da mãe de mandá-lo para o Brasil não eram coincidência.

“A adolescência já é difícilima para qualquer criança, mas a adolescência autista é invenção do diabo”, disse Eustacia Cutler,

mãe de Temple Grandin.

Imagino que se Henrique menstruasse seria bastante pior, mas não deixava de causar embaraços um ser com cabeça de menino, corpo de adulto e tesão de adolescente.

Já no primeiro dia, um domingo, a fera enfiou várias vezes a mão por dentro da minha camisa. Não era bem uma bolinação, mas é claro que era uma estimulação, especialmente constrangedora quando na rua ou num táxi. A mãe poderia ter me avisado, mas, ao que parece, ela não quis estragar a surpresa.

Henrique chegou perto do Natal, e não foi um período festivo. Eu me readaptava, aos 43 anos, à casa da minha mãe e me cobria de clichês como “fracassado” e “canalha”. Foi nesse clima existencial que o recebi. Lá fora, o beligerante verão carioca deixava exasperado o menino-homem que viera do frio.

Em 1º de janeiro, tive uma crise de raiva e disse à minha mãe: “Não vou aguentar.”

No entanto, aguentei. Não sem outras crises — que se tornaram mais intensas na segunda temporada dele no Brasil. Mas também não sem momentos de harmonia. Além do profundo amor por meu filho, havia outro estímulo importante para enfrentar as adversidades: eu não tinha alternativa.

**bolinha
de
papel**

Se fosse obrigado a viver, alternadamente, um ano no Brasil e outro nos Estados Unidos, eu enfrentaria dificuldades, a começar por não ter desejado essa rotina. Sucessivas mudanças de idioma, de temperatura, de costumes, de pessoas à volta...

Se eu fosse autista não verbal, incapaz de expressar de modo organizado as angústias provocadas por tantas mudanças, tenho quase certeza de que minhas dificuldades seriam muito maiores, talvez insuportáveis.

Henrique é vítima de uma conquista do direito de família: a guarda compartilhada. Quando bem realizada por pais que buscam dividir a responsabilidade sobre os filhos, pode ser um excelente arranjo para todos os envolvidos. Nesse caso, porém, foi feita por pais que não conseguem dividir essa responsabilidade, e por decisão de apenas um dos dois — como já acontecera, aliás, num ano em que fui alertado: caso não encerrasse o processo na Justiça, eu não poderia passar as férias seguintes com Henrique.

A mãe impôs a guarda compartilhada porque alegava, com improvável sinceridade, que meu filho, crescido, precisava da companhia do pai. Eu, covardemente, tentei fugir do papel. Mas ao assumi-lo constatei o óbvio: o vaivém é fatal para ele.

Propus rasgarmos o acordo. Por exemplo: ele voltaria a morar no Brasil e eu tentaria organizar uma rotina que tivesse continuidade. Ou ele passaria um ano letivo em um dos países, à escolha da mãe, e cerca de três meses no outro, garantindo assim a regularidade da vida escolar.

As respostas foram negativas. E a insistência no erro cria problemas a cada recomeço. Se uma escola brasileira batalha para que ele reconheça e fale palavras em português, no ano seguinte o

esforço acontece com o vocabulário em inglês. Não há complementaridade, mas choque.

Pelo que percebo, na vida escolar de Henrique nos Estados Unidos é mais frequente o uso do Pecs (*picture exchange communication system*, ou sistema de comunicação por troca de figuras). Trata-se de um método em que figuras associadas a palavras contribuem para a comunicação de pessoas com autismo. No Brasil, a utilização é menor, e Henrique pouco se animou a adotar o sistema em casa — e eu tampouco insisti. Erro meu.

As atividades físicas também variam bastante: sei que ele faz lá um tipo de ginástica; aqui houve natação na primeira temporada, não mais na segunda. Desenvolver uma sequência entre o que se aplica lá e aqui não é fácil, por diferenças de metodologia e, principalmente, porque as atividades, nos dois países, nem sempre são as mesmas.

Os relatórios da escola americana são completos — ainda que eu possa discordar do modelo baseado em metas e padrões. Se eles não informassem que Henrique morde os outros e tenta tocá-los de maneira imprópria (é o adjetivo usado, bem na linha Bill Clinton no Salão Oval), eu não poderia me preparar minimamente para lidar com esses comportamentos.

Todos os pais de pessoas com autismo — ou qualquer responsável por qualquer ser humano — se perguntam a todo instante o que fazer. Qual a melhor escola? Qual a melhor terapia? Qual o melhor esporte? E, é claro, como arrumar dinheiro para que o filho não fique parado em casa vendo TV?

Com Henrique, essas perguntas pesam bastante, pois as respostas, se satisfatórias, só valem por doze meses — o professor de natação da primeira temporada, por exemplo, já não dava aulas em algum lugar próximo na segunda. Se insatisfatórias, carrega-se

a culpa pelos doze meses seguintes. E só há como tentar consertar o erro após mais um ano se passar.

Tudo começa, termina, recomeça de outro jeito, termina de novo. Essa é a dificuldade que move todas as demais — que já não são desprezíveis, como a puberdade.

Henrique não tem nenhum amigo. É um problema inerente ao autismo, mas que o vaivém agrava. Suas relações com parentes e profissionais são sempre interrompidas, e como consequência disso ele confia em pouquíssimas pessoas. Por aqui, a carga fica quase toda comigo. Tenho a impressão de que ele me ama tanto quanto me odeia, porque ficamos tempo demais juntos, tempo demais testando nossos limites e nos desgastando. Somos seres siameses e inimigos íntimos.

Quando gente bem-intencionada vem falar que preciso ter momentos de lazer, vida cultural, quem sabe até sexual, sinto vontade de dizer: não quero nada disso — quero ajuda.

Mas a verdade é que não busco ajuda. Minha tendência à misantropia sabota a rede de apoios que eu precisaria montar. Devia conversar com outros pais, com médicos, terapeutas, com gente que tem o autismo em sua vida e se mantém confiante. Tarde demais, descubro que sonhei ser pai herói, porém acordei no papel de malvado favorito do meu filho.

E há pessoas que não sabem como ajudar. Outras não se interessam. Não posso condenar nenhum dos dois grupos. É muito difícil mesmo. Paradoxalmente, acho que seria menos duro — descontada a encrenca financeira — se Henrique morasse aqui. Dia após dia, algum sossego nós dois haveríamos de conquistar. É o que sonho para quando a demência compartilhada chegar ao fim.

**de
volta
ao
começo**

Ninguém esquece Henrique depois de vê-lo uma vez. Seus sons, seus gestos, seus pulos ficam registrados. A desvantagem, no primeiro contato, são as eventuais expressões de medo, até de antipatia. A vantagem é que as pessoas se acostumam.

O Grajaú é um bairro de classe média da Zona Norte do Rio de Janeiro. Costuma ser comparado a uma cidade pequena, onde todos se conhecem. Pouco sociável que sou, não acho isso bom. A não ser por Henrique.

Ele é reconhecido na pracinha, na padaria, nas ruas, no pequeno prédio de três andares onde moramos. Ainda que não recebam resposta, algumas pessoas o cumprimentam. E exaltam sua beleza. Quem não sabe seu nome pergunta pelo “menino” quando me vê sozinho. Tal reconhecimento é uma forma de protegê-lo caso ele corra algum risco.

Habitado à proximidade da praia e a outros atrativos da Zona Sul, poderia ser frustrante para Henrique se enfiar na província. Logo que voltou, porém, deu para perceber que não haveria um choque grande. Em primeiro lugar, porque é difícil qualquer mudança chocar alguém que na pré-adolescência já viveu em três continentes. E, depois, o que vêm a ser os subúrbios de Perth e Washington senão grandes Grajaús?

Não falo de renda *per capita*, devolução dos impostos em benefícios sociais, um pouco mais de civilidade... É claro que Austrália e Estados Unidos são melhores nesses quesitos. Mas a convivência entre vizinhos, um quê de bucólico, o tempo parecendo correr menos... Há alguma semelhança. Henrique se adaptou. Mais do que eu.

Fiquei vinte anos longe. E perto da praia, da maioria dos amigos, da vida cultural da cidade. Foi um amargo regresso, não há por que negar.

Simbolicamente, é um regresso ao início de tudo: o abrigo materno. Depois de mais um fracasso matrimonial, deu-se a volta à mais primitiva das proteções femininas. Retornei, quarentão, para dormir no quatinho ao lado do da mamãe.

No retorno havia, além do imperativo financeiro, uma conveniência logística e emocional. Com a volta de Henrique, eu precisava de ajuda. Não seria viável trabalhar deixando-o apenas com um cuidador contratado, alguém estranho, mesmo que honesto e bem-intencionado — na segunda temporada, não tive dinheiro para manter esse apoio. Apesar de sua saúde não estar tão forte quanto em outros tempos e de ela se ocupar bastante de um coletivo de animais domésticos, mamãe coragem deu conta do recado na volta do neto ao Brasil.

Eu e Henrique nos tornamos sócios do Country Club. Grajaú Country Club. No verão, ele é capaz de ficar horas na piscina. Em outras épocas, já que a água não é aquecida, senta-se numa cadeira ou fica andando. Sente prazer nisso. Aos domingos, algumas simpáticas senhoras perguntam como ele está e elogiam sua tranquilidade. Não sabem da tensão nossa de cada dia.

Ocupei boa parte da infância jogando bola no clube rival, o Grajaú Tênis. Traí o passado em favor da distância menor — apenas dois quarteirões de casa. Meu pai, se pudesse, se remexeria nas cinzas.

Passamos no Grajaú o primeiro *réveillon* da volta ao Brasil. Dormimos antes da meia-noite, o que aliviou minhas tendências autodestrutivas. E também passamos o primeiro carnaval no bairro,

indo todos os dias à pracinha, da qual saía o pouco saltitante bloco Perereca do Grajaú.

É bom acordar no bairro com o barulho das vassouras riscando as calçadas, costume de morador de lugar pequeno. E ver o carinho que une aqueles que são próximos há décadas. Mas é sufocante o silêncio das noites de domingo, interrompido pelos ruídos do *Domingão do Faustão* e do *Fantástico*. E pode ser angustiante ver as pessoas fazendo as mesmas coisas nos mesmos horários todos os dias. Ou expressando suas opiniões. O não depressivo fica deprimido. O depressivo constata que o mundo é aquilo mesmo que ele pensava.

Como diz a letra de Aldir Blanc, “mais fora de esquadro do que esquerdista no Grajaú” — esse cara sou eu. O bairro tem muitos militares e ex-militares, parentes de militares e de ex-militares.

O bom da província é que ela acolhe até os que voltam reclamando. Acolheu ainda melhor Henrique. Para um autista e um melancólico, o Grajaú é um lugar legal.

**manhã,
tão
bonita
manhã**

O gigante acordou.

Pelos primeiros sons que ele emite, já diagnostico como está o humor — na maioria dos dias, péssimo. Tenho ouvido absoluto para isso.

Ele empurra com força a porta do quarto e olha para a sala como Godzilla diante de Tóquio. Tudo pode acontecer.

Na melhor das hipóteses, falará “banho”, caminhará para o banheiro e, debaixo do chuveiro (ou não muito debaixo, infelizmente), dará sua potente mijada matinal, encharcando os azulejos.

Na pior, extravasará seu descontentamento mordendo-se. A irritação costuma vir da fome, temperada com angústia. O pão pode ser atacado antes de a mão ser lavada, o que não é nada bacana.

Logo que ele voltou ao Brasil, acontecia de eu estar no caminho da fúria e ser mordido. Tempos depois, meus braços passaram a ser poupados. Um pouco mais à frente, minha carne ficou apetitosa de novo. É aquilo: tudo pode acontecer.

Faço sempre a inspeção do lençol. Opção 1: lambuzado — bom para ele, ruim para mim. Opção 2: seco — bom para mim, ruim para ele.

E assim começa mais um dia. Todo dia.

**nervos
de
aço**

Jó era um fraco. Se Deus quisesse mesmo pô-lo à prova, teria lhe dado um filho autista. Sua paciência bíblica talvez não resistisse.

Preciso fazer um permanente esforço para entender meu filho. Não num sentido amplo (como ele enxerga a vida, o que quer fazer dela), mas o básico: o que deseja comer, onde está doendo, por que morde o próprio braço até sangrar.

Observá-lo com atenção e saber um pouco sobre o transtorno me permite, muitas vezes, identificar o que se passa, como nas tais descargas sensoriais que o deixam em ebulição. No entanto, nem sempre a resposta vem rápido. Às vezes chega depois de eu sentir seus dentes afiados. E lá se vai uma lasca do meu braço ou, pelo menos, a calma.

Se algum pai jamais bateu em seu filho autista, dou os parabéns com a mais sincera das invejas. Sob as camadas da pele de Henrique há marcas dos meus dedos — ilegítima defesa ou ataque de nervos. Sei de outros pais, muito melhores do que eu, que fizeram o mesmo. A culpa que vem depois é devastadora. E continua sendo. E sempre será.

Irrita bastante, por exemplo, sua insistência em tocar braços e cabeças de taxistas e motoristas de Uber. Ele faz isso exatamente para me irritar, para ouvir uma reação negativa. É um jogo perverso em que as cartas estão marcadas, mas que Henrique, por compulsão típica das pessoas com autismo, pratica à exaustão (minha).

O mesmo acontece quando repete frases/perguntas por horas. Não lhe interessa o sentido delas. Ele repete porque necessita dessa estereotipia. Sem exagero, pode falar a mesma frase duzentas vezes num dia. Minhas reações vão do silêncio ao

“chega!”. Normalmente, aceito o jogo e dou as respostas esperadas, para ele saber que está sendo ouvido. Mas é exasperante.

Dizem que é mais fácil mover um elefante de lugar do que fazer um autista mudar de ideia.

A única expressão em inglês que ele usa com frequência quando está comigo é “don’t touch” — ou a variação “não touch”. É o que lhe dizem nos Estados Unidos para frear o avanço de suas mãos.

Aos que estão de fora e não passam por situações dessas em seu cotidiano, não tentem dar lições, por favor. Não digam que imaginam como é ter um filho com autismo, pois não imaginam. Se quiserem imaginar, passem uma ou duas horas numa instituição que atende a casos severos. Será suficiente para ver que o quadro não é colorido.

Creio que quem vive bem perto do autismo aprende a lidar com o sonho caído. Diante da aceitação de que meu filho não cumprirá minhas fantasias, estabeleço metas possíveis ou somente deixo o barco correr. O problema é quando várias metas se mostram impossíveis e o barco parece que vai naufragar.

Há quem sucumba ao terror. Nas últimas páginas do capítulo “Autismo”, de *Longe da árvore*, Andrew Solomon trata de filicídios. Um longo parágrafo é dedicado a uma sequência de curtos relatos sobre pais e mães que mataram seus filhos. Um mergulho no inferno.

Solomon estranha que a maioria das penas dadas aos assassinos seja curta. Interpreta que a Justiça — provavelmente representando o pensamento hegemônico da sociedade — considera compreensível um pai não suportar mais um filho tão problemático, podendo o ato final ser entendido como de dupla clemência.

Os métodos cruéis usados nos casos descritos no livro tornam difícil ter empatia com os homicidas. Contudo, não proíbem a especulação sobre como as coisas podem chegar a esse ponto, aquele em que se rompe, como escreve Solomon, o “tabu social mais profundo: o abate do próprio filho”. Algo não poderia ter sido feito antes? Talvez não, provavelmente sim.

“Eu não aguentava mais”, alegou John Stable à polícia após degolar o filho Ulysses. Não dá para se render a esse argumento, como por vezes faz a Justiça com suas penas brandas. Mas também é impossível não ler a frase sem ouvir o eco da própria voz.

**gosto
de
você,
mas
não
é
muito**

Quando Henrique era pequeno e caçávamos um lugar que o aceitasse, ainda não era ilegal a brincadeira do “comigo não está”. Eu telefonava para uma escola, a moça do outro lado da linha dizia que existiam vagas; eu falava que meu filho tinha atraso na linguagem, a vaga rapidamente sumia.

Em 27 de dezembro de 2012, foi sancionada a Lei nº 12.764/12, a primeira na história do país a tratar especificamente de autismo. É conhecida como Lei Berenice Piana, em homenagem à mãe de Itaboraí, no estado do Rio de Janeiro, que tanto batalhou pelo projeto.

O segundo artigo diz que “a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais”. Essa classificação ajuda na batalha contra planos de saúde, operadoras de seguros e outros agentes privados que criam obstáculos para aceitar nossos filhos, pois temem perder migalhas de seus lucros obscenos. Pela lei, não podem rejeitar ninguém com autismo.

Também permite o ingresso no mercado de trabalho por meio dos sistemas de cotas, caso se faça necessário.

E, ponto mais polêmico, proíbe as escolas de rejeitar matrículas de quem esteja no espectro. O artigo 7º determina: “O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de três a vinte salários mínimos.”

Os estabelecimentos privados não podem, ao menos oficialmente, driblar a regra, pois o artigo 8º da Lei nº 7.853/89 — reforçado a partir de 2015 pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência — considera crime “recusar, suspender, procrastinar, cancelar ou

fazer cessar, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da deficiência que porta”.

Estando nós no Brasil, o que tem acontecido? O serviço público, tão enxovalhado e que os apóstolos do deus Mercado querem destruir, está indo à luta para se adequar à nova realidade e, apesar da precariedade, vem realizando algumas experiências interessantes de inclusão — parte das instituições particulares também.

Mas a Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino, porta-voz do setor privado, não aceitou a lei. Foi até o Supremo Tribunal Federal lutar contra ela. Seu principal argumento é que as escolas não podem receber crianças com deficiência sem estar preparadas para tanto, pois isso seria até prejudicial para os alunos.

O curioso é que a maior parte das escolas particulares não se esforça para preparar seus profissionais. Enquanto isso, as mais bem-sucedidas montam redes com diversas unidades, e seus donos fazem fortuna e entram para a política — ou entram para a política e fazem fortuna.

Outro argumento, usado para angariar apoio de parte de seus clientes, é que pais de crianças “normais” são obrigados a pagar mensalidades mais caras para cobrir as despesas das escolas com os “deficientes”. Bem, o nome disso é civilização. Pagamos impostos e temos uma série de gastos em nome da coletividade, pois não vivemos sós. Muitos estudantes de escolas privadas passam para faculdades públicas, frequentemente as melhores. Quem as sustenta? Todos nós, inclusive os pais de pessoas com deficiência.

Não existe um mundo de “normais” e outro de “diferentes”. Todos nascemos na mesma pocilga e precisamos compartilhá-la. Há quem

compreenda que, se o filho conviver com alguém “diferente”, poderá se tornar uma pessoa mais tolerante, generosa e, portanto, melhor. Não estará abrindo mão de nada, e sim se beneficiando desse convívio. Mas sempre haverá os que não querem que os filhos se misturem. É bem possível que, ao crescer, esses meninos e essas meninas se consolidem como pessoas menos tolerantes e generosas. Iguais a seus pais.

Os dois primeiros lugares que Henrique frequentou não sabiam que ele era autista (nós tampouco). E demonstraram, cada qual à sua maneira, desconforto com a situação. Ainda assim, tenho fotos dele sorrindo em ambas as escolas.

Na segunda, a da psicóloga asinina, eu me lembro de ir buscá-lo num fim de tarde e ele me mostrar com orgulho um trabalho de que tinha participado. Ainda me puxou para brincar no pátio. Conseguia extrair algum prazer daquela desgraça.

Por outro lado, essa escola é o cenário da foto mais triste que tenho de Henrique: no próprio aniversário, diante do bolo, ele está alheio, sofrido, com um chapéu de papel na cabeça que compõe um quadro de humilhação, não de alegria.

A terceira escola o aceitou muito melhor, mas também se queixou, tempos depois, de que não a avisáramos do autismo. O motivo era o mesmo: não avisamos porque não sabíamos. Falamos do atraso de linguagem, pois era o problema explícito.

Felizmente, Henrique encontrou uma ótima professora e ótimos assistentes, que souberam lidar com as adversidades. Os colegas estranhavam seu jeito, os pulos, o balançar de braços, a insistência em ficar deitado — no chão ou no colo da professora —, mas alguns se aproximavam e tentavam fazer contato.

Eu o levava aos aniversários da turma, mas ele preferia brincar sozinho, e seus pulos e sons atraíam olhares estranhos de alguns

pais. Numa festa, a mãe da aniversariante, ciente da situação, deixou que Henrique ficasse com o pula-pula apenas para ele, por um bom tempo, enquanto as outras crianças assistiam a um teatrinho.

O ano em que foi levado para o exterior seria de qualquer forma o seu último nessa terceira escola, como a direção já informara. Em primeiro lugar, não sabiam mais de que modo ajudá-lo a se desenvolver — atualmente, por exigência da lei, as escolas têm de contratar mediadores para auxiliar os alunos necessitados. Em segundo lugar, por conta da situação litigiosa em torno de Henrique, mãe e padrasto envolveram os educadores em cenas de sabotagem do trabalho e discussões à beira da agressão física.

Matricular o filho em escola regular ou especial é um dilema que atormenta qualquer pai que tem um filho com deficiência. Como em tudo, não há fórmula mágica. Crianças inteligentes e/ou com maior potencial de socialização apresentam chances maiores de integrar turmas regulares. Quem tem comprometimentos mais severos, como se tornou o caso de Henrique, pode se adaptar melhor a instituições especiais. E, obviamente, há escolas regulares e especiais excelentes ou terríveis. É preciso ter boas indicações e sorte.

O princípio básico é: o Estado e o mercado não podem impedir meu filho de estudar. A regra civilizatória é a da inclusão, e esta é que precisa ser tentada ao máximo, com profissionais sendo preparados para essa missão. Não se trata de favor, mas de direito.

Estados Unidos e Austrália, embora sejam potências capitalistas, não entregam ao vale-tudo da vida liberal pessoas que tenham certos prejuízos. Nos dois países, Henrique estudou em centros públicos, pois lá se sabe que a educação, ainda mais para quem tem dificuldades de aprendizado, é um papel básico do Estado. Se

os pais quiserem um caminho privado, é opção deles. Mas oferta pública não falta.

Esse óbvio elogio aos dois países não significa que eu acredite que sair do Brasil tenha sido bom para Henrique. A cada ano que passa, a fuga se mostra mais danosa. As experiências no exterior lhe permitiram boas terapias e rotina estruturada. No entanto, como parte de sua vida acontece no Brasil, as terapias de lá perdem a continuidade, a rotina se desestrutura. E as de cá também, é claro.

Se esse pingue-pongue já não fosse sacrifício bastante, Henrique ainda precisa se equilibrar em duas línguas, não sendo fluente em nenhuma. Nos relatórios, as escolas americanas apontam como problema sério falar português em casa e inglês na sala de aula. Ok, mas me parece que o erro maior está em ele precisar ser educado em inglês. Tem pai brasileiro, mãe brasileira, famílias brasileiras, até o padrasto é brasileiro. Vale a pena expô-lo tanto ao inglês, sendo ele não verbal?

Até completar 16 anos de vida, Henrique já tinha passado por dez escolas, se as minhas contas não falham. E em três países, de três continentes. É muito. Não há futuro que sobreviva.

**isto
aqui
é
um
pouquinho
de
Brasil**

Quando tiro meu extrato bancário ou calculo os gastos mensais com Henrique, percebo que não tenho situação financeira, mas oposição financeira.

Há épocas em que não consigo inscrevê-lo em terapias extraescolares. Muito menos em ginástica e equoterapia, atividades que ele adorava, mas que ficaram inviáveis por causa do preço e da distância.

Graças à sua mania de tocar nas pessoas, é praticamente impossível botá-lo num ônibus ou no metrô, que vivem lotados. Como também toca nos motoristas de táxi e Uber, preciso pagar — acima da tabela — quem possa nos transportar com regularidade. Quando se acostuma com a pessoa, ele a deixa em paz. Cresce, porém, a oposição financeira.

A política pública para o autismo no Brasil foge pouco da adotada em tantos outros campos: cada um por si.

O historiador Sérgio Buarque de Holanda criou o conceito de “homem cordial” para falar do jeito brasileiro de ser. Agiríamos na esfera pública não de modo impessoal, mas de acordo com afetos e paixões. Como qualquer conceito, é discutível, e o uso que se faz dele, ainda mais. Em relação ao autismo, porém, fica mesmo a impressão de que só surgirá um plano efetivo quando alguém com muito poder, de preferência o presidente da República, possuir um caso na própria família. É como se apenas um incômodo pessoal pudesse despertar a vontade política — o que não chega a ser absurdo, mas é indesejável se pensarmos em necessidades coletivas.

Existem instituições como os Caps (Centros de Atenção Psicossocial), que procuram lidar com todos os transtornos, da

depressão à dependência química, sendo o autismo apenas um deles. Uma vez que a procura é grande, torna-se difícil desenvolver um atendimento continuado, como requer o autismo.

A classe média não costuma recorrer aos Caps. Aliás, raramente recorre a serviços públicos, até por preconceito, como se só o que é pago pudesse ser bom. Vive-se em permanente busca por bons médicos e terapeutas — nenhum gratuito, poucos aceitando plano de saúde.

Às vezes, quase com vergonha, tento usufruir algum benefício público, mas aí vem a burocracia me lembrar de que nenhum direito é exercido no Brasil sem a contrapartida do sacrifício.

No primeiro ano que Henrique passou comigo aqui, tentei obter o cartão de gratuidade de ônibus e metrô. A fila na região administrativa era grande, com várias mães carregando crianças. Fui informado de que a médica só ia ao local nas tardes de quinta-feira. E que, depois de ela assinar um laudo, eu poderia levar os documentos a outro endereço (distante) e, aí sim, solicitar o cartão. Por preguiça e ódio à burocracia, desisti.

E o cartão seria somente para ele, não para mim. Salvo exceções, não há um aparato legal que ampare os cuidadores. Mães, por exemplo, precisam trabalhar em tempo integral e ainda encontrar formas de acompanhar os filhos às atividades, além de cumprir todas as outras missões maternas, a começar pelas afetivas. Se não conseguem, têm de delegar a terceiros, pagando ou pedindo.

Quando a imprensa noticia com estardalhaço que um autista foi encontrado acorrentado, falta explicar o que levou a mãe ou o pai a esse ponto. Não estou, é claro, defendendo quem faça isso. Nada pode ser mais terrível. Mas será que esses pais tiveram as

necessárias opções educacionais, médicas, psicológicas e assistenciais? Talvez sim, provavelmente não.

Tratar como heroína a mãe que gasta duas horas para levar seu filho autista a uma terapia, pois não há nada perto de onde ela mora, apenas mascara o caráter público do problema.

Não sou otimista quanto a mudanças tão cedo nesse quadro. Mas também não sou parâmetro, pois nasci sem o dom do otimismo. Quando vejo que a luta pela Lei Berenice Piana teve êxito e são muitas as pessoas batalhando por inclusão escolar, ampliação de direitos e inserção na vida social, confio que, a despeito de mim, dias melhores virão para quem está no espectro do autismo.

E há notáveis esforços espalhados pelo Brasil. Em Itaboraí, terra de Berenice Piana, há uma experiência-modelo. Outra é a Casa da Esperança, em Fortaleza, cujo trabalho pude testemunhar. Criada por Fátima Dourado, mãe de dois autistas (e autora do informativo livro *Autismo e cérebro social*), a instituição atende centenas de pessoas, de várias idades, com atividades regulares, instalações adequadas e profissionais preparados. Tem convênio com o SUS (Sistema Único de Saúde), o que permite o ingresso de quem não pode pagar. A fila de interessados é nacional e interminável.

O geólogo Argemiro Garcia é um militante aguerrido e coordena em Salvador a Afaga (Associação de Familiares e Amigos da Gente Autista). Ele e sua mulher, Mariene Martins Maciel, transformaram o diagnóstico do quarto filho numa causa e, de tanto estudar e vivenciar o assunto, desenvolveram um método de trabalho chamado *Brincanto*, detalhado no livro *Brincanto: autismo tamanho-família*.

Existem muitos outros exemplos. Ainda assim, são insuficientes, pois se amparam no esforço desmedido de algumas pessoas, e não

no investimento do Estado — ou mesmo de empresas dispostas a fazer algo de bom para a população.

Já foi pior em décadas passadas, mas o Brasil ainda tem como regra assegurar os privilégios de quem nasceu privilegiado e deixar à mercê do mercado aqueles que não podem pagar o que o mercado cobra. Como outras no país, as pessoas com deficiência estão entregues ao próprio azar.

Ao saber que a mãe de Henrique mora nos Estados Unidos e que ele poderia passar a maior parte da vida sendo atendido em instituições públicas americanas, alguns pais me olham com cara de “por que ele não mora sempre lá?” — e às vezes chegam a fazer a pergunta. Não tenho uma resposta satisfatória. Eu precisaria lhes contar a história toda, mas aí é que fariam mesmo cara de espanto. Acho que Henrique estar aqui, quando poderia estar lá, diz algo sobre todas as pessoas à sua volta. Até por isso creio que possa ser bom ele ficar por aqui. Já tive, porém, mais confiança nessa crença.

**casa
no
campo**

No filme *Snow cake* (lançado em DVD no Brasil como *Um certo olhar*), Sigourney Weaver interpreta uma autista que mora nos cafundós gelados e prósperos do Canadá. Ela trabalha num supermercado marcando os preços e tem no quintal de casa uma grande cama elástica na qual pula muito e se deita. É a sua espaçosa válvula de escape.

Meu sonho é que Henrique tenha uma grande cama elástica. Mas, para isso, preciso ter um quintal. Para isso, preciso ter uma casa. Para isso, preciso ter dinheiro.

É claro que, para ajudar uma pessoa com autismo, da mesma forma que se recomenda para ajudar qualquer pessoa, o mais importante é o amor. Entretanto, amor mais dinheiro é uma fórmula interessante. Nunca testei, mas imagino que seja.

Não faz mal a um autista ter, além da cama elástica *king size*, um balanço no quintal. E um escorrega. E uma daquelas pontes de madeira, para treinar o equilíbrio e dar risadas.

E, ao menos no caso de Henrique, não deve faltar uma piscina. Se possível, grandinha e com água aquecida.

Dar isso tudo para ele implicaria eu estar um pouco mais próximo da lista dos cem mais ricos da *Forbes*. E mais distante das listas de inadimplentes. Por enquanto, tudo o que ofereço é meu amor e meu endereço, ambos acanhados.

Henrique tinha 9 para 10 anos quando fomos convidados para um fim de semana na casa de campo de um casal de amigos — que depois deixou de ser casal, mas não por causa daquele fim de semana.

Foram dois dias de extrema tranquilidade. Para Henrique sobretudo.

Ele passava a maior parte do tempo sozinho, mas bem. Ficava à beira da piscina ou na ponta do trampolim, evitando mergulhar por causa da água fria. Ou, então, sentava-se nas pedras e se punha a olhar o entorno. Andava pelo terreno pegando folhinhas e picando-as.

Os mosquitos também o picavam, porém ele parecia não ligar, mais graças à paz do que ao repelente. Estava em casa. Na sua casa de campo. Ou no seu campo, não na sua casa.

Olhando para ele naqueles dois dias, vendo como gostava das maritacas voando pela manhã, fiquei imaginando como seria bom ter um endereço rural. Não para morar, pois ele precisa ter uma escola e eu, se continuar longe dos cem mais ricos da *Forbes*, preciso trabalhar. Seria apenas para os fins de semana. Alguns fins de semana.

Devo a Henrique uma grande cama elástica, um balanço, um escorrega, uma ponte de madeira, uma piscina grandinha e uma casa no campo. Sobretudo, devo a ele paz.

estamos
aí

Henrique ainda era criança. Estávamos na loja de brinquedos de um shopping, e ele, pouco hábil em espaços públicos, quase atropelou outro menino. A mãe da vítima me olhou com feições de revolta. Tentei remediar: “Desculpe, mas ele é doente.” O semblante dela ganhou, de imediato, contornos de compaixão.

Minha frase revelava ignorância, pois eu ainda achava que autismo era doença. E, pior, mostrava que entendia ser obrigatório pedir desculpas pelo comportamento do meu filho, como se ele, por ser do jeito que é, não tivesse tanto direito quanto qualquer outra pessoa de frequentar lugares públicos — ok, às vezes ele abusa, e aí as desculpas se fazem necessárias.

Diante dos olhares estranhos de quem vê nossos filhos como mal-educados, temos reações variadas: ignoramos, damos um sorriso amarelo, fazemos cara feia ou partimos para cima. Tudo depende do momento, do humor. Ao menos comigo é assim, e não deve ser muito diferente com outros que passam por isso.

É comum Henrique estar com algum brinquedo na boca. A estimulação oral o acalma. Por isso, ganha uns bichos de borracha, que vai degustando aos poucos. Na rua, inclusive — por que não? Há quem observe a cena com espanto e há até quem faça cara de nojo. Costumo ignorar os primeiros e desafiar os segundos com algum gesto pouco amistoso — uma careta semelhante, por exemplo. Minha vontade é propor o confronto: “Que foi? Nunca viu ninguém com um tubarão na boca?”

Já fiz isso algumas vezes. Felizmente, ninguém revidou. Acho que, mesmo num átimo, a pessoa elucubra: o cara já está ferrado com esse filho e ainda vou bater nele? Melhor assim. Para ambos.

Eu ia apanhar, mas também ia bater, porque a indignação nesses momentos me confere a força dos bucéfalos.

A maturidade só vai chegar quando, nessas horas, eu seguir em frente e ignorar a má vontade alheia. Que se danem. Cabeça e bunda todos têm. O problema está em quem faz com uma o que deveria fazer com a outra.

A moça que, na loja do shopping, contorceu-se de pena ao ouvir a frase “ele é doente” representa uma facção grande — e muito melhor de se encontrar do que a turma das caras de nojo. É gente bem-intencionada e que quer ajudar, inclusive a si mesma. Compaixão é um sentimento muito gratificante. Se você passar a mão na cabeça de uma criança deficiente e se mostrar interessado no transtorno que ela tem, vai se sentir ainda melhor. Para mim, como pai, é bom poder explicar o que é autismo. Mas também cansa.

Ana Nunes, em *Cartas de Beirute*, escreve que os “normais” solidários, infelizmente, também são capazes de esgotar nossa paciência: “Os membros do grupo dominante se sentem no direito de invadir meu espaço com perguntas. E nos sentimos quase na obrigação de responder, para educar as pessoas. Não é nossa obrigação. Somos cidadãos como quaisquer outros, desfrutando o espaço público; não estamos ali para ser o momento educativo do dia de ninguém.”

Não é algo suave de se dizer. Soa bastante agressivo. Não me importo de falar do meu filho e do pouco que sei sobre autismo. Mas, de fato, é desgastante sair com seu filho para um passeio e se sentir alvo de olhares, nem todos generosos.

É por isso que, na abertura de um texto que escrevi para a *Folha de S.Paulo* em 2013, afirmei que a vergonha é um sentimento que não abandona quem tem um filho com autismo. O jornal usou a

frase como chamada de primeira página, e pessoas que tiveram preguiça de ler o artigo se queixaram de que eu estava professando que autistas são merecedores de vergonha. É óbvio que não faria sentido ocupar duas páginas de um dos maiores jornais do país para dizer isso. Minha intenção era explicitar o desconforto que o autismo provoca, principalmente porque ainda se conhece pouco sobre o assunto.

Dentre as poucas coisas de que posso me orgulhar está nunca ter escondido Henrique. Não só alardeei o diagnóstico, como sempre o levei a shoppings, restaurantes, praias e piscinas. Os interesses dele foram ficando mais restritos e os comportamentos, desagradáveis (as bolinações, os gritos, as autoagressões), mas trancado em casa ele não fica.

Acredito que essa prática seja a dominante entre os pais hoje. Já calhou de eu estar com Henrique numa praça e ver mais dois autistas brincando em balanços. Não é cena que se visse com frequência tempos atrás. O Estado não ajuda, a ignorância e as caretas alheias não ajudam, porém temos forçado as portas. Ainda não colhemos todos os frutos, mas pode ser que as gerações futuras encontrem um cenário mais propício à inclusão na sociedade e à aceitação das particularidades das pessoas com autismo.

Concorrerá para isso os “normais” se darem conta de que deficiência não é excrescência, mas algo que faz parte de nós, todos nós. Como também ressalta Ana Nunes, quem viver o suficiente não escapará de ter por perto, entre familiares ou amigos, gente com algum tipo de deficiência. É só aguardar. No entanto, em vez de esperar sentada, a pessoa pode se mexer e fazer algo. Nem que seja reprimir a cara de nojo.

**coração
bobo,
coração
bola**

Como boa parte dos autistas, Henrique passou por várias avaliações. Numa delas, quando tinha 5 anos, surpreendeu a psicóloga. Ele acabara de conhecê-la e já estava deitado em seu colo. Enquanto o acarinhava, ela contou que a maior alegria que tivera atendendo crianças com autismo foi ver um menino participando de um jogo de futebol. Conseguir, ainda que atabalhoadamente, estar numa atividade coletiva que requer doses de imaginação é um feito imenso.

Nunca tive essa ilusão em relação ao meu filho. Mas sempre me comovi com fotos dele nas escolas chutando bolas. Sei que o fazia guiado por adultos, sem espontaneidade e, provavelmente, sem prazer. Ainda assim, as fotos me comoviam.

Quando estive na Casa da Esperança, em Fortaleza, vi um menino lourinho — como Henrique já foi — numa partida de futebol. Ele corria, corria, mas não tocava na bola. Mal chegava perto dela. O importante é que estava ali, no meio da coisa. Henrique não conseguiria.

Passei bastante tempo da minha infância e da adolescência jogando e vendo futebol. Era o elo mais sólido com meu pai e, achava eu, poderia vir a ser um dos laços com um futuro filho. Não deu.

Meu cérebro é um HD repleto de imagens de futebol e emoções advindas dele. Ser Flamengo e ter tido idade para acompanhar toda a carreira profissional de Zico são fatores constitutivos da minha existência. Agora, bem mais velho, sei como são intensas as recordações — esportivas, musicais, literárias, amorosas etc. E fico me perguntando o que tem no HD de Henrique.

Ele adora uma dúzia de filmes, quase todos desenhos animados. Vê e revê os mesmos há anos — o que me encanta pela absoluta candura, ainda que doa enxergá-lo preso a um mundo infantil. Repete falas dos personagens, ecolalia comum entre autistas. De vez em quando, sente medo de uma cena e pede que eu avance o filme. Ou ri desbragadamente em outras. É um repertório estreito e que aciona cordões emocionais às vezes difíceis de compreender.

Quando leio relatos sobre autistas obcecados por determinados assuntos, não sinto inveja da suposta inteligência deles. O que me rói é Henrique não ter um tema, por bizarro que fosse, que o conectasse mais à Terra — ou a mim. Se ele adorasse orquídeas, quelônios ou aeroplanos, eu estudaria ao máximo para termos algo em comum. Mas não percebo nada.

**silêncio,
por
favor**

A genética impôs a Henrique o silêncio como grilhão, não como prêmio. Mas às vezes me pego pensando se, em algum sentido, não há vantagens nesse fardo.

Antes de tudo, por não precisar verbalizar seu desconforto (ou desespero) em relação a tudo o que já lhe aconteceu e continua acontecendo. Se ele tivesse como dizer o que sente com as mudanças de país, de língua, de rotina, de pessoas à sua volta, de afetos, quantos xingamentos eu e sua mãe não ouviríamos?

Ele também nunca terá de traduzir o intraduzível: Auschwitz, *gulag*, Ku Klux Klan, DOI-Codi...

E por que ser mais um a tagarelar num mundo em que tanto se fala? E para que se fala tanto?

Não guardamos segredos, mas gritamos. Não registramos momentos na memória, mas fotografamos. Não refletimos, mas opinamos.

Quando a barra pesar (depressão, filho autista, câncer, Alzheimer), o que as pessoas vão fazer com o monte de bytes de felicidade postiga que armazenam em seus arquivos?

Ainda há os fascistas de gabinete, que se sentam diante de um computador para espalhar ódio, nas redes antissociais, por tudo o que seja diferente.

Diante disso, deve ser melhor ficar em silêncio, como Henrique.

E eu? Por que também não? O que meu filho diria se pudesse ler o que escrevo sobre ele?

**meu
erro**

“O que foi que eu fiz?” Que pai ou mãe nunca pensou ou disse essa frase diante de uma situação difícil enfrentada com um filho? Uma birra, uma virose, o primeiro porre, o vício em cocaína, a filiação ao PMDB... Se seu filho é um autista não verbal e está sob sua exclusiva responsabilidade, você não precisa perder tempo refletindo sobre de quem é a culpa por isso ou por aquilo: ela é sempre sua.

Como ele não fala, seja para criticar, seja para defender, as pessoas sempre apontarão você por trás de todas as coisas que lhe aconteçam. Todas, não. Só as ruins.

Ele se machucou em casa? Você foi negligente.

Ele se machucou na escola? Você, que devia ter escolhido uma escola melhor, precisa agora ao menos cobrar atenção e informações.

Ele faz poucas atividades? Você tem de arrumar um jeito de ganhar mais dinheiro, porque o desenvolvimento do seu filho está estagnado.

Ele faz muitas atividades? Em vez de dar carinho, brincar mais com ele, você o entope de terapias para aliviar as próprias culpas.

Ele tem ficado irritado à noite? Trabalho, trabalho, você só pensa em trabalhar, na carreira, esquece que tem em casa um filho autista que precisa de você.

Ele está muito dependente de você? Corta o cordão umbilical, cara. Deixa seu filho um pouco sozinho ou convivendo com outras pessoas. Vá trabalhar que ele vai ficar bem.

Ele está febril? Liga logo para o médico. Pode ser virose, otite, faringite, zika, depressão.

O médico disse que não é nada? Você ficou agitado à toa, deixando seu filho tenso, e isso é tudo que ele não precisa. O importante é prevenção. Fica calmo agora. Vá trabalhar.

Na piscina, Henrique gosta de ficar sozinho, tranquilão. Uma pessoa, com boas intenções, me perguntou: por que você não brinca com ele na água? Eu até tentava brincar, mas ele dizia “não!”, “fora!”. Não vou fazer a pantomima do pai que “estimula” o filho.

Se conto que ele nunca comeu legumes e verduras, alguém me pergunta: “Mas você não oferece?” Sim, desde que ele usava fraldas. Mas não cogita sequer cheirá-los. O que faço é batê-los no feijão. É uma questão semântica: se não há com quem dividir a responsabilidade, ela é toda sua.

Não deixa de ser reconfortante. Não há dúvidas ou dilemas. De antemão, você é o culpado. Relaxa que dói menos.

**a
banca
do
distinto**

Meu filho come meleca.

Não é uma distração eventual, mas um hábito. Prospecta bastante e, depois, sorve o material, sem medo de cara feia alheia.

Uma das poucas brigas que tive com Henrique em restaurantes foi num almoço em que ele fez isso não só pelo prazer da degustação, mas para me irritar. E conseguiu, pois o senhor e a senhora da mesa ao lado, nitidamente incomodados, até pararam de comer as alcaparras que acompanhavam o salmão.

Digo que as brigas foram poucas porque, dentre as coisas em relação às quais relaxei, está seu hábito de comer meleca. Eu não devia relaxar, porque se comportar dessa maneira é um obstáculo à socialização, e ele precisa selar algum acordo, por mais frágil que seja, com o mundo para além do seu nariz.

Mas qual é o limite na luta contra as características deselegantes do autismo?

Nos meses finais da infância brasileira de Henrique e no primeiro ano do giro internacional, sua mãe disse ter experimentado dietas que supostamente arrefecem os sintomas do autismo, contribuindo para um melhor comportamento. Não posso, de forma alguma, condená-la por isso, pois não existem pais que não tenham ficado, no mínimo, tentados com essas panaceias. E elas produzem bons resultados em algumas pessoas. Mas não em todas. Não existe um autista igual ao outro.

Ainda no Brasil, a mãe iniciou — e eu tentei segui-la — a famosa dieta sem glúten e sem caseína, para conter a agitação e melhorar a concentração. Significava cortar coisas que Henrique adora, como pão francês e chocolate. O novo cardápio incluía uns biscoitos intragáveis de tão sem graça. Ele rejeitou. Eu também.

Reduzir o açúcar para acalmá-lo foi outra prática empreendida. Louvável, porém também de difícil realização, já que ele adora coisas doces.

Minha opção é tão clara quanto contestável: não acho que retirar certos prazeres compense os eventuais ganhos. A vida de Henrique é difícil, e um pouco de satisfação se faz fundamental. Mas sei que há efeitos colaterais, como momentos de hiperatividade, dentes sujos e aumento de peso.

Na adolescência, já sem dar esperanças de avanços intelectuais significativos, acho que a prioridade deveria ser melhorar seu comportamento, reduzindo as barreiras para a socialização. Exemplo: se não for alertado com veemência, ele come com o auxílio das mãos, apressadamente, e deixa um rastro de alimentos em torno da cadeira. Não é bonito de se ver, e muitas vezes evito mesmo olhar para não ter de corrigi-lo. Na verdade, deixo de corrigi-lo diversas vezes, o que é outra falha grave. Cansa demais repetir ao infinito as orientações. Mas isso não serve como alibi.

Se tivesse de optar entre ver meu filho feliz ou limpinho, eu certamente marcaria a primeira coluna. Mas uma coisa não exclui a outra. Sem forçar demais a barra nas interpretações, talvez eu tolere os maus modos dele por também não ser um campeão de sociabilidade.

Todo pai de autista é meio autista. Talvez um tanto mais do que meio.

**copo
vazio**

Estávamos na casa de um amigo meu, e Henrique, com 4 anos, pegou um copo de cerveja achando que era guaraná. Bebeu e cuspiu com raiva.

É claro que, sendo tão criança, o espantoso seria se ele gostasse. Mas a cena me fez lembrar do meu primeiro copo, com uns 14. Meu pai — logo quem? — tentou explicar que não se devia beber tão cedo, que a bebida era perigosa etc. Não adiantou. A partir dos 17 eu já me embriagava profissionalmente.

Quando da tarde da cusparada, o diagnóstico era recente, e eu ainda não sabia quais coisas Henrique teria capacidade de fazer no futuro. Fiquei imaginando como seria nossa conversa sobre álcool. Nem precisei ter. Henrique ficou nos refrigerantes e na água. Dessa o autismo me livrou — embora existam autistas que bebam razoavelmente.

Não era uma obrigação, porém pouco depois da volta de Henrique resolvi parar de beber. Não parei 100%, mas quase. Porres, nenhum durante catorze meses.

A bebida sempre foi o meu principal combustível para driblar a timidez e a baixa autoestima. Sem algumas doses, não conseguia conversar com estranhos ou ficar à vontade na maioria das situações. Meio autista, precisava de álcool para enfrentar os problemas característicos do transtorno: comunicação falha, socialização precária, comportamentos estranhos. Ao quase parar de beber, quase parei de me relacionar.

Bêbado, já fiz coisas asquerosas. Poderia alegar que a culpa é da bebida. Mas os atos foram meus, e o caráter também é.

O advento do celular tornou tudo ainda mais explosivo. Roubei nacos da vida de outras pessoas escrevendo atrocidades no teclado

do telefone. Se beber, não digite.

Quando a mãe de Henrique entrou na Justiça reivindicando levá-lo para outro país, seu advogado escreveu que eu era alcoólatra e poderia causar “danos físicos e psíquicos” ao meu filho. O golpe doeu, mas não teve efeito judicial. Até porque, paradoxalmente, era-me oferecida a possibilidade de passar todo o período de férias com ele. E, antes da mudança para a Austrália, a rotina no Brasil, acertada com a mãe, me dava dois fins de semana inteiros e de seis a oito noites mensais com Henrique. Se eu era capaz de causar “danos físicos e psíquicos”, nosso filho correu sérios riscos.

Já tomei chopes na frente dele, mas poucos e sem nenhuma alteração grave de humor. Acho que ele não sofreu danos — não além dos inscritos no DNA.

Tenho muita vergonha dos horrores que cometi quando bêbado, mas não tenho como afirmar que seria uma pessoa melhor se fosse abstinente. Certamente, seria outra pessoa. Menos destrutiva, porém mais ensimesmada e antipática. Mais autista. É o que me tornei com a volta de Henrique ao Brasil. Ficamos mais parecidos. Não sei se é uma boa notícia para nenhum dos dois.

**tristeza
não
tem
fim**

Saí de uma festa no sábado à noite e me encaminhei para outra, na qual estava a paixão do momento — novamente efêmeros, a paixão e o momento. Tinha bebido muito, como quase sempre. Toquei o interfone, a moça veio falar e não autorizou que eu subisse. Fez muito bem.

O fato em si não tem a menor importância, pois não seria a primeira nem a última rejeição da minha biografia. Mas a época era desfavorável: Henrique havia sido levado para a Austrália três meses antes, desde então eu nem sequer o vira pelo Skype, não tinha notícias confiáveis dele, e a Justiça tinha posto meu recurso na geladeira. Eu estava sem forças e, eterna criança, queria algum colo feminino.

Fui para casa, abri as bocas do fogão e me sentei no chão da cozinha, sabendo que dormiria logo, por causa do excesso de bebida. Covarde, manipulador e marqueteiro, mandei torpedo para a ex-namorada avisando sobre o que estava fazendo. Ela deveria ter ignorado, por saber que eu era mentiroso ou para torcer que fosse verdade. Mas, dado o tanto que me conhecia, sentiu que dessa vez podia ser para valer e preferiu não esperar a confirmação. Pegou um táxi, perturbou o porteiro para subir e chamou os bombeiros. Eles chegaram a tempo de arrombar a porta e me enfiar numa ambulância. Só me lembro da parte final, na emergência do hospital Miguel Couto, ainda meio grogue após ser medicado. De volta para casa, tomei um esporro das minhas irmãs.

Seria bonito escrever que tentei me matar por causa da distância do meu filho. E não estaria errado. É mais plausível, porém, inverter os fatores: a distância do meu filho deu a senha para a realização do antigo desejo do suicídio.

Eu tinha 8 ou 9 anos quando, com pedaços de madeira de um brinquedinho quebrado por uma das minhas irmãs, escrevi a palavra “morte”. É a recordação mais antiga que tenho da vontade de desaparecer. E minha relação com a ideia do suicídio nunca deixou de ser a de uma criança que pensa num ato extremo para protestar contra o brinquedinho quebrado. Diante de uma contrariedade conjuntural, a solução final. Uma fantasia patética, mas que esteve perto de se concretizar mais de uma vez. Meses depois do passeio de ambulância, abri de novo as bocas do fogão, porém o resultado não foi tão dramático. Recuperei a consciência em casa mesmo. A história se repetiu como farsa.

Nunca aceitei bem ter nascido. Meus pais já tinham duas filhas e só cometeram a insanidade de gerar um terceiro na esperança de um varão. Herdei o personagem e um permanente desconforto — pelo qual meus pais não têm culpa, a não ser pela eventual contribuição genética para o perfil melancólico.

Por muito tempo, recusei a ideia de ter um filho, por concordar com Brás Cubas/Machado de Assis e não achar que seria correto transmitir a uma criatura o legado da nossa miséria. Quando nasceu um, veio autista. Parecia que as apreensões tinham razão de ser.

Por essa e outras, reconheço a beleza do verso de Vinicius de Moraes, porém relativizo: é melhor ser alegre do que ser triste, mas dá muito mais trabalho.

Os melancólicos têm dentro de si uma espécie de névoa. Às vezes ela se transforma em nuvens escuras. E aí dói. É comum acontecer após fases de euforia (uma paixão, por exemplo). Mesmo ciente do que é a bipolaridade, eu me entregava à euforia para, em seguida, cair no escuro. Roteiro conhecido e tantas vezes repetido.

Tomo antidepressivo e estabilizador de humor, o que me permite ter algum controle. Mas o domínio nunca é absoluto. É como um

alcoólatra que precisa estar sempre atento para não recair.

Em algumas ocasiões, meu filho ficou pequeno diante da tristeza e do desejo de autoextinção. Quando conseguia ver alguma nesga de luz, era pensando nele que eu me forçava a recomeçar.

Os primeiros meses da volta de Henrique transcorreram em meio a um embate contra o desespero. Eu não sabia bem como lidar com meu filho aqui e não tinha o tal colo feminino, pois o segundo casamento terminara.

Na outra volta dele, dois anos depois, eu estava um pouco mais preparado — mas só um pouquinho, como os meses seguintes mostraram. E não há nada que um aumento de 100% na dosagem do estabilizador de humor não ajude.

Na tormenta inicial, passaram pela minha cabeça as piores fantasias, como dar um tiro em Henrique e outro em mim. De difícil realização, porque não tenho arma. Nem terei. Também pensei em me jogar na frente de um 422 (Grajaú-Cosme Velho). Mas haveria o risco de sobreviver. Acredito que seja inerente às horas mais sombrias imaginar meios para se livrar delas. Depois, o pior passa. E, mais à frente, volta. É algo crônico, com o qual se lida por toda a vida. Como o autismo.

Não deixa de ser um conforto saber que meu filho nunca vai se matar. Ao contrário de outros autistas, ele não parece ter profundas crises existenciais. Não se pergunta sobre o valor da vida e a tentação da morte. Mas tem momentos de grande tristeza. Chora sem que eu descubra o porquê. E pode chorar por quase meia hora, bem alto. De onde vem essa dor? Em parte, deve vir de mim. Genética é fardo.

Às vezes penso que suicídio não é opção, mas destino. Algo que se consumará cedo ou tarde. Depois guardo o pensamento bem guardado.

Um de meus gurus disse que, por ter caráter (bom?), eu não poderia me matar e jogar esse peso sobre meu filho e outras pessoas. É curioso tratar o ato como questão moral, e não psíquica. Mas ele não está errado. Realmente, não posso fazer isso. Ruim comigo, pior sem mim. Quem vai secar as lágrimas de Henrique sem saber por que diabos ele chora?

o
mar

Por alguns segundos, parei de me debater e deixei o corpo leve. Devo ter lido isso em algum livro ou visto em filmes. Acho que é quando o afogado desiste de lutar e aceita em paz a derrota.

Não seria uma tragédia bonita, pai e filho morrendo juntos no mar? Tantas idas e vindas nesta história, fugas e voltas, o menino daria no pai o último abraço. Ficaríamos livres de nós mesmos. Do autismo, da melancolia, do mundo.

Estávamos naquele hiato entre dois postos de salva-vidas. Olhei para um posto e para o outro, ambos muito distantes. Os moços de camiseta vermelha não estavam olhando para nós.

Também não estávamos perto da areia o suficiente para que as pessoas entendessem que aquele meu braço levantado significava um pedido de socorro. Vi mães brincando com suas crianças, cachorros levando seus surfistas para passear, e ninguém se dava conta de que um pai e um filho estavam se afogando. Recolhi o braço e deixei o corpo leve.

Henrique não concordou com minha renúncia. Continuou a se debater, tentando alcançar minha mão. Quando conseguia, me puxava com toda a força e, logo, me afogava mais. Ficavam ainda menores as chances de eu salvá-lo.

Eis que de repente, como num filme da Sessão da Tarde, consegui puxar Henrique e pronto! Nossa linda tragédia fracassou.

Ele se assustou, é claro. Ao chegar à areia, pediu a toalha e ficou um tempo parado. Eu lhe pedi desculpas por ter permitido que se aproximasse tanto da morte. Passaram-se, então, uns dez minutos. Henrique deixou a toalha cair no chão e voltou para o mar. Sem traumas.

O mar sempre foi o seu lugar favorito. Bem pequeno, ele venceu o medo e foi entrando. Não gostava de boias. Gostava de ondas. De ondas bravas. Antes de quase ter morrido com ele, salvei Henrique algumas vezes. Seu destemor era, e ainda é, comovente e aterrorizante. Ao se tornar adolescente, porém, ganhou maior resistência e melhores condições para enfrentar os percalços.

Mas não é possível deixá-lo fora do campo de visão. (Ele não estava comigo quando sumiu na praia e só foi encontrado meia hora depois, com os pés queimando no asfalto de uma pracinha.) Em vez de fincar barraca e cadeira, ponho a mochila nas costas e acompanho seus movimentos no mar, que são guiados pelas correntezas. Ele parece não perceber que muda de lugar. Eu sou sua baliza. Como estou sempre me movendo para segui-lo, é como se ele estivesse sempre no mesmo lugar.

Não gosto de fazer fotos. Mas as que fiz dele, a maioria foi no mar. É onde parece mais feliz, mais confiante, mais bonito. Quando está à beira d'água, seu autismo não fica tão evidente. Afinal, é só um ser vivo entrando no mar, como tantos outros.

Por alguns segundos, achei que seria doce morrer no mar. Só que não. Antes náufragos. Como no poema de Drummond, a história de Henrique talvez ainda possa ser mais bonita do que a de Robinson Crusóé.

**pais
e
filhos**

Abri feliz a porta do quarto do hospital. Queria contar a meu pai que, ao contrário do que pensava a maioria das pessoas (eu em primeiro lugar), o juiz tinha determinado uma perícia para saber se Henrique deveria ir para a Austrália ou ficar no Brasil. Uma psicóloga avaliaria o caso e o parecer dela embasaria a sentença.

Parei à sua direita, segurei na mão por onde entravam soros e antibióticos, mas ele não abriu os olhos. Já não tinha lucidez, não estava mais ali. Fiz menção de dar a notícia mesmo assim, porém minha imaginação pobre não consegue endossar a ideia de que se deva falar com os inconscientes, os comatosos, quem sabe até com os mortos, pois talvez eles ouçam algo. A notícia e a felicidade ficaram entaladas, e fui me sentar no sofá onde passara parte dos últimos dois meses. No dia seguinte, ele foi para a UTI. Seis dias depois, aos 68 anos, morreu.

Não havia qualquer surpresa em vê-lo naquele estado. A cada dia ele piorava. Era a etapa final de uma longa decadência cultivada em um alcoolismo militante, um descaso crônico com a saúde e uma carência aguda de objetivos na vida.

Já inútil para ele, minha alegria ao chegar ao hospital tinha um quê de gratidão e outro de alívio. Ao saber, nove meses antes, que pretendiam levar seu único neto para o exterior, meu pai chorou num restaurante diante de minhas irmãs e de uma garrafa de uísque. Ele, que não sabia mostrar sentimentos, muito menos num lugar público, parecia ver rasgado ali seu elo com o futuro. Perguntou: “Então nunca mais vou ver o Henrique?” Depois disse que gostaria, pelo menos, de ajudar no que fosse possível. Graças a um dinheiro que me deu, consegui pagar o primeiro advogado.

A perda do meu pai se desenrolava simultaneamente à perda do meu filho. Parecia uma disputa para ver qual delas chegaria primeiro. Quando conquistei o direito à perícia, devo ter achado que um milagre poderia melhorar também a situação do meu pai. Pelo menos, a notícia da permanência de Henrique por mais algum tempo o faria se sentir bem. Mas já era tarde.

Ele fizera várias visitas àquele hospital ao longo da vida. Chegou para a última internação com um quadro de cirrose hepática avançada, diabetes, edemas em várias partes do corpo obeso e encefalopatia grave (demência provocada pela deterioração da saúde). Já não bebia havia meses, pois não tinha mais forças — o organismo rejeitava.

Eu o forcei à internação, pois ele, deitado em sua cama como uma criança doente, pedia que esperássemos mais dois dias. Sabia que não voltaria mais para casa. Acho que queria se despedir. Não deixei. E tenho dúvidas se fiz o certo.

Sem jeito com crianças, meu pai ficou ainda mais sem jeito com Henrique. Como ele, que trancava os afetos num cofre, poderia lidar com uma criança que mal falava e que, portanto, precisava muito do afeto como instrumento de comunicação? Sei que, a seu modo, sofria por causa disso, mas procurava compensar dando presentes, pedindo notícias, pondo fotos do neto na estante.

Minha relação com meu pai tinha sido próxima até demais. Ele mal dava bola para as filhas mulheres, pois queria um colega que gostasse das mesmas coisas, sobretudo de futebol. Ele me ensinou a apostar em cavalos e também as dezenas do jogo do bicho. E deve ter inspirado, nos aspectos genético e ambiental, meu pendor para o álcool. Mas não rechaço nenhuma porção desse estranho legado. No mínimo, contribuiu para que eu não fosse um “menino

criado por vó”. Passar tardes e noites em bares teve seu valor — para receber e, também, para pagar.

Já se passaram mais de dez anos da sua morte, e quem se lembra do meu pai? Eu mesmo, só às vezes. Seus poucos amigos já tinham partido antes dele. Sua existência quase não deixou rastros.

E o que será da minha? O que será da de Henrique, no seu silêncio, na sua aparente opacidade? Talvez ele passe por aqui sem deixar nenhuma marca objetiva, apenas uns buracos naqueles que o amaram sem querer nada em troca.

Eu me chamo Luiz Fernando porque meu pai se chamava Fernando e o pai dele, Luiz. Meu pai tinha apenas 14 anos quando meu avô morreu. Esse fato desregulou para sempre sua vida. Sofreu a orfandade precoce em cada dia da existência. Suas cinzas estão no túmulo do meu avô, um simbólico reencontro. Também estão lá as da minha avó, morta um ano depois de meu pai. Mulher forte, foi desmoronando após a perda do primogênito.

Meu filho se chama Henrique porque esse era o nome do meu avô materno. Ele morreu quando eu tinha apenas 3 anos, mas seu estilo mineiro de patriarca suave marcou toda a família — alguns de meus primos têm Henrique nos nomes duplos. Foi poeta, criou a histórica revista modernista *Verde* na sua Cataguases natal e legou a alguns dos descendentes a afeição pelas palavras.

Meu avô Henrique morreu num 16 de setembro, a mesma data em que meu filho nasceu muitos anos depois. Quem percebeu a coincidência foi meu tio João Afonso, filho mais velho do meu avô e meu padrinho. Também já está morto.

Viver é acumular mortes. Elas fazem parte da bagagem que eu arrasto e com a qual tento criar meu filho. E ele não tem consciência das mortes que relatei. Arrisco dizer que a única morte masculina

que poderia abalá-lo de fato seria a minha. Este, como em outro poema de Drummond, é um embrulho que carrego comigo.

sozinho

Chamava-se Antônio. Seu rosto era muito pálido e cheio de espinhas. Sentava-se na primeira carteira à direita de quem entrava na sala. Carteira de dois lugares, mas ele estava sempre sozinho. Ninguém se aproximava.

Não me lembro de vê-lo abrindo livros ou fazendo anotações em cadernos. Talvez fosse bastante inteligente e entendesse tudo com facilidade.

Os professores deviam saber de suas particularidades, pois não cobravam nada.

Não sei qual era o seu diagnóstico — ou quais eram. Mas certamente estava no espectro do autismo.

Por causa de Henrique, passei a me recordar de Antônio. Sei seu nome e só. Nunca trocamos uma palavra. Acho que ele nunca falou com nenhum dos colegas de turma.

Numa tarde em que a aula corria sem provocar interesse, Márcia, uma morena mais fornida do que formosa, aproveitou para esfregar o pé esquerdo na cadeira vazia ao lado da de Antônio. Ele pressionava o corpo junto à parede, tentando se afastar do pé e da atitude dela. Márcia continuava, e quem estava em volta ria.

Eu estava na cadeira exatamente atrás da de Antônio. Sei que senti desconforto, mas ri. Ao menos, sorri. Tímido e covarde.

Já se passaram trinta anos. Será que Antônio sobreviveu a este mundo infestado de Márcias?

Ao pensar nele, vejo Henrique. E imagino minha cara sorrindo, como se tripudiasse do meu próprio filho. A náusea é tremenda.

**moças
avoando
de
edifícios**

Ela foi junto comigo para o caderno de cultura. Éramos as indicações da chefe dos jornais de bairro. Ou seja, éramos considerados bons de texto.

Fui encaminhado como aquele jovem jogador problemático que o técnico dos juniores recomenda ao time profissional: ensinam esse maluco a virar homem!

Em cinco meses, eu já tinha feito tanta besteira (reportagem que parecia paga, entrevista depois de beber cachaça...) que precisavam se livrar de mim com demissão ou promoção. Optaram pela alternativa mais exótica. Acontece muito no jornalismo.

Redação é igual a cozinha de restaurante. Se as pessoas soubessem como aquilo funciona, não consumiriam o produto.

No caderno de cultura comecei a me destacar exatamente pela maluquice: textos meio diferentes, falta de senso do ridículo, essas coisas que causam efeito em editores de cultura, jamais em jornalistas sérios.

Mas ela não se soltou. Tímida, correta nas atitudes e ao escrever, acanhada por estar numa equipe grande e com gente mais experiente, fechou-se em sua concha de baixa autoestima. Foi sumindo, até deixar o jornal. Era meu avesso e meu ideal: ciosa demais de seu recato, firme em sua tristeza.

Tornou-se advogada. Perdi o contato, como perco com quase todas as pessoas. Ainda mais as tímidas. Ainda mais as que se parecem, de alguma forma, comigo.

De repente, chegaram notícias dela. Havia se matado. Atirou-se da janela de um prédio. Acho que em Botafogo.

Fico imaginando-a pondo seu corpo para fora da janela de um pequeno edifício ao lado do cemitério São João Batista. Não foi ali

que aconteceu, mas a relação entre o fato e o endereço imaginado é óbvia.

Egoísta, confuso eticamente, penso mais nela agora. Agora que é tarde. Ela é meu avesso e meu ideal. Fez o que achou imperioso fazer. Mergulhou para sempre em seu recato. Foi firme em sua tristeza.

**agora
é
cinza**

Providenciar a própria morte é difícil. Providenciar o pós-morte, nem tanto. Para não desmoralizar completamente meus planos suicidas, fui ao cartório e consignei, com firma reconhecida, meu desejo de ser cremado. Uma cópia está com minha mãe, outra com minhas irmãs.

Há inúmeros motivos para se defender a cremação como o melhor destino a se dar a um corpo morto. De higiênicos a filosóficos. Estou certo de que a vaidade é um deles. Com a cremação, queremos dizer aos vermes: “Não passarão.”

Não gosto — e não devo estar sozinho nessa implicância — de imaginar minha putrefação, minha cara de pau cheia de buracos, baratas entrando nos orifícios, já então muito mais do que sete.

Se acabou, acabou-se. Sem deixar rastros. Que se queimem as carnes. E não há necessidade de espalhar no mar, no ar ou no bar. Sem liturgia, sem choro nem vela. Podem abrir a urna, derramar o pó num saco de lixo, fechar com a cordinha e botar na calçada para o lixeiro levar. Após nossa morte, a gente só vive nas lembranças dos outros. E não vai ser um punhado de fuligem que vai incentivá-las.

Ainda evita constrangimentos como o enfrentado pela minha irmã. Ela guardou a urna com as cinzas do meu pai no alto de um armário, até que decidíssemos o que fazer. Quando decidimos, cadê a urna? Ela não recordava onde a tinha enfiado. “Perdi o papai”, pensou. Com esforço, lembrou-se do esconderijo.

Prefiro que me joguem fora logo.

Como Henrique não terá capacidade de cuidar do próprio pós-morte, batalharei para que seja cremado também. Ele, sim, merecerá ter suas cinzas jogadas no mar.

**palavras,
palavras,
palavras**

Estávamos à beira da Lagoa Rodrigo de Freitas, e Henrique batia com um galinho sobre os dedos enquanto observava a água. Vendo a cena, o filho de um amigo perguntou ao pai: “No que ele está pensando?” Para quem convive com autistas não verbais, essa é a pergunta de 1 milhão de dólares.

Muita gente pode arriscar que ele não pensava em nada, como se sua cabeça fosse oca. Sei que não é assim e que há bastante coisa lá dentro. Difícil é descobrir o quê. Há pais que esgotam suas forças e seus sentimentos nessa busca. E a insatisfação pode cobrar um preço alto.

Carly Fleischmann estava com 10 anos quando sentiu uma forte dor de dente. Seu terapeuta, angustiado por não entender o que acontecia, perguntou: “O que você quer?” E ela conseguiu digitar um pedido de ajuda no teclado do computador: “HELP TEETH HURT” [ajuda dentes doem].

A menina canadense tinha sido diagnosticada com autismo severo aos 2 anos e nunca dera sinais de que romperia seu silêncio. As palavras, porém, estavam esperando um canal para sair. Depois do episódio da dor de dente, ela passou a se comunicar por escrito não só com os pais e seu terapeuta comportamental, mas com pessoas de todo o mundo que a procuram para, sobretudo, saber o que se passa na cabeça de alguém com autismo.

A um pai que lhe perguntou o que seu filho não verbal gostaria que ele soubesse, Carly respondeu: “Acho que gostaria que você soubesse que ele sabe mais do que você pensa.” A frase está em *Longe da árvore*, o livro de Andrew Solomon.

Acredito que essa seja a lição principal, já que, por mais otimistas que sejamos, é desaconselhável imaginar que, tendo computadores

à disposição, nossos filhos começarão a tagarelar. O caso de Carly é o de Carly. Cada autista é um autista.

(É vasto o material sobre Carly Fleischmann na internet. Vale a pena procurar o curta-metragem *Carly's Café*, no qual ela mostra como é intensa a carga sensorial a que é exposta uma pessoa com autismo e como pode ser difícil expressar esse desconforto.)

Quando tinha 13 anos, o japonês Naoki Higashida escreveu o livro *O que me faz pular*. Montou as frases usando um alfabeto de papelão. Num conjunto de relatos reveladores, ele transmite com delicadeza e algum humor o que se passa na cabeça de um autista pouco verbal. Também há tristeza: “É como ser um boneco que passa a vida toda em isolamento, sem sonhos ou esperanças.”

Vale aqui o mesmo dito antes: o caso de Naoki é o de Naoki. Não se deve apostar que todas as pessoas com autismo se sintam sem sonhos ou esperanças.

Anos antes de conhecer as histórias de Carly e Naoki, eu tinha lido *Uma menina estranha*, a autobiografia que Temple Grandin escreveu com o apoio de Margaret M. Scariano. Ela deixa claro, no livro, que entendia praticamente tudo o que ouvia à sua volta, mas não conseguia participar das conversas.

Ao ler isso, percebi, atolado de remorso, como deixara várias vezes de ser cuidadoso com Henrique. Eu estava, por exemplo, no banco de trás de um carro falando sobre ele com a pessoa que dirigia. Ignorava, portanto, a sua presença. Incomodado com o que ouvia, Henrique fazia sons para indicar que eu deveria parar com aquilo. E quantas outras vezes não devo tê-lo tratado como invisível e insensível? Passei a me policiar graças a Temple e, depois, a Carly e outros autistas que conquistaram voz própria.

A maioria, Henrique inclusive, não conquista. Por isso, cabe aos responsáveis desenvolver uma voz que sirva para proteger os que

não podem se proteger, brigar por eles. Muitos de nós se transformam em leões na defesa cotidiana de suas crias, mas têm dificuldade de exercer a militância em prol de todas as crias. Eu sou assim. Nunca consegui participar de atos públicos. Timidez e covardia, como sempre. Então escrevo, escrevo.

Já escrevi em jornais, por exemplo, contra o uso do adjetivo “autista” como palavra ofensiva. Tornou-se comum políticos — inclusive um ex-presidente da República — chamarem seus opositores de “autistas”, acusando-os de estarem dissociados da realidade. Também já fizeram isso intelectuais, artistas, jornalistas, uma presidente do Supremo Tribunal Federal. Em primeiro lugar, é um uso mentiroso. Em segundo lugar, significa estigmatizar uma parte da população que precisa ser incorporada à vida social, e não rotulada como incapaz de fazê-lo. Se hoje evitamos adjetivos como “retardado” e “mongoloide”, devemos poupar de agressão semelhante as pessoas com autismo.

Chamar de “portador” é tremendamente desaconselhável. Meu filho não porta nenhum vírus, nenhuma bactéria, nem sequer tem uma doença.

“Especial” é apenas um eufemismo, mas simpático. A ambivalência da frase “meu filho é especial” traz certo conforto para quem diz e para quem escuta.

Em relação aos “normais”, para evitar essa palavra preconceituosa ou o recurso pobre das aspas, às vezes dizemos que são os neurotípicos. Ou seja, aqueles considerados padrão pela maioria. O termo é um pouco pedante, mas tem função política. Soa como se afirmássemos: não chamem seus filhos de “normais”, já que esta pode ser uma classificação mais cultural do que biológica; além disso, vocês estarão, automaticamente, tachando os nossos filhos de “anormais”. Eles não precisam nem merecem.

As palavras que Henrique usa adequadamente — apesar da prosódia precária — são as que podem suprir seus desejos mais básicos: “carne”, “feijão”, “biscoito”, “água”, “limão” (refrigerante), “banho” etc. Várias são ecolalias ditas em função do significante, não pelo significado: “bolinha”, “pirata”, “palhaço”, “cadeira”, “mamute”, “Papai Noel”.

É escasso o vocabulário que ele põe para fora. Mas não tenho dúvidas de que é enorme o seu repositório. Quase tudo o que lhe é dito é compreendido — não conversamos sobre fenomenologia ou física nuclear. Ao menos parte do que aconteceu e continua acontecendo em sua vida deve estar registrada em palavras que sacodem dentro dele.

ela

Admiro muito as pessoas que insistem. Eu sou das que desistem. Se meu primeiro filho nascera autista e tinha sido levado à minha revelia para o exterior, por que ter outro?

A minha negação ao bis possuía até base racional: meus genes haviam falhado uma vez, não valia a pena deixá-los à solta de novo.

E havia outra base menos racional, mas creio que compreensível: a ideia de ter um segundo filho me soava como traição ao primeiro, que, na época, estava longe. Era como se Penélope, em vez de esperar Ulisses, arrumasse outro malandro para pôr em casa.

Ainda havia uma terceira base, esta bastante racional e compreensível: que mulher gostaria de ter um filho comigo, sabendo do diagnóstico de Henrique e do meu perfil nada nobre?

Mas alguém quis ter. Apesar de tantas vozes em contrário, das amigas que lhe recordavam tudo o que eu já tinha feito, ela decidiu me dar a última chance. E existia o seu desejo de ter um filho.

Apostar nessa ideia, além de endossar o amor que eu declarava, era um jeito de apagar a pressão sobre Henrique e sobre mim mesmo. Se voltar a morar no Brasil não dependia dele, ter um irmão também não. Eu que me virasse com minhas incertezas. E foi com elas que parti rumo a outro parto — desta vez sem suspeitas alcoolizadas sobre infidelidade.

Minha menina, meu pequeno palíndromo, nasceu bem, mas não tardaria a gerar apreensões. Sendo minha filha, não poderia faltar turbulência.

Demorou um pouco a falar e demorou um pouco a andar. Eu tocava no assunto com os médicos quase pedindo desculpas pelo aparente absurdo, porém queria ouvir deles que não era autismo. Sabia que não podia ser, mas também sei que bruxas existem.

Os alquimistas estão sempre chegando. Um médico disse que, se ela demorasse um pouco mais para falar, devíamos nos preocupar.

Sobre a demora para andar, nos indicaram uma ótima profissional que trabalha com crianças que têm sérios problemas de locomoção. Ótima mesmo, muito dedicada e carinhosa, mas que não conseguiu perceber que minha filha não tinha problema nenhum.

O problema, na verdade, estava na cabeça de dois pais apavorados, como tantos são hoje. Todos ficamos comparando o desempenho da nossa prole com a do vizinho e não admitimos qualquer suposto atraso — a competição começa no útero. Foi preciso um ortopedista grosseiro nos dizer para sossegaros o facho que logo veríamos nossa menina caminhando. Não deu outra.

Se Henrique quase não fala, ela fala até demais, com um vocabulário riquíssimo. Há horas em que dá vontade de pedir que ela fique um pouco em silêncio. Mas como fazer isso depois de ter um primeiro filho não verbal? “Eu agora tenho um filho que fala!”, poderia gritar se tivesse ainda menos caráter. Deixem que diga, que pense, que fale.

Do irmão — e é assim que ela o chama, “o Irmão” — não demonstra ter medo, apesar dos dez anos de diferença. Toca no rosto, senta em cima, faz cócegas. Só mostra receio quando ele está excessivamente nervoso.

Henrique não se importa muito com os abusos. Só uma vez, para surpresa minha e dela, ele mordeu seu braço. Mais do que dolorida, ela ficou magoada. E se queixou: “Irmão, não gostei!” Eu tive de fazê-lo grunhir: “Dicupa.”

As dificuldades de interação não impedem que haja afeto. Ela, que às vezes pede para ter uma irmã (não, o terceiro filho, não!), pergunta, nos anos de ausência de Henrique, quando ele voltará.

“O Irmão está demorando muito”, lamentou uma vez. “Acho que o Irmão vai ficar lá pra sempre.”

Esta conversa se deu quando entrávamos no prédio das minhas irmãs, e o porteiro quis saber “do menino”. Eu disse que estava viajando. Segundos depois, ela me perguntou o que ele tinha dito. Expliquei, e ela corroborou: “Eu também sinto falta do Irmão.”

Tenho sido um pai muito menos presente do que fui com Henrique. Quase não troquei as fraldas dela ou assumi outros cuidados. Sinto mais o peso da idade do que deveria.

Quando ele não está no Brasil, procuro me reaproximar dela, para compensar a distância aberta na temporada anterior. Mas é cruel depender da ausência do filho para ser um pai ao menos razoável para a filha. Na relação comigo, ela é obrigada a alternar os papéis de rainha dos anos ímpares e menor abandonada dos anos pares. A alternância de países, prejudicial a ele, também a prejudica.

Pelo menos, podemos conversar. Não que eu ame fazer isso, mas, havendo palavras, é menos difícil engendrar algum relacionamento do que se não houvesse. Também é um caminho para ela, no futuro, me falar várias verdades duras, aquelas que Henrique nunca me dirá — a não ser em forma de mordidas e cabeçadas. Se eu viver, ouvirei. E, do jeito que ela fala, não ouvirei pouco. Tenho quase certeza de que serei merecedor de tudo.

Apesar das dificuldades (emocionais, financeiras, logísticas), não há dúvida: meu pequeno palíndromo me reinventou. Ela não deve carregar esse peso, mas, se ainda estou arrastando a carcaça por aí, é muito por sua causa. É para vê-la e ouvi-la. Some o “papaaaaaaai” dela com o “papai chegou?” do primogênito, e vale mesmo a pena acordar todo dia.

**cai,
cai,
balão**

A sala do apartamento para onde fui após a primeira separação tinha um pequeno cachimbo, um cantinho. Nesse espaço, sob uma janela por onde entrava o sol da manhã, ficavam os brinquedos de Henrique. Ele passava um bom tempo lá, às vezes deitado olhando detalhes de carrinhos e bonecos. É o que fazem muitas crianças com autismo, mais interessadas nas pequenas partes do que no todo.

Quando ele ia embora, eu arrumava tudo sempre da mesma forma. Na prática maníaca, era mais autista do que ele. Henrique não dava a mínima. Gostava de bagunçar.

Aqueles brinquedos não existem mais. E também não existe minha estranha obsessão. Hoje, ponho, sem nenhum método, os carros e bonecos na estante atrás da cama dele. Ele segura os objetos por um tempo nas mãos, põe na boca e ploft! — despeja no vão entre a cama e a parede. Eu cato depois, mas acabou-se a mania da década passada.

Muito do encanto também se foi. A passagem do tempo e todas as confusões ocorridas tiraram de mim — e creio que dele — parte do ânimo. Onde havia leveza entraram doses de preocupação. De todas as perdas, talvez essa seja a pior.

Quando olho para outros pais de autistas adolescentes ou adultos, sinto como se nos disséssemos em telepatia: “Que barra, hein?” Mas estou generalizando. Cada caso tem sua história. Algumas são felizes. A de Henrique é um tanto complicada — assim como eu.

Com a volta para o Grajaú, meu lote passou a ser um pequeno quarto. Tive de me desfazer de várias coisas, como brinquedos e livros — inclusive obras sobre autismo. É como naqueles desenhos

animados em que pacotes são jogados para fora do balão a fim de que ele não caia. Eu me desfiz até de parte do processo judicial que se deu em torno de Henrique. Aí foi por espaço e cansaço. Havia naquelas folhas bastante tempo perdido e excesso de maldade.

Houve uma vez que precisei de fotos boas e pouco conhecidas de Frank Sinatra para um trabalho. Eu estava tranquilo, pois quando ainda tinha algum dinheiro e nenhum filho comprava discos e livros em Nova York — tempo de paridade entre dólar e real. De Sinatra, trouxe CDs, biografias e fotobiografias. Nestas encontraria ótimas imagens.

Ao entrar no quarto e olhar as estantes, não achei nenhuma das publicações. Percebi logo o que tinha acontecido e que por algum bloqueio, explicável pela psicanálise ou não, eu esquecera: vendera esses livros.

Após a segunda separação, me desfiz de mais de 70% do meu acervo. Não caberia em qualquer apartamento que eu pudesse pagar, muito menos no quartinho da casa da minha mãe.

Vendi para um sebo do Centro do Rio. Arrumei um dinheiro que me ajudou naquela situação de emergência. Mas cada CD ou livro que percebo ter sumido dói como um corte.

A acumulação é uma prática obscena, o coração podre do capitalismo. O certo é dividir, compartilhar. Sartre lia nas bibliotecas públicas, não tinha uma em casa. Eu tentava pensar nisso ao montar os lotes que acabariam no sebo. Mas os esforços de racionalização não foram bem-sucedidos.

Sempre falei para a minha segunda mulher, num ato de orgulho blasé e mau efeito teatral, que eu possuía apenas meus discos e livros, nada mais — além dos filhos, é claro, mas estes já estavam compartilhados desde a concepção. Quando fui embora do

casamento, só deu para levar uns 30% do meu patrimônio. Um desconto e tanto.

Acumulava bens culturais com a desculpa de que, no futuro, seriam o meu legado (imaterial) para os filhos. Pode ser que os que ainda guardo venham a interessar meu pequeno palíndromo, embora o mundo digital no qual ela nasceu dispense juntar tantos objetos. Henrique, porém, nunca os lerá ou ouvirá. Teria valido mais guardar os brinquedos da infância. Mas eles já estavam destruídos, como tantas outras coisas.

inútil
paisagem

Quase todas as pessoas que veem Henrique dizem frases assim: “Como cresceeeeeeeeu!”; “Como ele é boniiiiiiiito!”. Fico orgulhoso, mas sei que elas falam isso porque não têm mais o que dizer.

“Como ele escreve bem versos alexandrinos!”; “Que gol de bicicleta ele fez!”; “Como ele conseguiu resolver aquele problema de matemática?”; “Que namorada linda e simpática a dele, não?”. Nada disso eu poderia escutar. Tenho de me contentar com o culto ao corpo.

E as pessoas não sabem o que ele me revela diariamente no quarto e no banho, para meu ocasional desconforto. Com a palavra, sua irmãzinha, que soltou esta frase brilhante quando tinha apenas 3 anos de idade e, portanto, nenhuma experiência no assunto: “A perereca do irmão é grande, né, papai?”

Na piscina do clube, uma adolescente comentou com duas colegas que ele era bonito. As outras fizeram cara de nojo. As três riram.

É possível que nunca venha a ter uma relação sexual. A mãe de dois jovens autistas me contou que pensou muito em contratar prostitutas para ao menos um deles. Não sei se o fez. Acho que não vou ter coragem. E precisaria ser uma prostituta bastante paciente. Esse sentido da palavra “vadio” Henrique, provavelmente, não alcançará.

Das várias lendas em torno dos autistas, uma é a de que são bonitos. Não existe essa regra. Como em todos os departamentos da espécie humana, há belos e feios. Essas avaliações, é claro, variam de acordo com gostos pessoais e valores culturais.

No fundo, essa lenda é mais uma bengala em que procuramos nos apoiar, tal como repetir que há autistas muito inteligentes,

geniais. É até possível que Mozart e Einstein estivessem no espectro. Mas só uma partezinha são gênios.

A frase que deve atravessar a cabeça das pessoas ao ver Henrique é: “Que desperdício!” Se não fica bem para elas dizer, digo eu.

**notícia
de
jornal**

“Homem de mais de 40 anos procura mulher para relacionamento sério.”

“Moro num apartamento de 60 m² no Grajaú com um filho autista que entrou há pouco na puberdade, com minha mãe, seis gatos e um cachorro. Durmo no mesmo quarto de meu filho. Não posso sair à noite nem fazer programas sem ele nos fins de semana. Trapalhão recorrente, desfiz dois casamentos. Não tenho bens em meu nome. As parcelas dos empréstimos bancários se estendem até a próxima década. Melancólico, já tentei suicídio e às vezes penso no assunto. Estou me cuidando, mas a tentação da bebida é forte.”

Pronto, agora é só esperar as interessadas.

mulher

A mulher bonita é o único indício respeitável da existência de Deus.

Dirão os relativistas que o conceito de mulher bonita mudou ao longo do tempo e varia de acordo com as referências culturais. Ok, o de Deus também.

Eu estranho homens que tratam mulheres como carros e tratam carros como mulheres. Elas são as nossas senhoras.

Cresci cercado delas. Mãe, irmãs, avó, primas, tia. Todas por perto.

Minha mãe precisava trabalhar, então fui criado em parte pela avó materna. Era o caçula de seus dezessete netos. Tratado, portanto, como um sultãozinho. Nos primeiros anos de vida, água só com açúcar, feijão só sem caroço, mamadeira até os 4.

Na hora do vamos ver, porém, as mulheres evaporaram. Não as da família; as outras. Dizendo melhor, não consegui me aproximar delas. Timidez absurda, aparência idem (o cabelo lambido era inacreditável), falta de assunto. Meu coeficiente catalisador de interesse feminino era zero. Logo, minha adolescência nesse campo ficou no zero.

Depois dos 20 anos, procurei compensar com voracidade o atraso. Namoradas, casinhos, casadas, putas. Tudo movido a muita bebida, para superar a timidez. Não matei ninguém, mas fiz coisas deploráveis — e esse adjetivo é fraco.

Sofri também, porque tenho pendor para a coisa: paixões platônicas destruidoras, que me infantilizaram a ponto de eu quase sentir saudade da mamadeira da vovó. Total inabilidade para não ser amado.

E para amar. Uma analista me disse a frase de samba-canção: “Você não sabe amar.” Cantada por Caymmi, é linda. Jogada na

testa numa manhã de terça-feira, foi um choque. O tempo, porém, comprovou que ela estava certa.

Parafrazeando a cigana, eu travo a pessoa amada em três dias. Ou menos.

“Gosto, mas me aperreia o depender de mulher”, já escreveu numa letra meu mestre Aldir Blanc.

Na sua inescapável pureza, Henrique deve estar livre desse perrengue. Ao menos isso. Ou pior para ele.

**eu
sou
você
que
se
vai
no
sumidouro
do
espelho**

Eu e a mãe de Henrique somos cúmplices em uma derrota.

Não que o nosso filho seja uma derrota. Ele ainda é amável, ainda dá suas risadas, ainda emite sinais de inteligência. E é querido por nós dois e por outras pessoas. Seu futuro pode trazer agradáveis surpresas.

Mas, até a adolescência, não lhe demos um projeto de vida. Ou, pior, demos um projeto indigno de pais que dizem desejar o bem do filho, sobretudo sendo ele tão dependente de seus responsáveis.

Demos a ele e a nós dois um sentimento permanente de exílio. Henrique passa muito tempo longe, e quando está perto, não se parece com quem era quando partiu. Como Sísifo, temos de, a cada ano, empurrar a pedra morro acima.

Igual a tantos filhos cujos genitores não se gostam, Henrique não tem, no presente ou na memória, cenas de pai e mãe juntos. Sendo ele não verbal, dependente de imagens, o vazio lhe deve pesar bastante.

Eu me lembro de uma festa em que ele, com 3 ou 4 anos, ficou tão alegre de ver os pais no mesmo ambiente que nos deu as mãos e começou a dançar. E ele já era autista, é claro, e já pouco dançava. Que força aquela imagem deve ter tido...

Fazendo autoajuda pelo avesso, sugiro que não se aplique a crianças nada do que produzimos para Henrique. Mas não se trata de uma tragédia, não houve cenas literalmente sanguinárias. É a vida na sua desgraça cotidiana, com personagens nefastos a maltratar bons corações.

**no
fundo,
é
uma
eterna
criança**

Trabalhava num supermercado do Grajaú uma jovem autista. Fazia pequenas coisas, como recolher cestas vazias que ficam ao lado dos caixas. Nada me deixaria mais feliz do que Henrique ter uma função num supermercado, como a personagem de Sigourney Weaver em *Snow cake*. Nem isso eu verei.

Está claro que ele não terá função produtiva. Ou artística. Ou esportiva. Será, para sempre, meu menino vadio. Aquele a quem ensaboo e enxugo a cada banho, numa liturgia tão profana quanto sagrada. Meio alegre, meio bravo, sem destino na vida que não o de ser filho, irmão, sobrinho, neto. Não deverá ir muito além das necessidades de seu corpo bonito.

Será, em alguma ou grande medida, dependente dos irmãos. Estou certo de que os dois meninos do lado materno gostam dele. Minha filha gosta muito, só precisará compreendê-lo. Certamente conseguirá.

Já passei da metade da vida, talvez dois terços. A saúde emite os primeiros sinais de enfraquecimento. Amigos da mesma idade dão alguns sustos, pessoas próximas de mais idade começam a desaparecer. O tempo está correndo, e cresce o medo que persegue todo pai de alguém com deficiência: o de morrer antes do filho.

Se vier a acontecer, gostaria de lhe deixar como mensagem o verso de Cartola: “Fiz por você o que pude.” Mas não será verdade. Fiz muito pouco.

Verdade será que o amei bastante. Foi difícil, mas não foi sacrifício. Pai de autista sofre um bocado. No entanto, ama demais também. Em silêncio, gritando ou escrevendo, ofereço minha dor e meu amor para os que estão abertos para aceitar Henrique. Não

estarão me fazendo um favor. Conhecerão mais a si mesmos e talvez se transformem em pessoas melhores. Pode valer o esforço.

**dorme,
menino
grande**

Antes de dormir, Henrique toma melatonina. É uma medicação natural, sem efeitos colaterais, vendida sem dificuldade nos Estados Unidos, mas não no Brasil. Foi a mãe quem começou a dar, e eu, depois de achar que podia ser uma poção para dopá-lo, vi que era útil para acalmá-lo e regularizar seu sono. Em anos anteriores, quando estava comigo nas férias, ele chegava a ficar acordado até alta madrugada.

Quando ele começa a dormir como funcionário extenuado, acordo para a minha vida de bailarina: tenho de trabalhar à noite para compensar as horas dedicadas a ele durante o dia.

Antes de eu adormecer, costumo observá-lo. Olho-o descansando, admiro sua beleza, a serenidade. Fico pensando o que todo pai em situação semelhante deve fantasiar às vezes: logo que acordar, vai estar tudo bem.

Henrique vai dar bom-dia, levantar-se com calma, urinar com elegância, escovar os dentes com eficácia e tomar seu suco. Pouco depois, pegará sua mochila e dirá que precisa ir para a escola, para a vida. Acabará com essa brincadeira de mau gosto e fará uma confissão: estava fingindo o tempo todo. Nem vou querer entender por quê. Apenas lhe darei um abraço. E o xingarei em silêncio.

Olho de novo para ele dormindo e volto, sem sustos, à realidade. Nada vai mudar. Desdenho do meu pequeno delírio, respiro fundo e me ajeito melhor. Não para dormir logo, pois isso jamais acontece. Mas para deixar meu filho em paz, em seu sono de eterno menino, sem sentir na nuca o pai a lhe dedicar lágrimas de desespero.

Dorme menino levado

Dorme que a vida já vem

Teu pai está muito cansado
De tanta dor que ele tem
(Vinicius de Moraes)

nunca

Meu filho nunca saberá completamente a dor e a delícia de ser o que somos. Mas quem sabe?

Nunca se consumirá de êxtase na paixão mais incendiária, aquela que o faria pleno, conectado ao centro do sentido de estar vivo, abolindo qualquer fronteira entre passado, presente e futuro, entre perto e distante, pois convicto de que tudo o que importa se dá aqui e agora, e assim será sempre.

Mas também nunca se consumirá de desespero na paixão mais incendiária, a mesma que, dias antes, o deixara pleno, certo de que seu futuro seria tão maravilhoso quanto o presente — que agora já é passado.

Jamais sentirá seus órgãos se esfarelarem, virarem cinzas que não param de queimar e corroem todos os ossos, do calcâneo aos chifres, dor que pode aniquilar qualquer vestígio do que um dia foi um animal racional, tornando essa besta-fera capaz de, em nome de uma solução para sua agonia, visitar a torcida do Vasco com a camisa do Flamengo, agarrar a mulher do Capitão Nascimento ou, pior, implorar perdão e cantar de joelhos “volta, vem viver outra vez ao meu lado” para a pessoa responsável por toda essa desgraça.

Talvez nunca foderá, nunca tomará porre com amigos, nunca terá amigos.

Mas nunca brochará, nunca terá ressaca e nunca romperá amizades.

Não namorará.

Nem casará! Nem se separará!

Não dará orgulho à família como brilhante médico, notório advogado ou aclamado artista.

Mas não será jornalista.

Nem político reacionário. Nem subcelebridade.

E copio Argemiro Garcia: “Duvido que ele venha a se tornar um canalha. Isto nunca ouvi falar que um autista fosse.”

Com suas poucas e quase incompreensíveis palavras, meu menino será o exemplo de concisão que sempre sonhei ser. Palavra desnecessária não é para ser dita. É o que ele diria se pudesse ou achasse necessário.

Nunca lerá Machado de Assis, Nelson Rodrigues e Raduan Nassar.

Nem colunistas neofascistas, comentaristas de internet e jovens escritores achando que são os novos Machado de Assis, Nelson Rodrigues e Raduan Nassar.

Henrique nunca será absolutamente louco a ponto de largar família e emprego. Jamais sonhará com o impossível.

Mas será sempre um pouco louco. E, possivelmente, um sonhador, mesmo que os outros não saibam com o que sonha.

Meu menino nunca será totalmente feliz. Mas quem o é?

E nunca, tomara, será irremediavelmente infeliz.

E tantos o são, não?

**inspirações
musicais
dos
títulos**

Assim como outros milhões de terráqueos, penso muito em música. No meu caso, composições brasileiras, principalmente. Ao organizar as lembranças para este livro, batizei os segmentos com títulos e versos de canções, sem que fosse um artifício premeditado. Para mim, escrever sobre coisas tão pessoais sem tocar (em) música seria, isso sim, artificial.

- Meu menino vadio, verso de “Sem fantasia”, de Chico Buarque
- “Basta um dia”, de Chico Buarque
- Agora eu era herói, verso de “João e Maria”, de Sivuca e Chico Buarque
- Quando ele nasceu foi no sufoco, verso de “Gênesis”, de João Bosco e Aldir Blanc
- Os alquimistas estão chegando, verso de “Os alquimistas estão chegando os alquimistas”, de Jorge Ben Jor
- “Samba da bênção”, de Baden Powell e Vinicius de Moraes
- “O que será”, de Chico Buarque
- De perto ninguém é normal, verso de “Vaca profana”, de Caetano Veloso
- “Encontros e despedidas”, de Milton Nascimento e Fernando Brant
- “Simples carinho”, de João Donato e Abel Silva
- “Volta”, de Lupicínio Rodrigues
- “Bolinha de papel”, de Geraldo Pereira
- “De volta ao começo”, de Gonzaguinha
- Manhã, tão bonita manhã, verso de “Manhã de carnaval”, de Luiz Bonfá e Antônio Maria
- “Nervos de aço”, de Lupicínio Rodrigues Gosto de você, mas não é muito, verso de “Gosto, mas não é muito”, de Noel Rosa, Ismael Silva e Francisco Alves
- Isto aqui é um pouquinho de Brasil, verso de “Isto aqui, o que é?”, de Ary Barroso

- “Casa no campo”, de Tavito e Zé Rodrix
- “Estamos aí”, de Maurício Einhorn, Durval Ferreira e Regina Werneck
- Coração bobo, coração bola, verso de “Coração bobo”, de Alceu Valença
- Silêncio, por favor, verso de “Para ver as meninas”, de Paulinho da Viola
- “Meu erro”, de Herbert Vianna
- “A banca do distinto”, de Billy Blanco
- “Copo vazio”, de Gilberto Gil
- Tristeza não tem fim, verso de “A felicidade”, de Antonio Carlos Jobim e Vinicius de Moraes
- “O mar”, de Dorival Caymmi
- “Pais e filhos”, de Dado Villa-Lobos, Renato Russo e Marcelo Bonfá
- “Sozinho”, de Peninha
- Moças avoando de edifícios, parte de verso de “Paratodos”, de Chico Buarque
- “Agora é cinza”, de Bide e Marçal
- Palavras, palavras, palavras, verso de “Palavras”, de Gonzaguinha
- “Ela”, de César Costa Filho e Aldir Blanc
- “Cai, cai, balão”, de Assis Valente
- “Inútil paisagem”, de Antonio Carlos Jobim e Aloysio de Oliveira
- “Notícia de jornal”, de Haroldo Barbosa e Luiz Reis
- “Mulher”, de Custódio Mesquita e Sadi Cabral

- Eu sou você que se vai no sumidouro do espelho, verso de “Catavento e girassol”, de Guinga e Aldir Blanc
- No fundo, é uma eterna criança, verso de “Resposta ao tempo”, de Cristovão Bastos e Aldir Blanc
- Dorme, menino grande, verso de “Menino grande”, de Antônio Maria
- “Nunca”, de Lupicínio Rodrigues

sobre o autor



Luiz Fernando Vianna, carioca, nascido em 1970, é jornalista, com passagens por *O Globo*, *Folha de S.Paulo* e outros veículos. Coordena a Rádio Batuta, do Instituto Moreira Salles. Publicou cinco livros sobre música popular, entre eles *Aldir Blanc: resposta ao tempo*.

leia também



O que me faz pular
Naoki Higashida



O clube do filme
David Gilmour